

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM ENFERMAGEM

ISLENE VICTOR BARBOSA

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DA *MISHEL UNCERTAINTY IN
ILLNESS SCALE FOR FAMILY MEMBERS*: APLICAÇÃO EM FAMILIARES DE
PESSOAS COM PARAPLEGIA**

FORTALEZA
2012

ISLENE VICTOR BARBOSA

TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DA *MISHEL UNCERTAINTY IN
ILLNESS SCALE FOR FAMILY MEMBERS*: APLICAÇÃO EM FAMILIARES DE
PESSOAS COM PARAPLEGIA

Tese submetida à Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Área de concentração: Enfermagem na Promoção da Saúde.

Linha de pesquisa: Enfermagem neurológica: do cuidado à autonomia.

Orientadora: Profa. Dra. Zuíla Maria de Figueiredo Carvalho

FORTALEZA
2012

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca de Ciências da Saúde

-
- B197t Barbosa, Islene Victor.
 Tradução, adaptação e validação da Mishel uncertainty in illness scale for family members: aplicação em familiares de pessoas com paraplegia. / Islene Victor Barbosa. – 2012.
 130 f. : il. color., enc. ; 30 cm.
- Tese (doutorado) – Universidade Federal do Ceará; Centro de Ciências da Saúde; Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem; Departamento de Enfermagem; Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; Doutorado em Enfermagem, Fortaleza, 2012.
 Área de Concentração: Enfermagem na Promoção da Saúde.
 Orientação: Profa. Dra. Zuíla Maria de Figueiredo Carvalho.
1. Teoria de Enfermagem. 2. Paraplegia. 3. Estudo e Validação. 4. Escala. I. Título.

CDD 616.837

ISLENE VICTOR BARBOSA

TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DA *MISHEL UNCERTAINTY IN ILLNESS SCALE FOR FAMILY MEMBERS*: APLICAÇÃO EM FAMILIARES DE PESSOAS COM PARAPLEGIA

Tese submetida à Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Enfermagem. Área de Concentração: Enfermagem na Promoção da Saúde.

Aprovada em: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Zuíla Maria de Figueiredo Carvalho (Orientadora)
Universidade Federal do Ceará - UFC

Profa. Dra. Janaína Vall (Membro Efetivo)
Universidade Federal do Ceará - UFC

Profa. Dra. Maira Di Ciero Miranda (Membro Efetivo)
Universidade Federal do Ceará - UFC

Profa. Dra. Mônica Oliveira Batista Oriá (Membro Efetivo)
Universidade Federal do Ceará – UFC

Profa. Dra. Lorena Barbosa Ximenes (Membro Efetivo)
Universidade Federal do Ceará – UFC

Prof. Dr. Marcos Venícios de Oliveira Lopes (Membro Suplente)
Universidade Federal do Ceará – UFC

Profa. Dra. Márcia Barroso Camilo de Ataíde (Membro Suplente)
Universidade de Fortaleza – UNIFOR

À minha filha Sofia,
a maior motivação para finalização deste
estudo, meu amor e minha vida.
Pensando nela estou batalhando e
estudando cada vez mais.

À minha mãe Ilza,
muito obrigada pela essencial ajuda
por ocasião do nascimento da Sofia durante
a coleta e análise dos dados da pesquisa e sua finalização.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por estar ao meu lado, ajudando a superar os desafios da vida.

Aos meus pais Francisco Lima Barbosa e Maria Ilza Victor Barbosa, as minhas irmãs Laninha, Ilzilene e Islane.

À Profa. Dra Zuíla Maria de Figueiredo Carvalho, minha orientadora, pela amizade, pelo incentivo, pela paciência e valiosa orientação no estudo.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFC, nas pessoas da Profa. Dra. Lorena Barbosa Ximenes e Ana Karina Bezerra, pela oportunidade de realizar o doutorado.

À Banca Examinadora, pela valiosa contribuição no estudo.

Ao Grupo de Pesquisa Núcleo de Pesquisa e Extensão em Enfermagem Neurológica da UFC (NUPEN), onde tudo começou.

Aos integrantes do “Comitê de Juízes”, Dras. Ana Karina, Mônica Oriá, Jane Eyre, Consuelo Helena, Ligia, Luciene Miranda, Elizabeth Mesquita, Célia Freitas e Mirna Fontenele que fizeram a análise linguística.

Aos tradutores Prof. Marcos e Profa. Cláudia. Aos responsáveis pela retrotradução, Manuela Capelo e Helano Freitas, obrigada pela disponibilidade e contribuição nesse estudo.

Aos familiares de pacientes com lesão medular, pela participação no estudo e colaboração.

As minhas amigas irmãs: Mônica Studart, Patrícia Neyva, Elisângela Teixeira e Elizabeth Mesquita, obrigada pela valiosa e verdadeira amizade, pelo apoio e pela compreensão.

DEFICIÊNCIAS

“Deficiente” é aquele que não consegue modificar sua vida, aceitando as imposições de outras pessoas ou da sociedade em que vive sem ter consciência de que é dono do seu destino.

“Louco” é quem não procura ser feliz com o que possui.

“Cego” é aquele que não vê seu próximo morrer de frio, de fome, de miséria, e só têm olhos para seus míseros problemas e pequenas dores.

“Surdo” é aquele que não tem tempo de ouvir um desabafo de um amigo, ou o apelo de um irmão, pois está sempre apressado para o trabalho e quer garantir seus tostões no fim do mês.

“Mudo” é aquele que não consegue falar o que sente e se esconde por trás da máscara da hipocrisia.

“Paralítico” é quem não consegue andar na direção daqueles que precisam de sua ajuda.

“Diabético” é quem não consegue ser doce.

“Anão” é quem não sabe deixar o amor crescer.

E finalmente a pior das deficiências é ser miserável, pois:
“Miseráveis” são todos que não conseguem falar com Deus.

Mário Quintana

BARBOSA, I. V. **Tradução, adaptação e validação da *mishel uncertainty in illness scale for family members***: aplicação em familiares de pessoas com paraplegia. 2012. 149f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2012.

RESUMO

A incerteza é a inabilidade da pessoa em determinar o significado dos eventos relacionados à doença. Trata-se de um estudo com delineamento metodológico que teve por objetivos traduzir, adaptar culturalmente para a língua portuguesa e validar a *Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members* em familiares de pessoas com lesão medular com déficit motor tipo paraplegia e ainda, verificar a confiabilidade e validade da *Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members* (PPUS-MF). A amostra envolveu 152 familiares dos pacientes internados com lesão medular. Os dados foram coletados em um hospital público referência em trauma situado em Fortaleza-CE, no período de janeiro a julho de 2012 por meio de entrevista utilizando um formulário para obtenção dos dados sociodemográficos e a seguir com a aplicação da versão final em português da escala PPUS-MF. O formulário da escala é apresentado no formato de Escala de Likert: discordo totalmente (1), discordo (2), indeciso (3), concordo (4) e concordo totalmente (5). O processo de adaptação seguiu as etapas preconizadas pela literatura. A PPUS-FM permite medir o nível de incerteza dos membros da família cujo parente está doente. A escala é auto-aplicada, tem 31 itens sendo a pontuação calculada somando-se as respostas com maior escore indicando níveis mais elevados de incerteza e sua pontuação varia entre 31-155. Quanto maior o escore, maior a incerteza do familiar em relação à doença. Os 31 itens são distribuídos em quatro domínios, Ambigüidade, Falta de Clareza, Falta de Informação e Imprevisibilidade. As propriedades psicométricas analisadas foram: a validade de conteúdo (comitê de juízes); a validade de construto (análise fatorial confirmatória e a comparação das médias dos fatores e dos escores totais segundo as variáveis sociodemográficas dos familiares do estudo); a confiabilidade (teste-reteste e alfa de Cronbach). Os aspectos éticos e legais foram contemplados. Os resultados revelaram que, a maioria dos participantes era do sexo feminino 85 (55,9%), com média de idade de 42,8 anos, com grau de parentesco entre Irmão (a) 45 (29,8%), seguido por Mãe 27 (17,9%) e Esposa 26 (17,2%). Destes 84 (55,3%) do Interior, 116 (76,3%) possuem companheiro e 68 (44,7%) tiveram 4 a 8 anos de estudo com uma média de 8,78 anos e com 104 (68,4%) exercendo atividades laborais. Na avaliação das propriedades psicométricas, destaca-se que na análise fatorial confirmatória, foram feitos ajustes excluindo-se os itens 4, 9, 14, 24,25 e 27. Destes os itens 4, 24 e 25 pertencentes ao domínio Ambigüidade, os itens 9 e 14 integrantes do domínio Falta de Clareza e o item 27 do domínio Imprevisibilidade. Enfatiza-se que mesmo com a exclusão dos itens houve um super ajustamento de dados para se ter a convergência. A versão traduzida da PPUS-MF apresentou coeficientes muito baixos do alfa de Cronbach em seus domínios: Ambigüidade (0,54), Falta de Clareza (0,41), Falta de Informação (0,40) e Imprevisibilidade (0,29). Houve um ajustamento dos dados na análise fatorial confirmatória para a obtenção da convergência revelando que a escala EMID-MF é, aceitável e está ajustada parcimoniosamente ao modelo original. Os coeficientes para os domínios foram baixos, tais resultados permitiram inferir que os itens parecem representar fenômenos que não podem ser reduzidos a medidas mais sintéticas, especialmente quando se mede um construto psicológico. Concluiu-se, portanto que se obteve um instrumento confiável e válido capaz de ser aplicado com familiares de pacientes internados com lesão medular pontuando as características e domínios de suas incertezas.

Palavras-chave: Teoria de Enfermagem. Tradução e Validação de Escala. Paraplegia. Familiares.

BARBOSA, I. V. **Translation, adaptation and validation of Mishel uncertainty in illness scale for family members: application in relatives of people with paraplegia.** 2012. 149pg. Thesis (PhD. in Nursing) - Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2012.

ABSTRACT

Uncertainty is the inability of the person to determine the meaning of the disease-related events. This is a methodological study that aimed to translate, culturally adapt to Portuguese and validate the Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members of people with spinal cord injury and motor deficit like paraplegia, and also verify the reliability and validity of the Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members (PPUS-MF). The sample consisted of 152 relatives of inpatients with spinal cord injury. Data collection happened in a public hospital reference for trauma in Fortaleza-CE, Brazil, from January to July 2012, through interviews using a questionnaire to collect socio-demographic data and then apply the final version in Portuguese of the PPUS-MF scale. The scale questionnaire is presented according to Likert scale: strongly disagree (1), disagree (2), undecided (3), agree (4) and strongly agree (5). The adaptation process followed the steps recommended in the literature. The PPUS-FM allows measuring the uncertainty level of family members of a sick person. The scale is self-administered, it has 31 items and the score is calculated by adding up the answers with higher scores indicating higher levels of uncertainty and the score ranges from 31-155. The higher the score, the greater the uncertainty of family members regarding the disease. The 31 items are divided into four domains: Ambiguity, Lack of Clarity, Lack of Information and Unpredictability. The psychometric properties analyzed were: content validity (committee of experts); construct validity (confirmatory factor analysis and comparison of the factors average and total scores according to socio-demographic variables of the family members in the study); reliability (test-retest and Cronbach's alpha). The ethical and legal aspects were considered. The results revealed that most participants were female, 85 (55.9%), with average age of 42.8 years, regarding the relationship 45 (29.8%) were siblings, followed by mother 27 (17.9%) and wife 26 (17.2%). Of these 84 (55.3%) come from the interior of the State, 116 (76.3%) have a partner and 68 (44.7%) had 4-8 years of study with an average of 8.78 years and 104 (68.4%) perform work activities. In the assessment of psychometric properties, we emphasize that in the confirmatory factor analysis, adjustments were made excluding the items 4, 9, 14, 24, 25 and 27. Of these, the items 4, 24 and 25 belong to the Ambiguity domain, items 9 and 14 to the Lack of Clarity and item 27 to the Unpredictability. Even with the items exclusion there was a super adjustment in data to obtain convergence. The translated version of PPUS-MF presented very low scores of Cronbach's alpha in its domains: Ambiguity (0.54), Lack of Clarity (0.41), Lack of Information (0.40) and Unpredictability (0.29). We adjusted the data in the confirmatory factor analysis to obtain the convergence, revealing that the MUIS-FM is acceptable and parsimonious set to the original model. The coefficients for the domains were low; such results enabled us to assume that the items seem to represent phenomena that cannot be reduced to more synthetic measurements, especially when measuring a psychological construct. Therefore, we concluded that we obtained a valid and reliable instrument capable of being applied to family members of patients admitted with spinal cord injury, pointing the aspects and domains of their uncertainties.

Keywords: Nursing Theory. Translating. Validation Studies. Paraplegia. Family.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

| | |
|---|----|
| Figura 1 Modelo de percepção da incerteza na doença, de Mishel e Braden (1988).... | 24 |
| Figura 2 Representação gráfica das etapas do protocolo de tradução e adaptação transcultural..... | 36 |
| Quadro 1 Distribuição das subescalas e respectivos itens da PPUS-FM..... | 28 |
| Quadro 2 Sistema de classificação para a seleção de Juízes para a adaptação transcultural..... | 38 |
| Quadro 3 Avaliação da equivalência semântica entre o instrumento original em inglês (O), versão traduzida para o português (T), versão retraduzida para o inglês (BT) e a versão final em português (F)..... | 48 |

LISTA DE TABELAS

| | |
|---|----|
| Tabela 1 Distribuição dos itens com dificuldade de compreensão segundo os familiares que participaram do pré-teste | 54 |
| Tabela 2 Características sociodemográficas dos familiares do estudo..... | 55 |
| Tabela 3 Distribuição da frequência de resposta aos itens da versão adaptada para o Brasil da <i>Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members</i> | 56 |
| Tabela 4 Resultado da análise fatorial confirmatória * para Escala de <i>Mishel</i> de Incerteza na Doença aplicada com familiares de pessoas com lesão medular paraplégica..... | 60 |
| Tabela 5 Comparação das médias dos fatores e dos escores totais da EMID-MF e variáveis sociodemográficas dos familiares do estudo..... | 63 |
| Tabela 6 Distribuição do alfa de Cronbach, de acordo com os domínios após a convergência da análise fatorial confirmatória..... | 64 |

SUMÁRIO

| | |
|--|-----|
| 1 INTRODUÇÃO | 11 |
| 1.2 Justificativa e relevância do estudo..... | 14 |
| 2 OBJETIVOS | 19 |
| 3 REFERENCIAL TEÓRICO | 20 |
| 3.1 A Teoria de Incerteza na Doença..... | 20 |
| 3.2 Fundamentação da <i>Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members</i> (PPUS-FM)..... | 27 |
| 3.2.1 Propriedades psicométricas da <i>Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members</i> (PPUS-FM)..... | 29 |
| 3.3 A promoção da saúde dos familiares no contexto hospitalar..... | 31 |
| 4 MÉTODOS | 35 |
| 4.1 Tipo de estudo..... | 35 |
| 4.2 Procedimentos para tradução e adaptação da PPUS-FM..... | 35 |
| 4.2.1 Tradução da escala..... | 36 |
| 4.2.2 Síntese das traduções..... | 37 |
| 4.2.3 Tradução de volta ao idioma de origem (retrotradução ou <i>back-translation</i>)..... | 37 |
| 4.2.4 Revisão por um comitê de especialistas para a adaptação transcultural..... | 38 |
| 4.2.5 Pré-teste da versão final..... | 41 |
| 4.3 Validação da Escala..... | 41 |
| 4.3.1 Confiabilidade..... | 42 |
| 4.3.2 Validação..... | 43 |
| 4.3.2.1 Validação de conteúdo..... | 43 |
| 4.3.2.2 Validade de construto..... | 44 |
| 4.4 Local do estudo..... | 45 |
| 4.5 Participantes do estudo..... | 45 |
| 4.6 Coleta de dados..... | 46 |
| 4.7 Análise dos dados..... | 46 |
| 4.8 Aspectos éticos e legais..... | 47 |
| 5 RESULTADOS | 48 |
| 5.1 Adaptação Transcultural da <i>Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members</i> (PPUS-FM)..... | 48 |
| 5.1.1 Pré-teste..... | 52 |
| 5.2 Caracterização da amostra..... | 54 |
| 5.3 Aplicação da <i>Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members</i> | 56 |
| 5.4 Validação..... | 58 |
| 5.4.1 Validação de conteúdo..... | 58 |
| 5.4.2 Validação relacionada ao construto..... | 59 |
| 5.4.2.1 Análise Fatorial..... | 59 |
| 5.5 Análise da Confiabilidade..... | 64 |
| 6 DISCUSSÃO | 65 |
| 7 CONCLUSÕES | 73 |
| 8 REFERÊNCIAS | 74 |
| APÊNDICES | 82 |
| ANEXOS | 122 |

1 INTRODUÇÃO

O estudo tem por objeto de investigação a tradução, aplicação e validação da *Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members* no contexto do Brasil, considerando em particular as revelações de incertezas geradas por familiares de pessoas com paraplegia.

Assim, o interesse pelo estudo e aproximação com o tema adveio tanto da experiência profissional e docente, das vivências por dez anos como enfermeira na unidade de emergência e na unidade neurológica em hospital de trauma, quanto da literatura. Observaram-se conflitos apresentados pelos familiares de pacientes com lesão medular com a seqüela de paraplegia ou tetraplegia ao enfrentar a nova realidade apresentada pelo ente querido.

Nessa trajetória, com o ingresso no Curso de Mestrado em Enfermagem em 2005, a participação como membro pesquisador do Núcleo de Pesquisa e Extensão em Enfermagem Neurológica do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem da Universidade Federal do Ceará desde 2004, somou-se a atuação como docente comprometida com a sensibilização do discente para o cuidado humanizado com o paciente e sua família.

Na pesquisa do mestrado, enfatizou-se a assistência à família do paciente com lesão medular, algo pouco explorado, devendo-se estabelecer um acompanhamento à família, além de informações e orientações acerca de estados clínicos, prevenção de complicações e realização de procedimentos, contemplando ainda sentimentos, insegurança, peculiaridades e atitudes frente a essa nova situação de vida, em que uma doença cujas seqüelas incapacitantes despertam uma série de adaptações e remanejamentos no enfrentamento diário (BARBOSA, 2008). Os dados da pesquisa revelaram o significado do cuidar na percepção do familiar, percebendo-se a predominância da incerteza na relação cuidador-cuidado.

A família vivencia prognóstico nebuloso, marcado por situações de pesar, que possivelmente trarão repercussões de enfrentamento difícil para a vida diária da pessoa com lesão medular por ela cuidada (BARBOSA, 2008). Deste modo, percebe-se o quanto o

enfrentamento dessa situação representa um problema que demanda atuação dos profissionais de saúde com a família.

Observou-se, na prática, que existe a manutenção dos cuidados ao paciente com lesão medular. No entanto, sente-se fragilidade no envolvimento do enfermeiro em relação ao atendimento às necessidades da família. Carvalho (2002) detectou o fato de que os estudos no âmbito internacional e nacional sobre lesão medular estão relacionados à evolução clínica, direcionados para Educação em Saúde e ensino-aprendizagem para o paciente e família, e não inteiramente com abordagem sobre os sentimentos e necessidades desses familiares.

Na epidemiologia brasileira, os estudos voltados a esse tema e a esse contexto são pautados em uma abordagem social, antropológica e etnográfica (GASPAR et al., 2003; MENDES; ARAÚJO, 2006; SILVA; ALBERTINI, 2007).

O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) aponta que existem em média 3.391.813 de pessoas portadoras de deficiências físicas, as quais ficaram paraplégicas, tetraplégicas ou hemiplégicas (CENSO, 2009).

De acordo com *National Spinal Cord Injury Statistical Center* (2008), é estimada incidência anual de 40 casos por milhão de habitantes, ou 12.000 novos casos ao ano, nos Estados Unidos. E ainda aponta a prevalência em torno de 255.702 pessoas com este tipo de dano neurológico no ano de 2007 no referido país.

Campos et al. (2008), em estudo epidemiológico, observaram que os indivíduos mais propensos ao trauma da coluna vertebral são os homens, com 86% de sua casuística. Há predominância da faixa etária de 21 a 30 anos, para o sexo masculino.

No contexto da lesão medular, ante tal situação de crise, a família também é afetada e seus membros tendem a mover esforços para o ajustamento e a superação ao estado traumático estabelecido. Os familiares envolvidos devem ser assistidos em suas dúvidas, medos, ansiedade, enfim, na retomada de vida. A pessoa que apresenta sequelas advindas de uma lesão medular, ensejando incapacidades desde a fase aguda na internação, depende de outras pessoas, geralmente membros da família, para realização de atividades, como vestir, despir-se, alimentar-se, sentar, higiene, eliminação urinária e fecal (BARBOSA, 2008).

Ao cuidar de pessoas em condição de incapacidade física permanente, depara-se de modo frequente com mudanças significativas nos papéis pessoais, vocacionais e familiares. As relações interpessoais modificam-se, os papéis tendem a ser alterados e a dinâmica relacional reestrutura-se diante da perspectiva nova e estressora: representada pelo convívio com um ente querido portador de lesão na medula, dependente parcial ou totalmente para realização de atividades diárias (FARO, 2005).

Apreende-se que a lesão medular afeta os relacionamentos e os papéis dos membros de uma família, quando estes lidam com uma situação de estresse que se cronifica e estabelece novos limites e configurações no contexto familiar, principalmente em virtude da condição de dependência para realizar atividades de vida diária (KREUTER, 2007).

Entender a reestruturação da dinâmica familiar e conhecer o impacto da lesão medular para os familiares apresenta valor incontestável para a equipe de saúde, na medida em que se instrumentaliza e se subsidia o processo de trabalho que se propõe atuar em múltiplas contingências, sejam elas físicas, sociais, psicológicas e espirituais apresentadas pela pessoa atendida e suas referências (família, amigos, comunidade).

Consoante evidenciado, inegavelmente, a família é o primeiro elo social de uma pessoa. Ela tem influência direta sobre as características do indivíduo, determinando seu comportamento e a formação de sua personalidade. Uma vez que se encontra em um contexto social comum, os valores e costumes aceitos pela sociedade em que está inserida serão absorvidos por essa família e repassados para todos os membros que a compõem ou irão compor, inclusive os valores apoiados em preconceitos (BATISTA; FRANÇA, 2007).

A participação do familiar é muito importante, pois sinaliza ao enfermeiro os limites e as possibilidades deste nos cuidados prestados à pessoa com lesão medular (PEREIRA; ARAÚJO 2007). A compreensão da família nas atividades de cuidado perpassa por diferentes perspectivas, surgindo dessa forma a família que se reconstrói, a que participa, a maltratante, a família como unidade de cuidado, cada qual possuindo características de funcionamento, estruturas próprias e diferentes matizes étnico-culturais e socioeconômicas (ELSEN; MARCON; SILVA, 2002).

Nessa perspectiva, evidencia-se que preparar os familiares para o retorno do paciente ao núcleo familiar favorece clima propício à recuperação do paciente e à sustentação emocional da família (NIETSCHE, 2000; RABEH; CALIRI, 2010).

1.2 Justificativa e relevância do estudo

Nesta pesquisa, para estudar a incerteza mediante a doença apresentada por familiares, realizou-se extensa busca na literatura brasileira, em que foram encontradas escalas de expectativas de resultados relacionados à interação social entre os membros da família e a qualidade de vida de familiares. A partir de estudos poderiam ou não ser evidenciados sentimentos específicos apresentados pelos familiares.

Tendo em vista essa realidade, o estudo justifica-se pelo fato de na literatura brasileira não existirem estudos e instrumentos validados para avaliar o processo de incerteza na doença enfrentado pelos familiares no contexto nacional. No que diz respeito à família, identificaram-se estudos no Brasil voltados para a religião e espiritualidade e abordagens acerca da experiência das famílias de pacientes com patologias crônicas (POWELL; SHAHABI; THORESEN, 2003; GUIMARÃES; AVEZUM, 2007; GONÇALVES; PILLON, 2009; CHAVES et al., 2010).

É oportuno destacar que se encontraram estudos na língua portuguesa que utilizaram pressupostos e conceitos da Teoria da Incerteza na Doença (TID). No estudo de Almeida et al. (2001) que utilizou a TID junto a mulheres mastectomizadas, o trabalho objetivou compreender as incertezas dessas mulheres quanto à possibilidade de recorrência do câncer de mama, identificando como estabelecem o significado dessa possibilidade, com base na própria experiência. Foram entrevistadas 12 mulheres quanto às mudanças em seu dia a dia, as maiores dificuldades enfrentadas e as experiências adquiridas no período de tratamento. Como resultado foi encontrado o fato de que a possibilidade de recorrência do câncer esteve presente nos pensamentos dessas mulheres, elevando incertezas quanto à saúde.

O estudo de Gondim (2009) trata de forma ainda incipiente a exploração dos pressupostos e conceitos da TID, desenvolvida por Mishel (1996). A pesquisa foi realizada com pais de crianças com paralisia cerebral. A autora descreveu sentimentos de mães de crianças com paralisia cerebral e revelou a necessidade de abertura para mais pesquisas

direcionadas aos anseios de familiares de crianças, principalmente na paralisia cerebral, área em que muitos estudos são encontrados, mas comumente com enfoque na criança, deixando lacuna quanto aos aspectos psicológicos das mães e dos familiares, elevando incertezas e reduzindo a qualidade de vida.

Os estudos a respeito da TID são difundidos mundialmente. Mishel (1996) garante que a Teoria da Incerteza é usada atualmente em estudos interculturais. A Teoria foi traduzida para diversas línguas, como sueco, alemão, coreano, hebraico, mandarim, árabe, espanhol, grego e tailandês. Despertando-se, então, o interesse pela tradução para o idioma português. A TID descreve escalas que foram desenvolvidas para avaliar o nível da percepção da incerteza apresentada.

Estudos revelam que familiares com altos níveis de incerteza podem prejudicar suas habilidades para fornecer suporte para o paciente. Autores evidenciaram que a incerteza está relacionada com a doença imprevisível ou situação de tratamento, ao ambiente desconhecido com a dependência no atendimento e às mudanças na dinâmica familiar (BROWN; POWELL-COPE, 1991; STEWART; MISHEL, 2000; SAMMARCO, 2001; BARBOSA, 2008).

Diante do exposto, destaca-se a importância da realização desta pesquisa que se propôs a traduzir, adaptar e validar uma escala para medir a percepção da incerteza não resolvida de membros familiares que pode manifestar-se, tornando-os incapazes de fornecer apoio para o paciente.

Ademais, melhor compreensão da percepção de incertezas dos membros da família proporcionaria subsídios para que enfermeiros e outros profissionais da equipe multidisciplinar planejem intervenções que auxiliem os membros da família a lidar com a incerteza. Destaca-se, portanto, a relevância do estudo que trará subsídios para o planejamento de intervenções que auxiliem os familiares a compreender suas incertezas, visto que representa impacto na recuperação dos pacientes.

Outro estudo desenvolvido por Mishel (1987) que descreveu a experiência de incerteza vivenciada por familiares de pessoa transplantada cardíaca, corroborou a afirmação de que a incerteza acarreta dificuldades na compreensão dos cuidados necessários ao paciente.

O uso da TID tem se mostrado relevante para a prática, pois vem permitindo que enfermeiros compreendam as fontes de incerteza do paciente e família, ajudando no planejamento de um roteiro de informações eficazes para controlar ou reduzir a incerteza. A TID foi desenvolvida com a finalidade de descrever e explicar a incerteza como base para a prática e a pesquisa, e utiliza escala que mede a incerteza percebida na doença, sendo definida como a incapacidade da pessoa em determinar o significado dos eventos relacionados à doença.

Recentes formulações teóricas propuseram a incerteza como preditor de aflição psicossocial, relatando-se relação entre a incerteza e a angústia (JOHNSON; ZAUTRA; DAVIS, 2006). Nesse contexto, o ambiente familiar pode contribuir negativamente na evolução da doença, provocando recaídas, com exacerbação dos sintomas da doença que pode implicar nova internação (CARDOSO, 2008).

Segundo Mishel et al. (2002), as explicações sobre testes e procedimentos, tratamentos e medicações são muito utilizados por enfermeiros para reduzir a incerteza dos pacientes, a experiência do estudo desenvolvido pela autora/pesquisadora revelou intervenções realizadas por enfermeiros até por contato telefônico. Pode-se diminuir a incerteza fornecendo informações sobre padrões de sintomas, o resultado esperado do tratamento e da doença e acerca da rotina dos cuidados prestados que tornará o atendimento consistente e confiável (LEFF et al., 2008). Acrescente-se também que o compartilhamento de informações pode reduzir a incerteza das pessoas e proporcionar atribuição de um sentido à doença ou ao tratamento e formular planos de ação.

Pontua-se que na literatura internacional, os estudos desenvolvidos avaliaram que a incerteza na doença tem sido extensivamente utilizada em populações com câncer, doenças cardíacas ou crônicas, sendo aplicadas em famílias de pacientes com vários diagnósticos clínicos e cirúrgicos (WEIS; SAKS; HARRIS, 2002; WINEMAN et al., 2003; WONGHONKUL et al., 2006).

Estudo realizado com sobreviventes de câncer de mama sugere que enfermeiros ajudem mulheres a identificar seus desencadeadores pessoais da incerteza sobre uma possível recorrência da doença, ensinando a ter habilidades como obter relaxamento durante a respiração, a melhora da imagem, o incentivo à comunicação e a distração como meio para que possam controlar sua incerteza (GIL et al., 2004).

Zanchetta (2005) também examinou os aspectos da TID, em artigo que trata da incerteza e da busca de informação por quem é acometido por alguma patologia, seja ela aguda ou crônica. Em estudo bibliográfico, a autora discorreu acerca da influência da incerteza sobre o comportamento de busca de informação em saúde. Foram estudadas a incerteza na doença e a orientação pela incerteza. Os resultados destacaram o significado cognitivo e o comportamento guiado por desejos, motivação e desempenho, chegando à conclusão que a autoproteção, a transição, a transformação ou a transcendência justificam o comportamento de incerteza. Os resultados desse estudo contribuíram para a prática reflexiva e a incorporação de teorias na prática do profissional de enfermagem.

Ainda nesse contexto, Apóstolo et al. (2007) investigaram a incerteza e a motivação para o tratamento de 62 diabéticos do tipo 2, atendidos em dois centros de referência da cidade de Lisboa. Os objetivos do estudo foram caracterizar a incerteza na doença e a motivação para o tratamento, bem como avaliar a relação entre estas variáveis, em diabéticos do tipo 2. Os resultados sugeriram que a maioria dos indivíduos se encontrava adaptados, apesar de a incerteza ter interferido no processo de ajustamento ao problema, prejudicando, inclusive, a motivação para o tratamento, outro aspecto avaliado no ensaio. O estudo concluiu também que a incerteza pode funcionar como ameaça, interferindo negativamente na atribuição de significados aos acontecimentos relacionados com a doença e o processo de adaptar e motivar para adesão ao tratamento (APÓSTOLO et al., 2007).

Destaca-se que atualmente a atenção às famílias tem se mostrado prioridade e que instrumentos de avaliação que sirvam de orientação para os profissionais nortearem sua intervenção para as verdadeiras necessidades da família são muito úteis (IMADA et al., 2010).

Logo, enfatiza-se que na ausência de instrumentos nacionais, a tradução e adaptação transcultural de um instrumento estrangeiro é uma alternativa válida, uma vez que os estudos sobre a influência da incerteza como fenômeno ou problema psicológico, que podem atingir os pacientes com problemas neurológicos e seus familiares, produzindo sintomas emocionais, são escassos. A maioria se refere aos experimentos efetuados em pacientes com câncer ou com outras enfermidades crônicas em geral, e são realizados principalmente nos Estados Unidos (TRIVIÑO; SANHUEZA, 2005).

Silva (2009) lembra que na língua hispânica encontraram-se produções com o mesmo rigor metodológico na tradução e validação transcultural de testes e escalas internacionais, dentre estes, destacam-se os estudos de Parra et al. (2010), Tauler et al. (2002), Serrano et al. (2001) e Yesavage et al. (2000). Um ponto comum nestes estudos é que cada instrumento possui utilidade e praticidade para os diferentes objetivos aos quais se destina, além do adequado estudo de suas propriedades e sua adaptação a diferentes realidades e culturas.

Este estudo foi desenvolvido para responder a seguinte questão de pesquisa: a *Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members* ao ser traduzida, adaptada e validada para a língua portuguesa será um instrumento confiável e válido para aplicação em familiares brasileiros de pessoas com lesão medular?

Defende-se, neste estudo, a tese de que a tradução, adaptação transcultural para a língua portuguesa e a validação da *Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members* se apresentará como instrumento confiável e válido para avaliar a incerteza da doença dos familiares de pessoas com paraplegia.

Acredita-se que o resultado desta pesquisa possa contribuir para a prática da Enfermagem Neurológica direcionada ao cuidado voltado às famílias das pessoas com lesão medular especificamente, com reflexão em suas experiências, percepção de seus limites e vivências, fatores esses geradores muitas vezes de grandes incertezas.

É importante destacar também que se trata de uma estratégia de promoção à saúde para estes familiares, visto que conhecendo as incertezas sobre a paraplegia, oportuniza-se aos familiares de pessoas com lesão medular um “empowerment” psicológico, entendido como um sentimento que os indivíduos experimentam por assumirem maior controle sobre a própria vida. Na opinião de Carvalho (2004), uma pessoa “empowered” é comedida, independente e autoconfiante, é capaz de comporta-se de uma determinada maneira e de influenciar o seu meio e ainda de atuar com equilíbrio. Estes aspectos contribuem para formulação de estratégias de promoção da saúde que tem dentre outros objetivos o fortalecimento da autoestima e a capacidade de adaptação ao meio, assim como o desenvolvimento de mecanismos de autoajuda, solidariedade, mudanças no estilo de vida, articulando o cuidar com a qualidade de vida, aspectos estes vislumbrados pelos enfermeiros no processo de cuidar.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

Traduzir, adaptar culturalmente e validar a *Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members* em familiares de pessoas com paraplegia.

2.2 Específicos

- Realizar a validação de conteúdo e construto da escala em familiares de pessoas com lesão medular com déficit motor tipo paraplegia;
- Verificar a confiabilidade da versão adaptada da *Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members* para avaliação da incerteza de familiares de pessoas paraplégicas.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

Ao considerar que o objeto deste estudo foi conhecer a incerteza dos familiares de pessoas com lesão medular do tipo paraplegia, procurou-se marco que envolvesse uma abordagem voltada para a temática que apresentasse melhor perspectiva de ação. Assim, escolheu-se a Teoria da Incerteza frente à doença de Merle Helanie Mishel, especialmente a *Uncertainty in Illness Scale for Family Members Form* (PPUS-FM). Este capítulo desenvolveu-se sobre dois prismas. No primeiro, a apresentação da Teoria da Incerteza na Doença, com sua esquematização, em que se encontram os metaparadigmas do modelo, os conceitos principais, as premissas básicas e a escala que pontua a incerteza dos familiares. No segundo, a fundamentação da *Uncertainty in Illness Scale for Family Members Form* (PPUS-FM), com síntese baseada na literatura acerca da aplicação da teoria, e para finalizar o capítulo, destaca-se a incerteza e sua influência na promoção da saúde.

3.1 A Teoria da Incerteza na Doença

O conceito de incerteza tornou-se primordial para o entendimento das experiências individuais nas situações de doença, visto que pode afetar a adaptação psicossocial, bem como os resultados da evolução da doença.

A Teoria da Incerteza na Doença (TID) descrita por Merle Mishel (1988) se baseia em modelos existentes na Psicologia, como o modelo de processamento de informação de Warburton (1979) e no estudo da personalidade de Budner (1962), estes psicólogos identificaram a incerteza como estado cognitivo, resultante de uma série de impulsos ou sinais que não são suficientes para formar um esquema cognitivo ou uma representação interna de uma situação ou de um fato.

A teoria de Mishel (1988) foi publicada pela primeira vez em 1981, descreve o fenômeno experienciado pelas pessoas com enfermidades graves ou crônicas e por seus familiares. É o resultado da experiência vivida pela própria teórica durante a doença do pai. Nesta época, percebeu que os questionamentos e a incerteza dele refletiam diretamente na sua doença.

A teórica iniciou os estudos a respeito da incerteza na doença em sua tese de doutorado, quando desenvolveu e validou a escala da ambiguidade vivenciada durante a doença, a qual ficou posteriormente conhecida como a Escala de Mishel da Incerteza na

Doença. Essa escala original foi utilizada como base para outras três: a versão comunitária para doentes crônicos, porém não hospitalizados; a versão aplicada aos parentes de pacientes graves; e a utilizada com pais de crianças enfermas (BAILEY JÚNIOR; STEWART, 2003).

As incertezas são vivenciadas mais intensamente nas experiências com a doença crônica, cuja informação em saúde se faz necessária para construção de significados sobre a origem e a evolução da doença, o progresso terapêutico e os aspectos práticos de como lidar com as demandas diárias de prestação de cuidados (STONE; JONES, 2009).

A incerteza na doença consiste no estado cognitivo elaborado quando a pessoa não pode estruturar adequadamente ou categorizar um evento devido às desinformações suficientes. A incerteza ocorre quando uma situação onde o tomador de decisão é incapaz de atribuir valores definidos para objetos ou eventos e/ou incapaz de prever resultados precisos (MISHEL; CLAYTON, 2007).

A teoria sugere que a incerteza existe em situações de doença que são ambíguas, complexas, imprevisíveis, e quando a informação é indisponível ou inconsistente. A incerteza pode ser definida como a incapacidade de determinar o significado dos eventos relacionados à doença. É um estado cognitivo criado quando os indivíduos não podem adequadamente estruturar ou categorizar um evento patológico em decorrência de dados insuficientes (MISHEL, 1988).

Para a autora, os indivíduos mais predispostos à incerteza são aqueles com diagnósticos de maior gravidade e aqueles com menor grau de instrução. Em sua maioria, esses pacientes estão menos motivados a dar continuidade ao tratamento e possuem menor qualidade de vida. A identificação de indivíduos com essas características facilita aos profissionais de saúde o direcionamento da atenção aos mais necessitados e àqueles em maior risco (APÓSTOLO et al., 2007; MISHEL, 1996).

A teoria tem como objetivo descrever e explicar a incerteza como base para prática e pesquisa e se aplica às fases de pré-diagnóstico, diagnóstico e tratamento de doenças agudas e crônicas, e a sua versão reformulada aplica-se à duração da incerteza em doença crônica ou em doença com possibilidade de recidiva, em que o autocuidado seja o

foco primário para o tratamento. Ambas as teorias focalizam o indivíduo no contexto da doença ou em condição tratável, além de poder abranger a família ou genitor de um indivíduo doente (MISHEL; CLAYTON, 2007).

Importa ressaltar que a incerteza tanto é vivenciada pelas pessoas no decurso da doença, como também se insere na experiência de seus familiares. Conforme mencionado, na família, a percepção da incerteza está organizada ao redor de três maiores temas: antecedentes de incerteza, avaliação da incerteza e enfrentamento com incerteza (MISHEL; CLAYTON, 2007).

Utilizando a TID como base, Mishel e Clayton (2007) aventam que o apoio social de amigos, família e daqueles que têm semelhantes experiências tendem a reduzir a incerteza diretamente. As autoras relatam que pouca atenção tem sido dada ao estudo da teoria da incerteza na doença reformulada; suportam, entretanto, que alguns estudos qualitativos têm buscado embasamento nessa abordagem teórica, haja vista o privilégio que oferecem a transição da incerteza para um novo modelo de vida com aceitação da incerteza como parte da vida.

Summarco (2003) enquanto estudava a qualidade de vida entre idosas que tinham sobrevivido ao câncer de mama, constatou através da opinião dos familiares que o apoio social era útil na redução da incerteza na doença.

A incerteza relacionada à percepção das inabilidades pessoais pode ser atenuada pelo suporte oferecido por uma rede de provedores de informações e pela presença de indivíduos considerados como detentores de conhecimentos, ou seja, a presença e disponibilidade dos profissionais de saúde para orientar os pacientes e sanar suas dúvidas. Isso permite ao indivíduo enfermo atingir algum nível de previsão, conhecimento e controle por meio da orientação (ZANCHETTA, 2005).

Os familiares de pacientes, bem como os pacientes que recebem informações claras e tiram todas as dúvidas quanto ao problema, são mais capazes de tomar decisões, relatando menos ansiedade e sendo mais capazes de fornecer suporte emocional ao indivíduo que sofre com a doença (MISHEL; CLAYTON, 2003).

Em situações de incerteza, geralmente, os pacientes adultos lidam com a falta de entendimento sobre o que vivenciam, manifestando comportamentos de busca de

informação que por vezes são instáveis ou mesmo inconsistentes. O fato evidencia-se mais intensamente nas experiências em doença crônica, em que a informação em saúde se faz necessária para constituição de significados sobre a origem e a evolução da doença (SIMÕES, 2002).

No estudo de Fishbain et al. (2010), revelou-se que os pacientes com doenças crônicas podem ter dificuldade de se ajustar à doença se não possuírem diagnóstico preciso ou não terem certeza acerca do seu prognóstico. Fez-se comparativo entre pacientes da comunidade em reabilitação com dor crônica e pacientes que não apresentavam dores. Constatou-se que a falta de credibilidade médica nos sintomas relatados pelos pacientes com dor crônica colocaram o processo de reabilitação em risco, sendo que essa condição desenvolveu-se devido à desinformação relacionada ao diagnóstico e tratamento.

Nesse sentido, a TID acentua que o contexto social, cuja experiência de doença é vivenciada, promove a necessidade de busca de informação sobre o estado de saúde do indivíduo, levando-o a formar um arcabouço para o significado que a doença tem para ele, a fim de habilitá-lo a compreender os fatos relacionados ao binômio saúde/doença (ZANCHETTA, 2005).

A TID e suas escalas são utilizadas em estudos qualitativos ou quantitativos. Para os estudos quantitativos, atualmente, existem quatro versões das escalas da incerteza disponíveis aos investigadores. O formulário do adulto da escala da incerteza é usado com adultos hospitalizados. Já o formulário comunitário é usado pelo próprio indivíduo ou por familiares de pessoas cronicamente doentes, mas que não estão hospitalizadas. Na versão de pais/filhos, a percepção dos pais sobre a incerteza na doença mede a experiência da incerteza dos pais a respeito da doença de seu filho e a versão membro da família que tem sido usada em população de membros da família (MISHEL, 1996).

Os principais estudos utilizando as escalas ocorreram em populações acometidas por cânceres, principalmente de próstata (homens) e mama (mulheres). Os resultados das intervenções da teoria em pacientes com doença em fase aguda ou crônica são positivos, uma vez que ajudam a intensificar o conhecimento a respeito do cuidado a pacientes com câncer, a diminuir a carga que os sintomas produzem e a melhorar a qualidade de vida dessas pessoas, bem como de seus familiares (BAILEY; STEWART, 2003).

Destaca-se que as pessoas orientadas pela certeza são guiadas por aquilo que lhes seja familiar ou conhecido, tendendo assim a se desviar da incerteza ou da confusão, mantendo suas crenças, evitando o envolvimento com situações potencialmente ameaçadoras devido à baixa tolerância à ambiguidade (MAIKRANZ et al., 2006).

O conceito central da teoria na incerteza é apresentado no esquema a seguir.

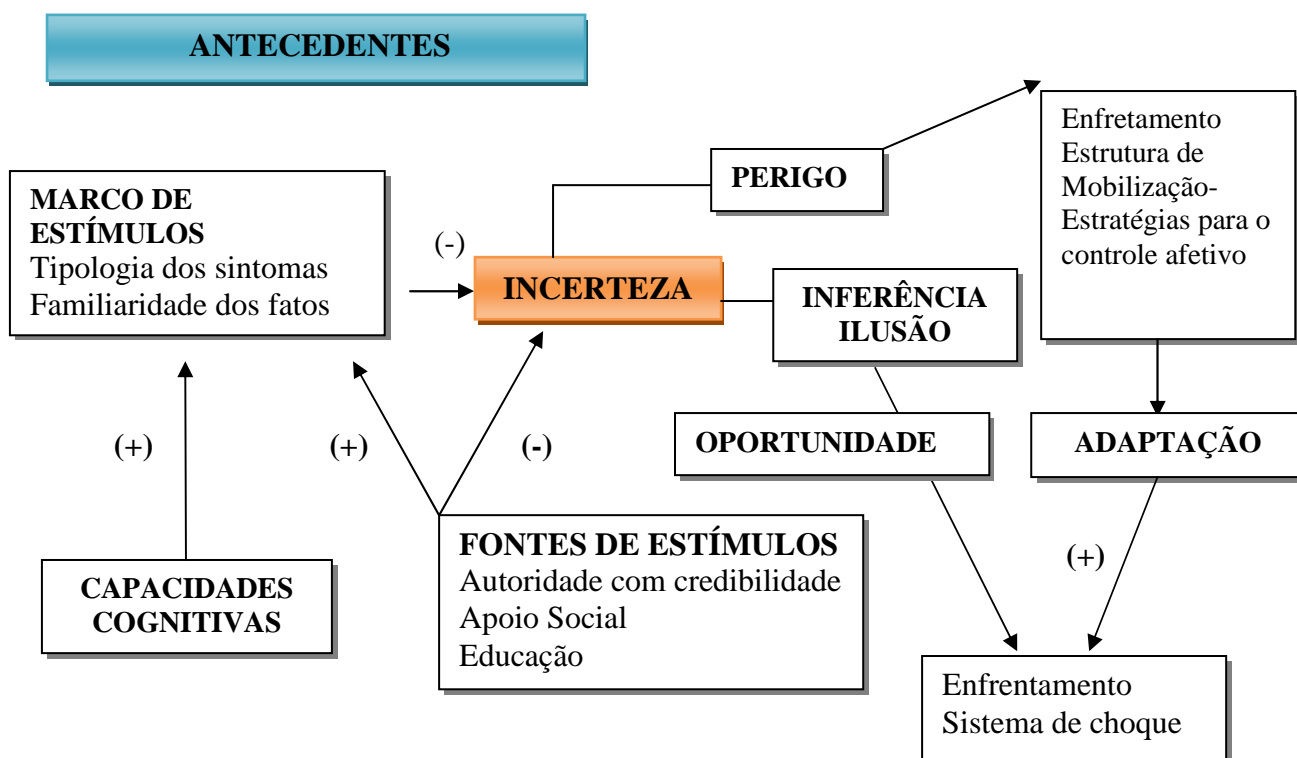


Figura 1 - Modelo de percepção da incerteza na doença, de Mishel e Braden (1988).

A Teoria de Mishel, conforme Figura 1, descreve três variáveis que são antecedentes da incerteza, e explica a relação entre a avaliação de incerteza e de enfrentamento. As três variáveis de antecedentes correspondem a: fontes de estímulos, que trata de eventos de ocorrência imprevisível ou quando há uma deficiência na percepção da ocorrência daquele evento; capacidades cognitivas, que refere-se à capacidade de reconhecimento e compreensão das estratégias de enfrentamento; e os fornecedores de estrutura que envolvem experiências anteriores com determinadas situações ou o apoio recebido pela equipe multiprofissional.

Essas variáveis podem influenciar na informação processada pelo membro da família e, finalmente, moldar o grau de incerteza que é percebido como resposta à situação de doença e tratamento do paciente. A incerteza evolui quando o membro da família não tem informações suficientes ou pistas adequadas para avaliar a situação.

A incerteza é uma experiência neutra até quando ocorre sua avaliação. É avaliada como um perigo ou uma oportunidade, utilizando os processos de inferência e ilusão. Após a avaliação, as estratégias de enfrentamento são implementadas para gerenciar a incerteza e a influência da adaptação.

Os antecedentes referem-se à forma, composição e estrutura dos estímulos que são processados para desenvolver um pensamento sobre aquele episódio de doença. Esses estímulos dividem-se em três componentes: padrão sintomático do evento da doença, familiaridade e congruência desse evento.

Os principais conceitos apontados por Mishel (1988) são:

- A *incerteza*, conceito primário da teoria, relaciona-se à falta de competência para determinar o significado dos fatos que mantêm relação com a doença. Esta aparece quando a pessoa não consegue atribuir valores aos objetos ou fatos, bem como aos resultados. O desejo pela certeza reflete os objetivos de controle e previsibilidade desejados pela sociedade ocidental.
- O *esquema cognitivo* é a interpretação subjetiva que a pessoa faz a respeito de sua enfermidade, tratamento e hospitalização, ou seja, é a forma como este se vê diante do problema.
- *Marco de estímulos* que trata de um padrão de sintomas, familiaridade dos eventos e está relacionada ao grau em que a situação se torna habitual e repetitiva, na qual passa a ser facilmente reconhecida. E também relaciona a congruência dos eventos que descreve a relação entre o que se espera e o que se obtém no que tange aos fatos resultantes da enfermidade.
- A *tipologia dos sintomas* é o grau em que os sintomas se apresentam com a consistência suficiente para serem percebidos como um modelo ou configuração.

- A *familiaridade dos fatos* está relacionada ao grau em que uma situação se torna habitual e repetitiva, a qual passa a ser facilmente reconhecida.
- A *coerência dos fatos* se refere ao nexos entre o que se espera e o que se obtém no que tange aos fatos resultantes na enfermidade.
- As *fontes de estrutura* representam os recursos para atender à pessoa na interpretação que ela faz da sintomatologia da doença.
- A *autoridade com credibilidade* é a confiança que as pessoas depositam nos profissionais de saúde que os atendem. O apoio social que trata do amparo fornecido pelos profissionais que prestam serviço.
- O *apoio social* pode vir de outros indivíduos que já foram ou estão passando por uma experiência da doença similar.
- As *capacidades cognitivas* descrevem a interpretação subjetiva que a pessoa faz a respeito de sua enfermidade, tratamento ou hospitalização. É a maneira de como a pessoa se vê diante do problema. Refere-se à capacidade de processamento de informação do membro familiar.
- A *inferência* refere-se à avaliação do uso da incerteza no processo de colocar um valor em uma situação ou evento incerto e também avalia o uso da incerteza e sua construção em disposição da personalidade, experiências e conhecimento.
- A *ilusão* é o outro componente, está relacionada à construção de opiniões formadas pela incerteza que tem uma probabilidade positiva. O resultado desses componentes é uma avaliação da incerteza como um perigo ou uma oportunidade (MISHEL, 1988). O perigo envolve a possibilidade de um resultado prejudicial e a oportunidade é visualizada como um resultado positivo.

Para a teórica lidar com uma avaliação do perigo, é definido como as atividades dirigidas para reduzir a incerteza e controlar a emoção gerada por essa avaliação. Essa condição requer enfrentamento com estratégias de mobilização e estratégias de controle afetivo. E, ainda, nesse contexto lidar com uma oportunidade destaca a elaboração de atividades que são direcionadas para manutenção da incerteza. Da

incerteza avaliada como uma oportunidade exige-se também a utilização de mecanismos de enfrentamento que segundo a autora acontece após um julgamento sobre um evento ou situação (MISHEL, 1988).

- A *adaptação* reflete o comportamento biológico e psicossocial, mostrado dentro da variedade de comportamentos comuns da pessoa, definido de maneira individual. O indivíduo pode apresentar respostas adaptativas ou ineficazes aos estímulos.

- As *novas perspectivas de vida* representam à reformulação de um novo sentido da ordem das coisas, que resulta da contínua integração da incerteza na estrutura do indivíduo. Nesse contexto, a incerteza passa a fazer parte do ritmo natural da vida.

- O *pensamento probabilístico* é uma opinião em um mundo condicional, em que a expectativa da certeza e previsibilidade é abandonada.

3.2 Fundamentação da *Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members (PPUS-FM)*

A PPUS-FM foi desenvolvida para medir o nível de incerteza dos membros da família cujo parente está doente. A escala é autoaplicada, tem 31 itens, sendo a pontuação calculada somando-se as respostas com maior escore, indicando níveis mais elevados de incerteza, a pontuação varia entre 31-155. Quanto maior o escore, maior a incerteza do familiar em relação à doença.

O formulário da escala é apresentado no formato de Escala de Likert, distribuídos em: discordo totalmente (1), discordo (2), indeciso (3), concordo (4) e concordo totalmente (5). O primeiro dos formulários foi desenvolvido em 1980 e apresentado na edição de 1981 da *Nursing Research* (MISHEL, 1996). Os 31 itens se distribuem em quatro subescalas ou domínios conforme quadro.

Quadro 1 – Distribuição das subescalas e respectivos itens da PPUS-FM. Fortaleza, CE, 2011.

| Subescalas | Itens |
|---------------------|-------------------------------------|
| Ambiguidade | 3,4,8,13,15,16,17,18,20,21,22,24,25 |
| Falta de Clareza | 2,5,6,7,9,10,14,29,31 |
| Falta de Informação | 1,12,26,28,30 |
| Imprevisibilidade | 11,19,23,27 |

O domínio Ambiguidade inclui 13 itens (3, 4, 8, 13, 15, 16, 17, 18, 20, 21, 22, 24 e 25) que revelam a característica mais geral da incerteza, sendo definida como uma inabilidade de tomar decisões, refere-se à falta de pistas ou imprecisão destas acerca do planejamento e da implementação do cuidado que vem sendo prestado ao paciente. Correspondem aos testes e tratamentos realizados fora da programação ou sem o consentimento e pela falta de explicação quanto aos sintomas. Os pontos para ambiguidade podem variar de 13 a 65.

O domínio Falta de clareza inclui nove itens (2, 5, 6, 7, 9, 10, 14, 29 e 31) e resulta das explicações incompletas ou da incompreensão. As queixas comuns relacionam-se ao relato da equipe que revela estar muito ocupada para fornecer a informação que é solicitada. A falta de experiência e a limitação do nível de escolaridade podem gerar dificuldades de compreensão (MISHEL, 1980). Os pontos para falta de clareza ou complexidade podem variar de 9 a 45.

A Falta de informação inclui cinco itens (1, 12, 26, 28 e 30) e está relacionada com a falta de clareza, ocorre quando as informações não são compartilhadas ou conhecidas. A ausência de diagnóstico e informação sobre a gravidade da doença são exemplos de situações na qual a informação não é conhecida. Os pontos para a desinformação podem variar de 5 a 25.

O domínio Imprevisibilidade inclui quatro itens (11, 19, 23 e 27) e refere-se à incapacidade de fazer previsões diárias ou futuras acerca da sintomatologia ou evolução da doença. Atenta-se para o fato de que está acentuada quando o paciente possui período prolongado de hospitalização. Os pontos para a imprevisibilidade podem variar de 4 a 20.

Atualmente, pesquisas usando a escala para membros familiares incluem os familiares de pessoas em unidades de cuidados críticos, membros da família de pessoas com câncer, cônjuges de pacientes após infarto agudo do miocárdio e de pacientes submetidos ao transplante cardíaco (GIL et al., 2004; MITCHELL; COURTNEY, 2004; REICH et al., 2006; MAIKRANZ et al., 2007; STONE; JONES, 2009; FISHBAIN et al., 2010).

Outros estudos enfatizam a importância da utilização de instrumentos de avaliação do funcionamento familiar, adequadamente construídos e validados. Destaca-se estudo desenvolvido por Imada (2008) que adaptou e validou um instrumento que avalia o funcionamento familiar de mulheres com câncer de mama, destacando que há um predomínio da participação de esposos e filhas assumindo o papel de cuidadores da mulher, os escores indicaram famílias saudáveis.

3.2.1 Propriedades psicométricas da Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members (PPUS-FM)

A validação das escalas da incerteza tem-se centrado em testar relações teoricamente propostas, utilizando uma característica de população e métodos. Os esforços iniciais de demonstrar apoio à validação da *Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members* foram desenvolvidos na pesquisa em enfermagem realizada pela autora/pesquisadora (MISHEL, 1988).

Estudos com as escalas da incerteza têm explorado uma variedade de fatores como antecedentes da incerteza. Em um teste de antecedentes teóricos da incerteza, Mishel e Braden descobriram que os antecedentes de gravidade da doença podem prever os níveis de incerteza e apoiam a Teoria da Incerteza na Doença (MISHEL, 1988).

White (1995), em estudo com pacientes coronariopatas, relatou que a ambiguidade sobre a doença e a complexidade do tratamento envolvido estava associada a um pensamento ansioso entre os pacientes submetidos à cirurgia de revascularização miocárdica. Mishel (1988) evidenciou que entre as mulheres que recebiam tratamento ou realizavam a prevenção do câncer ginecológico, tiveram uma sensação de perigo resultante da utilização da emoção no enfrentamento.

A análise dos itens foi a primeira atividade para determinar a estrutura da escala. O critério de seleção aplicado aos dados foram respostas dos sujeitos em grande escala e uma correlação média entre os itens de $r = 0.25$ para refletir o índice compartilhado e examinar a frequência das tabelas produzidas para cada item (MISHEL, 1981; MISHEL, 1983a).

Estudo de Patterson (1981) que forneceu suporte para validação convergente da escala. O investigador relatou uma correlação significativa entre a escala e um questionário sobre a compreensão da doença com uma amostra de pacientes com câncer que iniciariam quimioterapia. Quatro estimativas foram usadas: coeficiente alfa, coeficiente teta, itens da subescala e correlações entre as escalas. Utilizou-se coeficiente alfa de 0.70 ou acima.

O coeficiente teta foi usado também como uma estimativa de confiança porque o teta fornece um coeficiente de confiabilidade baseado nos fatores da análise com o potencial para superar as limitações da confiabilidade alfa. Os itens para a correlação da subescala foram exigidos para estar em $r = 0.40$ para indicar o índice compartilhado e de subescala para subescala em $r = 0.30$ para 0.70. As correlações acima de 0.70 foram consideradas redundantes.

Para a escala total, o alfa padronizado foi de 0.91. O fator I ambiguidade teve um alfa de 0.87 para o item 13 da subescala. Todas as correlações entre os itens da subescala foram substanciais, em uma variação de 0.40 - 0.70. O fator II falta de clareza teve a subescala do item 9 uma padronização de alfa de .81 e uma correlação do item da subescala em uma variação de 0.46 - 0.65. O fator III falta de informação com cinco itens, teve uma padronização alfa de 0.73 e uma correlação do item da subescala em uma variação de 0.41 - 0.56. O fator IV imprevisibilidade, com quatro itens apresentou uma padronização alfa de 0.72 e uma correlação alfa do item da subescala em uma variação de 0.42 - 0.60 (PATTERSON, 1981).

Para as correlações entre as subescalas, a consistência dentro do instrumento total foi suportada por cinco das seis correlações. Cinco encontraram o critério de $r = 0.30$ - 0.70 e foram em uma variação de $r = 0.30$ - 0.59. Um era mais baixo que 0.30, indicando uma questão sobre a falta de relação entre as subescalas de falta de clareza e imprevisibilidade. As inter-relações dessas escalas foi $r = 0.19$. Os resultados totais a respeito da confiabilidade indicam que as subescalas são inteiramente consistentes, e como

evidenciados pelos coeficientes alfa e teta, são relativamente confiáveis (PATTERSON, 1981).

A análise fatorial foi usada para identificar os fatores previstos em estruturas conceituais. Um exame criterioso dos itens na solução do fator IV indicou que cada fator foi interpretado como um indicativo de quatro características da incerteza. O fator I composto de 13 itens foi o maior fator e obteve um valor próprio de 8.40, contando com 64.7% de variação. Esse fator denominado ambiguidade refere-se à ausência de sugestões ou incerteza de sugestões a respeito do planejamento e da execução do cuidado ao paciente. O fator II que classifica a falta de clareza foi composto por nove itens e obteve um valor próprio de 1.8, contando com uma variação de 13.6%. Os itens estão relacionados ao entendimento do fornecimento de informações sobre as condições do paciente e ao entendimento do sistema de cuidados (PATTERSON, 1981).

O fator III designado como falta de informação, composto por cinco itens, teve um valor próprio de 1.7, contando com uma variação de 13%. São itens relacionados à ausência de informação a respeito do diagnóstico e seriedade da doença (PATTERSON, 1981).

O fator IV identificado como imprevisibilidade foi composto de quatro itens e obteve um valor próprio de 1.12, contabilizando para 8.7% de variação. Esse fator trata da condição de fazer previsões diárias ou futuras a respeito da sintomatologia e evolução da doença. Um fator de carregamento de 0.38 foi selecionado como o carregamento mais baixo aceitável desde a construção da escala, sugerindo que testes com critérios mais rígidos serão necessários (PATTERSON, 1981).

3.3 A promoção da saúde dos familiares no contexto hospitalar

A promoção da saúde no contexto hospitalar surge como importante modo de reestruturação da atenção à saúde, quando busca superar o ideal biológico no processo saúde-doença, através da proposta do olhar integral sobre o indivíduo, contemplando-o nas esferas sociais, culturais, econômicas e psicológicas (CUNHA et al., 2009). O enfermeiro, profissional envolvido no cuidado dos indivíduos é quem mais de perto vivencia as oportunidades de desenvolver estratégias de promoção da saúde, pois assume atribuições

complexas e de importante extensão, além de ser um educador em saúde (NUNES et al., 2009).

Estudo destaca o enfoque do trabalho em equipe para o cuidado da saúde dos usuários, promovendo maior participação e controle dos mesmos no tratamento e restabelecimento da saúde dentro do ambiente hospitalar, tendo em vista a melhoria da qualidade de vida, continuidade da terapêutica no domicílio, reinserção social e o resgate da cidadania (NUNES et al., 2009). A Declaração de Budapeste (1991) sobre Promoção da Saúde em Hospitais traz as recomendações para a implantação dessas estratégias.

Cuidar é também prestar atenção à família, aos que rodeiam a pessoa que sofre, em razão de que o comportamento e o envolvimento da família influenciam consideravelmente no percurso do paciente face à patologia, às sequelas e às complicações decorrentes. Ademais, percebe-se que, ao focar a assistência no familiar cuidador, pode-se aperfeiçoar o cuidado que se processará continuamente em domicílio (BARBOSA; CARVALHO, 2011).

De acordo com os princípios subscritos na Declaração de Budapeste (1991), a promoção da saúde no ambiente hospitalar é caracterizada não somente por uma comunicação efetiva e uma boa educação dos pacientes, esta é utilizada para dar poder aos pacientes em relação ao seu próprio cuidado (SILVA, 2007).

Dentre as estratégias sugeridas para a institucionalização da promoção da saúde dentro do ambiente hospitalar, destacam-se: criação de espaços coletivos nas unidades de trabalhos que garantam a discussão entre as figuras do ambiente hospitalar, em ênfase na escuta dos usuários; oferta de um espaço saudável de cuidado da saúde, oferecendo tratamento de qualidade, que busque o empoderamento dos pacientes para o controle dos fatores que influenciam sua saúde; programas de educação em saúde desenvolvidos no espaço hospitalar, incluindo a presença dos familiares da pessoa hospitalizada; capacitação dos profissionais através da educação continuada; cuidado individualizado e humanizado; trabalho em equipe multidisciplinar; e acolhimento e formação do vínculo com o paciente (NUNES et al., 2009; SILVA et al., 2011).

As ações da enfermagem para promoção da saúde em assistência hospitalar abrangem: melhoria das condições de trabalho e valorização dos profissionais, através de

materiais para proteção individual e coletiva; capacitação dos profissionais através de programas de educação continuada; relacionamento terapêutico profissional-cliente; humanização da assistência; acolhimento com solicitude o cliente de forma a amenizar o processo saúde-doença; realização da sistematização da assistência, buscando elaborar um plano de cuidados que contemple as reais necessidades do cliente; trabalho em equipe multidisciplinar, favorecendo um ambiente de boa convivência; realização de educação em saúde com os pacientes e familiares para que estes possam se conscientizar das maneiras adequadas de manutenção da saúde; orientação dos profissionais quanto às ações que favoreçam o bem-estar, físico, psíquico e em comunidade (SIMPIONATO, 2005; NUNES et al., 2009; SILVA et al., 2011).

Em estudo desenvolvido por enfermeiras pesquisadoras da Universidade de Tampere na Finlândia, que objetivou descrever como os enfermeiros que trabalham em uma unidade pediátrica promoviam a saúde das famílias de crianças com doenças crônicas durante a hospitalização, descreveu-se que as enfermeiras estavam intervindo apenas de acordo com as queixas apresentadas pelos familiares e que elas não se antecipavam aos problemas que pareciam eminentes. Os resultados revelaram que as ações das enfermeiras de promoção da saúde eram insuficientes e que a enfermeira precisava conhecer sobre a situação da família nos aspectos: o que a doença da criança significava para a família, como a família se comportou em situações anteriores semelhantes e que tipos de recursos de apoio essa família possuía. As autoras enfatizam que estimular a participação dos familiares no cuidado às crianças hospitalizadas pode fornecer grande suporte para o enfrentamento da situação. Destacaram também que o enfermeiro deve avaliar periodicamente a confiança e a competência prática desses familiares no cuidado prestado à criança (HOPIA; PAAVILAINEN; ASTEDT-KURKI, 2004).

Nas experiências com a doença crônica, a informação em saúde se faz necessária para a construção de significados sobre a origem e a evolução da doença, o avanço terapêutico e os aspectos práticos para as ações diárias de autocuidado (ZANCHETTA, 2005).

A família como cliente, detém certas características que para a enfermagem ainda se configuram como um desafio. Ela tem o poder de decidir sobre suas ações, demarcar os limites para a atuação profissional e, que algumas vezes a enfermagem pode estar despreparada para negociar com a mesma. A enfermagem deve perceber que a família

não é um recipiente passivo de cuidado profissional, mas agente do seu próprio processo (ELSEN; MARCON; SILVA, 2002).

As ações e os comportamentos dos familiares enquanto acompanhantes no ambiente hospitalar podem sofrer influência da incerteza apresentada pelos mesmos em relação à condição de seu parente que se encontra em tratamento.

A saúde da família, embora diferente da saúde de seus membros, está interligada à mesma. Uma hospitalização ou uma doença grave pode alterar a dinâmica familiar. Os papéis precisam ser redimensionados e o estresse permeia as relações interpessoais, gerando inclusive, uma situação de crise na unidade familiar (ELSEN, 1994).

4 MÉTODOS

4.1 Tipo de estudo

Tratou-se de estudo metodológico, de abordagem quantitativa, cujo enfoque foi realizar a tradução, adaptação e validação de um instrumento. A investigação metodológica possui etapas, como definição do construto, elaboração dos itens do instrumento e avaliação psicométrica (testes de confiabilidade e validade). Esses procedimentos são adequados ao estudo de acordo com o uso, o propósito e a fase de evolução do instrumento (BEATON et al., 1998).

Conforme Lobiondo-Wood e Haber (2001), a psicometria é o aspecto mais importante do estudo metodológico, pois aborda a mensuração e a estatística necessária nos estudos de validade e confiabilidade dos instrumentos de medida.

O direcionamento desse tipo de pesquisa é a elaboração de um instrumento válido e confiável que possa ser utilizado posteriormente por outros pesquisadores. Por conseguinte, o estudo teve como propósito traduzir, adaptar e verificar as propriedades psicométricas da *Uncertainty in Illness Scale for Family Members Form* - versão brasileira para aplicação no Brasil.

4.2 Procedimentos para tradução e adaptação da PPUS-FM

Os procedimentos metodológicos para tradução e adaptação da PPUS-FM foram desenvolvidos de acordo com o método considerado mais completo e que compreende a cinco etapas: tradução inicial, síntese da tradução, tradução de volta à língua de origem (*backtranslation*), revisão por um comitê de juízes e pré-teste da versão final (BEATON et al., 1998).

Inicialmente, foi solicitada autorização para o uso da escala. Embora a autora Merle Helanie Mishel não tenha respondido ao e-mail diretamente, concordou com o estudo assinando o documento de anuência (ANEXO B) e foi enviado por e-mail à pesquisadora por sua secretária Sandy Staley, *Grants Specialist*, da *University of North Carolina School of Nursing*, a cópia da escala original e a cópia do manual da autora que oferece um suporte para validação das escalas de incerteza.

O estudo foi desenvolvido aplicando-se as seguintes etapas metodológicas (Figura 2).

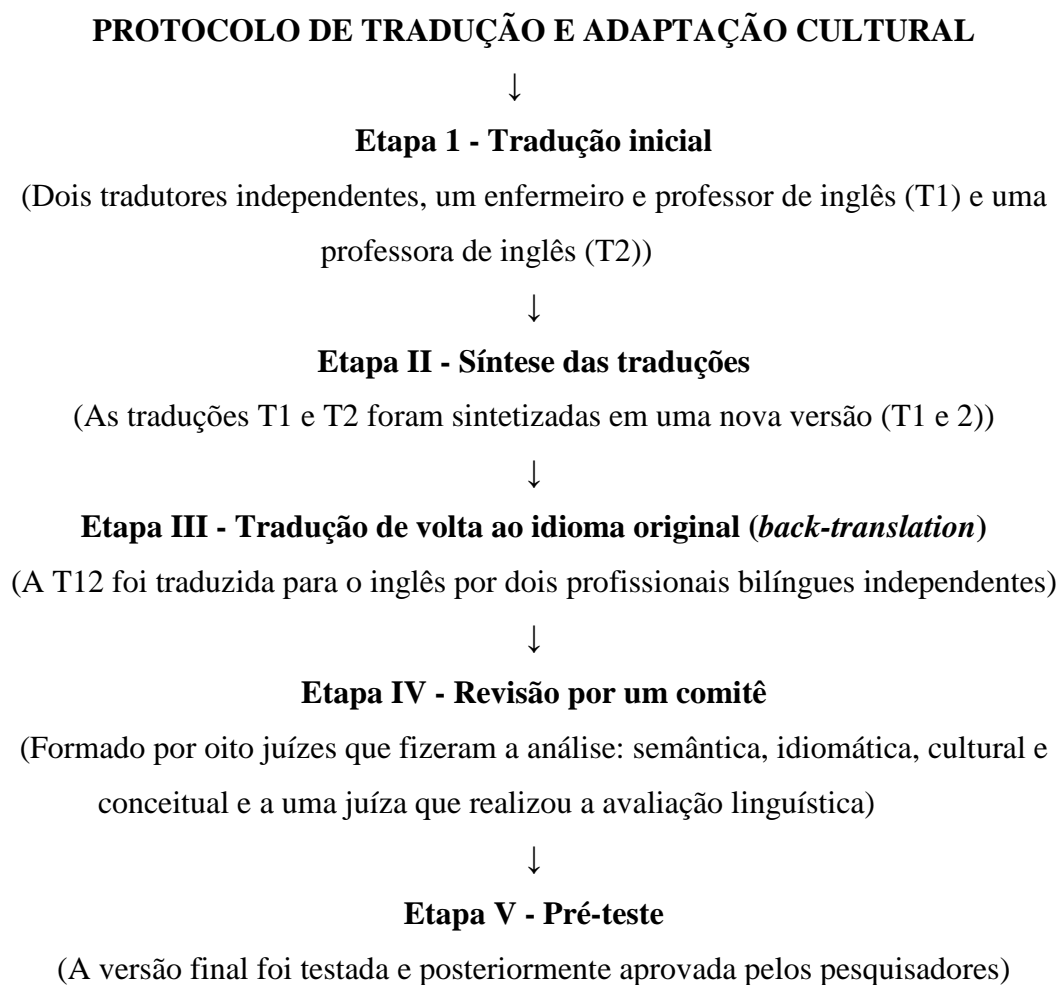


Figura 2 - Representação gráfica das etapas do protocolo de tradução e adaptação transcultural (BEATON et al., 1998).

4.2.1 Tradução da escala

Foram realizadas duas traduções independentes para a língua portuguesa. O tradutor 1 (T1) que era enfermeiro e professor de inglês, este não foi informado sobre o objetivo da tradução. O segundo tradutor (T2) era uma professora de inglês a quem se informou sobre a finalidade da tradução.

4.2.2 Síntese das traduções

Realizou-se pela pesquisadora uma síntese dos resultados das duas traduções com minuciosa análise, trabalhando com a escala original, e com as traduções T1 e T2. Esta síntese foi atentamente analisada, produzindo uma única versão que foi denominada (T1e2) (APÊNDICE G), a versão foi encaminhada para a fase seguinte de retrotradução.

4.2.3 Tradução de volta ao idioma de origem (retrotradução ou back-translation)

O método de retrotradução ou *backtranslation* do instrumento é um procedimento que consiste em traduzir o conteúdo do instrumento na segunda língua para o idioma de origem. Este processo de validade verifica se a versão traduzida reflete o mesmo conteúdo dos itens da versão original.

A literatura recomenda que nesta etapa os tradutores sejam fluentes no idioma e nas formas coloquiais da língua de origem, ou seja, devem ser nativos ou possuir grande vivência na língua de origem do instrumento a ser adaptado, esperando que os significados e as interpretações equivocadas obtidas nos procedimentos de tradução até esta fase, possam ser explicitados (BEATON et al., 1998).

Os tradutores dessa etapa corresponderam a dois profissionais bilíngues: um perito da polícia federal, brasileiro e professor que residiu e estudou nos Estados Unidos e residia, trabalhava e estudava na França e uma enfermeira brasileira que residia nos Estados Unidos, trabalhava na Philadelphia, com experiência na área de neurologia e educação. Após a realização da retrotradução dos instrumentos que foram denominados de (RT1) e (RT2), foi realizado contato telefônico e por meio de correio eletrônico com os tradutores, em que foram discutidas algumas diferenças de significados das palavras identificadas na retrotradução para a obtenção de uma versão única em síntese que foi denominada de síntese da retrotradução, essa também realizada pela pesquisadora (RT12) (APÊNDICE H).

4.2.4 Revisão por um comitê de especialistas para adaptação transcultural

O comitê de especialistas foi caracterizado da seguinte forma: experiência clínica na área de conhecimento, publicação, participação em eventos e pesquisas na área, experiência na construção e validação de instrumentos.

Este comitê possui como objetivo resolver discrepâncias, substituir itens irrelevantes e redundantes, impróprios ou inadequados à população-alvo. Desta forma, deve garantir uma versão final, modificada e adaptada com possibilidades de aplicação (BEATON et al., 1998).

Os membros do comitê deste estudo foram selecionados, considerando os seguintes aspectos: ter o título de doutor e ter conhecimento na área do estudo (neurologia e/ou o método de pesquisa utilizado) fosse através de atuação profissional, ensino ou pesquisa e uma linguista. Nessa fase, participaram nove enfermeiros, docentes com título de doutor, com experiência pela atuação profissional com neurologia e com produção científica na temática abordada, conforme recomendação da literatura (FEHRING, 1994; BARBOSA, 2008a; IMADA et al., 2010).

Esses obtiveram no mínimo quatro pontos para determinar a seleção dos juízes, conforme segue discriminado no Quadro 2.

Quadro 2 – Sistema de classificação para a seleção de Juízes para a adaptação transcultural. Fortaleza, CE, 2011.

| Critérios de classificação dos Juízes | Pontuação |
|--|------------------|
| 1. Ser Doutor | 2 pontos |
| 2. Ser Mestre | 1 ponto |
| 3. Possuir artigo publicado em periódico indexado sobre a área de interesse | 1 ponto |
| 4. Possuir prática profissional (clínica, ensino ou pesquisa) recente, de no mínimo cinco anos na temática do construto de interesse | 1 ponto |
| 5. Ser especialista em área relacionada ao construto de interesse* | 1 ponto |

Os juízes foram captados de três formas: a) na busca dos currículos da Plataforma Lattes do CNPq, utilizando como palavras-chave os termos enfermagem e neurologia, estudos de validação, enfermagem e familiares; b) nos Programas de Pós-Graduação *Stricto-Senso* da Enfermagem da UFC; c) por indicação de especialistas nas áreas citadas.

Após a seleção do comitê de juízes juntamente com a orientadora, fez-se contato telefônico com os juízes para oficializar o convite de participação no estudo, e mediante o aceite, os juízes receberam o material contendo a síntese das traduções e retrotraduções e a escala original, acompanhado por um instrumento com os itens da escala em inglês e português, com espaço para sugestões, sendo solicitados a avaliar quanto às equivalências semântica, idiomática, conceitual e cultural.

Os mesmos tiveram um prazo de 30 dias para devolução, sendo importante relatar que os juízes atenderam prontamente a este prazo. O material foi entregue pessoalmente pela pesquisadora e apenas para um dos juízes que residia em Jundiaí (São Paulo) foi encaminhado por correio via sedex.

Na adaptação transcultural de um instrumento de medida, enfatizam-se dois componentes: a tradução literal das palavras e sentenças de uma língua para outra e a adaptação em relação ao idioma, ao contexto cultural e ao estilo de vida para seu uso em outro país, cultura ou linguagem requer uma única metodologia para atingir a equivalência entre a sua origem e a linguagem objetiva (BEATON et al., 1998).

A importância da pesquisa transcultural no domínio da enfermagem baseia-se na premissa do estabelecimento de um corpo universal de conhecimentos científicos que fundamente a profissão, atravessando fronteiras, generalizando teorias, identificando padrões e permitindo a realização de sínteses de denominadores comuns em teorias que sejam válidas entre várias culturas (LOBIONDO; HABER, 2001).

Coube aos juízes a tarefa de avaliar o instrumento, considerando os seguintes aspectos propostos por Beaton et al., (1998):

- Equivalência semântica: certificação de que o instrumento é compreensível a todos os membros da população a qual se destina (PASQUALI, 1998) e destaca-se que a tradução de uma escala requer cuidados linguísticos, visto que termos podem ter diferentes

abrangências e especificidades inerentes a cada idioma que pode ter palavras que não possuem uma tradução adequada para outro idioma (SILVA; THULER, 2008). Consta da avaliação gramatical e do vocabulário.

- Equivalência idiomática: expressões coloquiais ou idiomáticas que, em geral, são difíceis de serem traduzidas, sendo o comitê de especialista responsável por procurar expressões equivalentes no idioma-alvo. Formulação de expressões equivalentes para o idioma português.
- Equivalência cultural: obtenção de coerência entre as experiências diárias do país ou cultura de origem do instrumento com aquelas do país ou cultura para qual o instrumento está sendo adaptado, ou seja, é preciso verificar se determinado item possui contexto semelhante na população-alvo; prioriza que os termos utilizados sejam coerentes com as experiências vivenciadas pela população a qual se destina.
- Equivalência conceitual: refere-se à fase de verificação se determinadas palavras ou expressões possuem significado conceitual semelhante, ou mesmo se possuem a mesma importância em diferentes culturas, apesar de se equivalerem semanticamente. Os conceitos traduzidos devem ser explorados pela população brasileira.

Os especialistas avaliaram os itens do instrumento de acordo com as quatro propriedades citadas. Solicitou-se que fosse avaliado o item segundo o padrão de resposta: - 1 = não equivale, 0 = indeciso e + 1 = equivale. Nos casos em que foram atribuídos os conceitos - 1 ou 0, solicitou-se ao especialista que fizesse seu comentário e sugestão para a melhor tradução possível.

Neste estudo, conforme indicado por Pasquali (1998), a escala foi submetida à avaliação linguística, uma vez que termos podem ter diferentes abrangências e especificidades inerentes a cada idioma.

Após a avaliação pelo comitê de juízes, juntamente com a avaliação linguística, realizou-se análise das respostas, tendo como nível de concordância aceitável de 80% entre os especialistas. Nesta fase, todas as sugestões do comitê foram analisadas e revisadas pela pesquisadora. Os itens que apresentaram índice de concordância inferior a 80% foram modificados ou substituídos e novamente revisados de forma minuciosa para produzir a versão final da escala e conduzir a fase do pré-teste.

4.2.5 Pré-teste da versão final

A etapa do pré-teste tem como finalidade verificar a compreensão que o público-alvo terá da versão da escala, bem como registrar quanto tempo os familiares dispensaram para responder à escala. Os autores recomendam que seja realizado com uma pequena amostra de indivíduos representantes da população-alvo, para que os mesmos possam avaliar a compreensão e a relevância cultural da escala. Modificações podem ser realizadas nessa etapa, de acordo com as necessidades verificadas (BEATON et al., 1998).

Para o pré-teste, foram entrevistados 30 familiares, que em sua maioria foram do sexo feminino 18 (60%) com média de idade de 43,8 anos (DP= 0,88). Quanto ao grau de parentesco mais evidenciado, destaca-se a mãe 9 (30%), seguido da esposa 7 (23,3%) e do pai 5 (16,6%). Em relação à naturalidade, 18 (60%) eram da capital e 12 (40%) eram do interior, a escolaridade variou entre 4 e 8 anos de estudos com média de 8,16 anos (DP= 0,88), destes participantes, 17 (56,6%) possuíam ocupação.

No tocante à aplicação da escala, os participantes responderam à escala sozinhos, após a orientação do pesquisador, levando tempo médio de 20 minutos para o preenchimento.

Do mesmo modo, durante a revisão do material dos juízes, o nível de concordância entre os familiares participantes foi de 80%, sendo suas sugestões analisadas para que o item fosse ou não alterado.

4.3 Validação da Escala

O instrumento originado a partir da adaptação cultural não é considerado válido até que suas propriedades psicométricas, confiabilidade e validade, sejam confirmadas.

Na adaptação de um instrumento para outras culturas, é necessário proceder a uma avaliação das propriedades psicométricas, a fim de verificar se as características da escala original foram mantidas. Essa escala originada a partir da adaptação transcultural não é considerada válida até que suas propriedades psicométricas de confiabilidade e validade sejam confirmadas e essa versão da escala adaptada deverá ter desempenho

semelhante à versão da escala original (BEATON et al., 1998; LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001; PASQUALI, 2003).

A psicometria corresponde a um procedimento estatístico que é utilizado para a construção e elaboração de testes e escalas. Essa verificação estatística utiliza as medidas psicométricas de confiabilidade e validade.

Para a validação da *Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members* na versão portuguesa, utilizaram-se as medidas psicométricas de confiabilidade e validade.

4.3.1 Confiabilidade

A confiabilidade é a primeira característica que um instrumento deve possuir, sendo definida como o grau de coerência ou precisão com que o instrumento mede o atributo que se propõe a medir (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001). Refletindo se esse instrumento possui clareza, precisão e poderá reproduzir uma mesma medida.

Para Pasquali (1996), a confiabilidade é usualmente estimada pelo uso do teste-reteste que consta na correlação de duas observações de uma mesma amostra de sujeitos em dois momentos diferentes, assumindo que o instrumento apresenta características estáveis e através da avaliação da consistência interna que reflete a homogeneidade interna dos itens da escala, ou seja, se todas as subpartes da escala medem a mesma característica ou construto.

A avaliação da consistência interna é calculada pelo coeficiente alfa de Cronbach que permite refletir o grau de covariância dos itens do instrumento, revelando se as questões se correlacionam ou são complementares umas com as outras e sua utilização pretende garantir a homogeneidade do instrumento (PASQUALI, 1999; LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001; POLIT; BECK, 2011).

Neste estudo destacou-se um aspecto relacionado à confiabilidade: a avaliação da consistência interna. A consistência interna consiste em verificar se um instrumento possui consistência interna quando seus itens estão todos medindo a mesma característica, sendo determinada através de indicadores como o alfa de Cronbach. Os autores sugerem um nível mínimo de confiabilidade de 0,70 (LOBIONDO; HABER, 2001).

No estudo original de validação da PPUS-FM, o alfa padronizado pela autora foi de 0.91. O fator I ambiguidade teve um alfa de 0.87, o fator II falta de clareza teve uma padronização de alfa de 0.81, o fator III falta de informação teve uma padronização alfa de 0.73 e o fator IV imprevisibilidade teve uma padronização de alfa de 0.72 (PATTERSON, 1981).

4.3.2 Validação

A validade é a segunda característica de um instrumento de medida. O termo validade relaciona-se com a adequação de um instrumento para medir aquilo para o qual foi desenvolvido, ou seja, em medir o que se propõe. Dentre os tipos de validade, destaca-se: de conteúdo, de construto e de critério (POLIT; BECK; 2011).

No estudo, utilizaram-se os procedimentos para as validades de conteúdo e de construto. Excluindo-se a validade de critério devido à ausência de instrumento semelhante no Brasil, visto que essa validade é a abordagem pragmática do instrumento na qual os pesquisadores procuram estabelecer relações com resultados de outra observação que mediu corretamente o mesmo fenômeno (WEISSHEIMER, 2007; GUBERT, 2011).

4.3.2.1 Validação de Conteúdo

A validade de conteúdo permite ao pesquisador avaliar se a escala e as questões que a constitui são representativas do domínio do conteúdo que o pesquisador pretende medir (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001). A validade relacionada ao conteúdo foi baseada em julgamentos de especialistas, sendo adotado o consenso dos juízes.

Para a validade de conteúdo dos itens da escala, foi utilizado o Índice de Validade de Conteúdo – IVC (WALTZ; STRIKLAND; LENZ, 1991). Esse índice mostra a frequência relativa de itens equivalentes, que foram avaliados pelos juízes sendo calculado pela fórmula:

$$IVC = (N^{\circ} \text{ itens concordantes entre dois juízes}) / (\text{Total de itens do domínio})$$

A avaliação de cada juiz foi confrontada com as dos demais, calculando-se o IVC para cada par de juízes (juiz 1 x juiz 2; juiz 1 x juiz 3; juiz 2 x juiz 3; ... e assim sucessivamente).

Esse índice determina se os itens do instrumento representam a adequação do conteúdo a ser medido na ferramenta, sendo o foco principal da validação de conteúdo. Além disso, ajuda na identificação dos itens que estejam necessitando de ajustes e alterações na fase de validação do instrumento (WALTZ; STRIKLAND; LENZ, 1991).

4.3.2.2 Validade de construto

Possibilita a demonstração de que o instrumento realmente mede aquilo a que se propõe. Refere-se à ligação teórica dos itens, sendo indicada a utilização de métodos estatísticos para a sua avaliação. O pesquisador deve observar se os itens da escala refletem a dimensão que está testando conforme definido pelos especialistas (TERWEE et al., 2007).

A validade de construto se faz pela análise fatorial, que corresponde a um conjunto de técnicas estatísticas que fornece informações sobre quanto um conjunto de itens mede diferentes dimensões de um construto (PASQUALI, 2003).

Neste estudo, a validade de construto foi realizada mediante a testagem de hipóteses por comparação, no caso entre as características sociodemográficas. Para se utilizar da validação por testagem de hipótese, o pesquisador usa o conceito que subsidia a escala para desenvolver hipóteses relativas ao comportamento dos sujeitos com diferentes escores da escala.

Logo a hipótese desenvolvida para este estudo foi: os familiares com menor padrão socioeconômico e de escolaridade apresentam níveis de incerteza maiores acerca da doença do seu parente.

Para tanto, fez-se a comparação entre as variáveis sociodemográficas dos familiares em relação aos domínios da escala que constam de ambiguidade, falta de clareza, falta de informação e a imprevisibilidade.

4.4 Local do estudo

O estudo foi desenvolvido em um hospital público de referência em atendimento a vítimas de trauma na cidade de Fortaleza-Ceará, Brasil. Caracteriza-se por uma instituição pública municipal, hospital-escola de grande porte, especializado em emergências, cuja missão é proporcionar assistência à saúde em urgência e emergência e atendimento terciário às vítimas de trauma do Estado do Ceará. Constituindo-se no primeiro serviço de pronto socorro de Fortaleza, inaugurado em 22 de agosto de 1932, está situado no centro de Fortaleza, com capacidade de 335 leitos na internação, 32 leitos de observação, 26 leitos no centro de tratamento de queimados, 26 leitos na UTI de adultos e seis leitos na UTI pediátrica. Os familiares participantes do estudo estavam acompanhando os pacientes com lesão medular internados nas Unidades 20 e 21. Cada unidade possuía 25 leitos, uma equipe de enfermagem com um enfermeiro e três técnicos de enfermagem a cada plantão.

4.5 Participantes do estudo

Na fase de aplicação do pré-teste, participaram 30 familiares que conviviam com os pacientes internados com lesão medular paraplégicos. Nesse momento, foram incluídos os familiares com dezoito anos ou mais, com capacidade cognitiva para compreensão do instrumento.

Os familiares foram esclarecidos quanto ao propósito do pré-teste e assinaram termo de consentimento livre e esclarecido. Orientou-se inicialmente quanto aos itens do questionário, sendo respondido de forma autoaplicável pelos familiares que levaram aproximadamente trinta minutos para responder aos 31 itens da escala.

Na fase de aplicação da versão final, participaram 152 familiares de pacientes com lesão medular paraplégicos que estavam internados no período de fevereiro a julho de 2012. A opção por desenvolver o estudo com familiares de pacientes com o déficit motor tipo paraplegia deu-se por haver diversificação acentuada na condição clínica dos pacientes com tetraplegia, fato este que sobremodo poderia alterar substancialmente a incerteza apresentada pelos familiares. Por esse motivo, optou-se por aplicar a escala com familiares de pacientes com lesão medular paraplégica.

Na seleção da amostra de familiares, utilizaram-se os mesmos critérios estabelecidos para a seleção dos participantes na fase do pré-teste que foram os familiares com dezoito anos ou mais, com capacidade cognitiva para a compreensão do instrumento.

Sabe-se que o ideal é que as amostras utilizadas sejam relativamente grandes, a literatura orienta que a amostra deve conter, no mínimo, 100 sujeitos por fator medido. Ressalta-se que amostras com menos de 200 sujeitos dificilmente são consideradas adequadas, devido à possibilidade de comprometerem a análise fatorial posterior (PASQUALI, 1998; STREINER, 2003).

Porém, para o estudo enfatiza-se que os pacientes com lesão medular apresentam elevado tempo de internação, quando às vezes apresentam complicações ou ficam aguardando a marcação da cirurgia de fixação da coluna, justificando a pouca rotatividade de leitos, demonstrando então a quantidade de familiares que participaram deste estudo.

4.6 Coleta de dados

A coleta de dados ocorreu de janeiro a julho de 2012. Inicialmente com a aplicação de um formulário (APÊNDICE C), com informações que possibilitassem a construção do perfil sociodemográfico dos familiares participantes. Posteriormente, foi realizada a aplicação da escala na sua versão final em português.

Fez-se um contato com familiar para agendar o dia da entrevista. As entrevistas aconteceram na sala da chefia de enfermagem situada próximo ao posto de enfermagem da Unidade Neurológica, sala climatizada, silenciosa e privativa. Evitou-se agendar as entrevistas no período da manhã, por ser o horário que comumente era realizada a higiene dos pacientes e que exigia maior participação e atenção do familiar acompanhante.

4.7 Análise dos dados

Os dados coletados foram registrados na forma de banco de dados no *Statistical Package for the Social Sciences version* (SPSS), versão 15.0. Utilizaram-se inicialmente uma estatística descritiva com medidas de posição (porcentagens), tendência central (Média e Mediana) e variabilidade (Desvio Padrão) para descrever a amostra.

Foram realizados os procedimentos da análise fatorial confirmatória com exclusão de seis itens (4, 9, 14, 24, 25 e 27). Para o teste de ajuste da escala adaptada, foram analisados os seguintes índices: RMSEA - *Root Mean Square Error of Approximation*; AIC – Critério de informação de Akaike; BIC – Critério de Informação Bayesiano. Assume-se como ideal a RMSEA que é uma medida que corrige a tendência estatística qui-quadrado em rejeitar qualquer modelo especificado com uma amostra suficientemente grande. Os valores aceitáveis variam de 0,05 e 0,08. Valores baixos do AIC expressam o modelo com melhor ajuste, ou seja, um valor mais baixo revela 90% de confiança.

O AIC é uma medida comparativa de forma e por isso somente tem sentido quando dois modelos diferentes são estimados. Os valores mais baixos indicam um melhor ajuste e por isso o modelo com o menor AIC é o melhor modelo de ajuste (BARRETT, 2007).

Utilizou-se o cálculo do alfa de Cronbach para verificação da consistência interna do instrumento para sua escala total. Para os valores de alfa de Cronbach foram considerados que os resultados deveriam apresentar valores entre 0,70 e 0,90 que representam boa consistência interna, conforme abordagem em outros estudos (URBINA, 2007; VICTOR, 2007; ORIÁ, 2008; ZANETTI, 2010; JOVENTINO, 2010; ANDRADE, 2011; GUBERT, 2011; CARVALHO, 2011).

4.8 Aspectos éticos e legais

Inicialmente, foi solicitada a autora da *Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members* (APÊNDICE K) autorização para sua tradução, adaptação e validação no Brasil. A pesquisa foi encaminhada para o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará, atendendo à determinação da Resolução N° 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, vinculado ao Ministério da Saúde, que consiste em tratar os indivíduos com dignidade, respeitando sua autonomia e defendendo-o em sua vulnerabilidade (autonomia); comprometendo-se com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos (beneficência); garantindo que danos previsíveis serão evitados (não maleficência); certificando a igual consideração dos interesses envolvidos, não perdendo o sentido de sua destinação sócio humanitário (justiça e equidade) (BRASIL, 1996). A aprovação ocorreu conforme parecer de número 107/11 (ANEXO B).

5 RESULTADOS

5.1 Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members* (PPUS-FM)

As principais versões PPUS-FM reveladas durante o processo de tradução e adaptação transcultural estão apresentadas no Quadro 3.

Quadro 3 - Avaliação da equivalência semântica entre o instrumento original em inglês (O), versão traduzida para o português (T), versão retraduzida para o inglês (BT) e a versão final em português (F). Fortaleza, Set/Dez, 2011.

| Itens da Resposta | | | | |
|--------------------------|--|--|--|--|
| O | 1. Strongly Agree | 2. Agree | 3. Undecided | 4. Disagree |
| T | 1. Concordo totalmente | 2. Concordo | 3. Indeciso | 4. Discordo |
| Itens da Escala | | | | |
| | O | T | BT | F |
| 1 | I don't know what is wrong with him/her. | Eu não sei o que ele/ela tem de errado. | I don't know what is wrong with him/her. | Eu não sei o que ele/ela tem de errado. |
| 2 | I have a lot of questions without answers. | Eu tenho muitas dúvidas que não foram esclarecidas. | I have a lot of questions without answers. | Eu tenho muitas dúvidas que não foram esclarecidas. |
| 3 | I am unsure if his/her illness is getting better or worse. | Eu não tenho certeza se ele/ela está ficando melhor ou pior da doença. | I am unsure if his/her illness is getting better or worse. | Eu não tenho certeza se ele/ela está ficando melhor ou pior da doença. |
| 4 | It is unclear how bad his/her pain will be. | Eu não sei o quão ruim será a dor dele/dela. | It is unclear how bad his/her pain will be. | Eu não sei o quão ruim será a dor dele/dela. |
| 5 | The explanations they give about him/her seem hazy to me. | As explicações que nos dão sobre ele/ela parecem confusas para mim. | The explanations they give about him/her seem hazy to me. | As explicações que nos dão sobre ele/ela parecem confusas para mim. |
| 6 | The purpose of each treatment for him/her is clear to me. | O objetivo de cada tratamento dele/dela está claro para mim. | The purpose of each treatment for him/her is clear to me. | O objetivo de cada tratamento dele/dela está claro para mim. |
| 7 | I do not know when to expect things will be done to him/her. | Eu não sei quando ele/ela fará os procedimentos. | I do not know when to expect things will be done to him/her. | Eu não sei quando ele/ela fará os procedimentos. |
| 8 | His/her symptoms continue to change unpredictably. | Os sintomas dele/dela mudam de forma imprevisível. | His/her symptoms continue to change unpredictably. | Os sintomas dele/dela mudam de forma imprevisível. |
| 9 | I understand everything explained to me. | Eu entendo tudo que é explicado para mim. | I understand everything explained to me. | Eu entendo tudo que é explicado para mim. |
| 10 | The doctors say things to me that could have many meanings. | Os médicos me dizem coisas que não entendo. | The doctors say things to me that could have many meanings. | Os médicos me dizem coisas que têm muitos significados. |
| 11 | I can predict how long his/her illness will last. | Eu posso imaginar quanto tempo vai durar a doença dele/dela. | I can predict how long his/her illness will last. | Eu posso imaginar quanto tempo vai durar a doença dele/dela. |

| | | | | |
|----|---|---|---|---|
| 12 | His/her treatment is too complex to figure out. | O tratamento dele/dela é muito difícil para entender. | His/her treatment is too complex to figure out. | O tratamento dele/dela é muito difícil para entender. |
| 13 | It is difficult to know if the treatment or medications he/she is getting are helping. | É difícil saber se o tratamento ou as medicações dele/dela estão servindo. | It is difficult to know if the treatment or medications he/she is getting are helping. | É difícil saber se o tratamento ou as medicações dele/dela estão servindo. |
| 14 | There are so many different types of staff; it's unclear who is responsible for what. | Existem tantos profissionais que é difícil saber o que fazem. | There are so many different types of staff; it's unclear who is responsible for what. | Existem tantos profissionais que é difícil saber o que fazem. |
| 15 | Because of the unpredictability of his/her illness, I cannot plan for the future. | Por causa da imprevisibilidade da doença dele/dela eu não posso fazer planos para o futuro. | Because of the unpredictability of his/her illness, I cannot plan for the future. | Por causa da imprevisibilidade da doença dele/dela eu não posso fazer planos para o futuro. |
| 16 | The course of his/her illness keeps changing. He/she has good and bad days. | A evolução da doença dele/dela muda muito. Ele/ela tem dias bons e ruins. | The course of his/her illness keeps changing. He/she has good and bad days. | A evolução da doença dele/dela muda muito. Ele/ela tem dias bons e ruins. |
| 17 | It's vague to me how I will manage the care of him/her after he/she leaves the hospital. | Eu não sei como cuidarei dele/dela depois que ele/ela deixar o hospital. | It's vague to me how I will manage the care of him/her after he/she leaves the hospital. | Eu não sei como cuidarei dele/dela depois que ele/ela deixar o hospital. |
| 18 | It is not clear what is going to happen to him/her. | Não tenho idéia do que acontecerá com ele/ela. | It is not clear what is going to happen to him/her. | Não tenho idéia do que acontecerá com ele/ela. |
| 19 | I usually know if he /she is going to have a good or bad day. | Eu geralmente sei se ele/ela terá um dia bom ou ruim. | I usually know if he /she is going to have a good or bad day. | Eu geralmente sei se ele/ela terá um dia bom ou ruim. |
| 20 | The results of his/her test are inconsistent. | Os resultados dos exames dele/dela são inconsistentes. | The results of his/her test are inconsistent. | Os resultados dos exames dele/dela são indefinidos. |
| 21 | The effectiveness of the treatment is undetermined. | A eficácia do tratamento é indeterminada. | The effectiveness of the treatment is undetermined. | A eficácia do tratamento é indeterminada. |
| 22 | It is difficult to determine how long it will be before I can care for him/her by myself. | É difícil determinar em quanto tempo conseguirei cuidar dele/dela sozinho (a). | It is difficult to determine how long it will be before I can care for him/her by myself. | É difícil determinar em quanto tempo conseguirei cuidar dele/dela sozinho (a). |
| 23 | I can generally predict the course of his/her illness. | Eu geralmente posso prever a evolução da doença dele/dela. | I can generally predict the course of his/her illness. | Eu geralmente posso prever a evolução da doença dele/dela. |
| 24 | Because of the treatment, what he/she can do and cannot do keeps changing. | Devido ao tratamento, o que ele/ela pode ou não fazer muda muito. | Because of the treatment, what he/she can do and cannot do keeps changing. | Devido ao tratamento, o que ele/ela pode ou não fazer muda muito. |
| 25 | I'm certain they will not find anything else wrong with him/her. | Eu tenho certeza que eles não encontrarão mais nada de errado com ele/ela. | I'm certain they will not find anything else wrong with him/her. | Eu tenho certeza que eles não encontrarão mais nada de errado com ele/ela. |
| 26 | They have not given him/her a specific diagnosis. | Eles não deram a ele/ela um diagnóstico específico. | They have not given him/her a specific diagnosis. | Eles não deram a ele/ela um diagnóstico específico. |
| 27 | His/her physical distress is predictable; I know when it is going to get | O sofrimento físico dele/dela é previsível; Eu sei quando ele (a) vai | His/her physical distress is predictable; I know when it is | O sofrimento físico dele/dela é previsível; Eu sei quando ele (a) |

| | | | | |
|----|---|--|---|--|
| | better or worse. | melhorar ou piorar. | going to get better or worse. | vai melhorar ou piorar. |
| 28 | His/her diagnosis is definite and will not change. | O diagnóstico dele/dela é definitivo e não vai mudar. | His/her diagnosis is definite and will not change. | O diagnóstico dele/dela é definitivo e não vai mudar. |
| 29 | I can depend on the nurses to be there when I need them. | Eu posso depender dos enfermeiros para estarem presentes quando eu precisar. | I can depend on the nurses to be there when I need them. | Eu posso depender dos enfermeiros para estarem presentes quando eu precisar. |
| 30 | The seriousness of his/her illness has been determined. | A gravidade da doença dele/dela já foi confirmada. | The seriousness of his/her illness has been determined. | A gravidade da doença dele/dela já foi confirmada. |
| 31 | The doctors and nurses use everyday language, so I can understand what they are saying. | Os médicos e os enfermeiros usam linguagem do cotidiano, portanto eu posso entender o que estão dizendo. | The doctors and nurses use everyday language, so I can understand what they are saying. | Os médicos e os enfermeiros usam linguagem do cotidiano, portanto eu posso entender o que estão dizendo. |

As modificações estão apresentadas a seguir, juntamente com as alterações sugeridas na análise da linguística. Conforme preconiza a literatura, foram aceitos os itens que obtiveram 80% de concordância entre os juízes como equivalentes. Os itens com um índice de concordância menor foram modificados de acordo com as sugestões propostas pelos juízes.

Foi sugerida alteração no título da escala, “*Escala da Incerteza na Doença de Mishel para Membros da Família*” para “*Escala de Mishel da Incerteza na Doença para Membros da Família*”, pois se compreendia que era a doença da Mishel e não uma escala de sua autoria.

Em relação ao enunciado das instruções para o preenchimento da escala, sugeriu-se substituir “*coloque um "X" em cima da coluna*” para “*coloque um "X" em cima do número*”.

No tocante aos itens do domínio Ambiguidade que inclui 13 itens (3, 4, 8, 13, 15, 16, 17, 18, 20, 21, 22, 24 e 25) alguns foram modificados. O item 3, “*Eu não tenho certeza se ele/ela está ficando melhor ou pior*” para “*Eu não tenho certeza se ele/ela está ficando melhor ou pior da doença*”; Item 8, “*Os sintomas dele/dela continuam mudando inesperadamente*” para “*Os sintomas dele/dela mudam de forma imprevisível*”; Item 15, “*Por causa da imprecisão da doença dele/dela, eu não posso planejar o futuro*” para “*Por causa da imprevisibilidade da doença dele/dela eu não posso fazer planos para o futuro*”;

Item 16, “*O quadro da doença dele/dela continua mudando. Ele/ela tem bons e maus dias*” para “*A evolução da doença dele/dela muda muito. Ele/ela tem dias bons e ruins*” e o item 18, “*Não é claro para mim o que acontecerá com ele/ela*” para “*Não tenho ideia do que acontecerá com ele/ela*”.

Quanto aos itens do domínio Falta de clareza que correspondem a nove itens (2, 5, 6, 7, 9, 10, 14, 29 e 31) houve modificação nos seguintes itens: 2, “*Tenho muitas perguntas sem respostas*” para “*Eu tenho muitas dúvidas que não foram esclarecidas*” e o item 14, “*Existem muitos tipos diferentes de profissionais; é difícil saber quem é responsável pelo que*” para “*Existem tantos profissionais que é difícil saber o que fazem*” e o item 31, “*Os médicos e os enfermeiros usam linguagens do cotidiano, portanto eu posso entender o que eles estão dizendo*” para “*Os médicos e os enfermeiros usam linguagem do dia a dia, portanto eu posso entender o que estão dizendo*”.

Em relação ao domínio Falta de informação com cinco itens (1, 12, 26, 28 e 30), modificaram-se os itens: 12, “*O tratamento dele/dela é muito complexo para se compreender*” para “*O tratamento dele/dela é muito difícil para entender*” e o item 28, “*O diagnóstico dele/dela é definido e não vai mudar*” para “*O diagnóstico dele/dela é definitivo e não vai mudar*”.

O domínio Imprevisibilidade que possui quatro itens (11, 19, 23 e 27) não obteve modificações sugeridas pelos juízes. O item 23 foi modificado na análise linguística a seguir.

Destacam-se agora as alterações sugeridas pela análise linguística que pontuaram também mudanças no enunciado das instruções com a recomendação de alterar o trecho “*em relação ao seu membro da família*” para “*em relação ao membro da sua família*” e também “*se você concordar com a afirmação, você marca no número de*” para “*se você concordar com a afirmação, você deve marcar entre*”.

Ainda sobre a linguística, foram sugeridas modificações em alguns itens: 1,4,5,6 e 23. O item 1, “*Eu não sei o que há de errado com ele/ela*” foi modificado para “*Eu não sei o que ele/ela tem de errado*”. Em relação ao item 4, “*Não sei como será a dor dele/dela*” para “*Eu não sei o quão ruim será a dor dele/dela*”.

O item 5, “*As explicações que nos dão sobre ele/ela parecem confusas*” modificou-se para “*As explicações que nos dão sobre ele/ela parecem confusas para mim*”. Já o item 6, “*O objetivo do tratamento para ele/ela está claro para mim*” foi modificado para “*O objetivo de cada tratamento dele/dela está claro para mim*”. E o item 23, “*Geralmente posso prever a evolução da doença dele/dela*” para “*Eu geralmente posso prever a evolução da doença dele/dela*”.

Não foram sugeridas modificações para os itens 7, 9, 11, 13, 17, 19, 20, 21, 22, 24, 25, 26, 27, 29 e 30.

Na escala avaliada o padrão de resposta variou de discordo totalmente a concordo totalmente, com pontuação de 1 a 5, respectivamente, assim quanto maior a concordância, maior a incerteza dos familiares. No entanto, entre os 31 itens avaliados, existem 10 itens (6, 9, 11, 19, 23, 25, 27, 28, 30, 31) que são pontuados de forma reversa, ou seja, para estes itens quanto maior a concordância, menor a incerteza. No somatório dos escores, quanto maior o escore total, maior a incerteza.

Na análise estatística do banco de dados, a pontuação desses itens foi invertida para que os itens pudessem convergir entre si e, portanto, ser avaliada corretamente a sua consistência interna.

Com base nas análises mencionadas, foi realizada uma nova revisão minuciosa dos itens do instrumento após as modificações sugeridas. A escala final dessa etapa foi a EMID-MF versão em português Consenso 3 (APÊNDICE I) que foi conduzida à fase de pré-teste.

5.1.1 Pré-teste

O pré-teste foi aplicado em 30 familiares de pacientes internados com lesão medular com déficit motor tipo paraplegia. Depois de explicação acerca dos objetivos do estudo e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, um questionário inicial foi preenchido pela entrevistadora, contendo informações sobre os dados sociodemográficos.

Com o intuito de verificar a compreensão da versão Consenso 3 em português obtida pelo comitê de especialistas, foi questionado com os 30 familiares sobre a

compreensão do conteúdo de cada item, quais itens eram de difícil compreensão e qual a dificuldade em responder.

O participante foi informado sobre a escala da Incerteza e orientado para ler cada afirmação e de acordo com o que era relatado assinalar sobre o número que melhor descrevia como ele estava se sentindo em relação ao seu membro da família naquele dia.

No momento de aplicação do instrumento, os 31 itens foram apresentados pausadamente, sendo os familiares instruídos a reproduzir o conteúdo de cada item, com oportunidade de relatar sobre o que compreenderam, como também de sugerir alterações para melhorar a compreensão conforme orientação da literatura (PASQUALI, 2003).

Uma cópia da versão adaptada da escala foi fornecida ao familiar, enquanto a entrevistadora verificava a compreensão da leitura e as sugestões de modificações. Leu-se em voz alta e pausadamente desde o título, enunciado das instruções e a cada afirmação dos itens da escala, solicitando para que o familiar respondesse a cada item.

Destacam-se as características dos familiares do pré-teste, que em sua maioria foram do sexo feminino 18 (60%), com idade variando de 22 a 61 anos ($M = 43,8 \pm 0,88$). Quanto ao grau de parentesco mais evidenciado, destaca-se a mãe 9 (30%), seguido da esposa 7 (23,3%) e do pai 5 (16,6%). Em relação à naturalidade, 18 (60%) eram da capital e 12 (40%) eram do interior, a escolaridade variou entre 4 e 8 anos de estudos ($M = 8,16 \pm 0,88$), destes participantes, 17 (56,6%) possuíam ocupação.

Para os familiares, a maioria dos itens da escala mostrou-se de fácil compreensão, porém foram questionados os itens relacionados na Tabela 1.

Tabela 1 - Distribuição dos itens com dificuldade de compreensão segundo os familiares que participaram do pré-teste. Fortaleza, Jan/2012.

| Itens/Domínios (N=30) | No de entrevistas (%) | Dúvidas |
|---|--------------------------------------|---|
| Ambiguidade 4. Não sei o quão ruim será a dor dele/dela | 9 (30%) | Quer saber o quanto será ruim a dor dele? |
| Falta de clareza 31. Os médicos e os enfermeiros usam linguagem do cotidiano, portanto eu posso entender o que estão dizendo | 22 (73,3%) | Qual o sentido da palavra cotidiano? |
| Falta de informação 1. Eu não sei o que ele/ela tem de errado | 10 (33,3%) | Tem relação com a doença dele ou com outra coisa? |

Houve satisfatório nível de compreensão do instrumento pelos familiares que responderam ao instrumento na fase de pré-teste, com duração de aproximadamente 30 minutos para o preenchimento do instrumento por cada familiar.

Nesse momento, por muitas vezes, observaram-se relatos dos familiares acerca de como aqueles itens que o mesmo estava respondendo tinham relação com o que ele estava sentindo e vivenciando no hospital. Isso fortaleceu a impressão da pesquisadora sobre a compreensão do instrumento. De acordo com a dúvida que apresentou grande representatividade, modificou-se o item 31, no trecho de “*usam linguagem do cotidiano*” para “*usam linguagem do dia a dia*”.

5.2 Caracterização da amostra

A Tabela 2 apresenta as características sociodemográficas dos familiares participantes do estudo.

Tabela 2 - Características sociodemográficas dos familiares do estudo. Fortaleza-CE, Fev/Jul, 2012.

| Características dos familiares | n =152 | % | Média ± desvio padrão |
|--------------------------------|--------|------|-----------------------|
| Sexo | | | |
| Feminino | 85 | 55,9 | |
| Masculino | 67 | 44,1 | |
| Idade em anos | | | |
| 18 – 40 | 76 | 50,0 | |
| 41 – 50 | 31 | 20,4 | |
| 51 - 70 | 45 | 29,6 | 42,8±4,94 |
| Parentesco | | | |
| Mãe | 27 | 17,9 | |
| Pai | 15 | 9,9 | |
| Irmão(a) | 45 | 29,8 | |
| Espos(a) | 26 | 17,2 | |
| Filho(a) | 10 | 6,6 | |
| Primo(a) | 9 | 6,0 | |
| Tio(a) | 12 | 7,9 | |
| Outro | 7 | 4,6 | |
| Naturalidade | | | |
| Capital | 68 | 44,7 | |
| Interior | 84 | 55,3 | |
| Situação conjugal | | | |
| Com companheiro | 116 | 76,3 | |
| Sem companheiro | 36 | 23,7 | |
| Escolaridade em anos | | | |
| 4-8 | 68 | 44,7 | |
| 9-11 | 58 | 38,2 | |
| ≥ 12 | 26 | 17,1 | 8,78±0,70 |
| Ocupação | | | |
| Trabalha | 104 | 68,4 | |
| Não trabalha | 48 | 31,6 | |

Entre os 152 familiares que participaram do estudo, 85 (55,9%) eram do sexo feminino, seguido de 67 (44,1%) do sexo masculino. Em relação à idade, destaca-se a variação de 18-40 anos, 76 (50,0%); seguido de 51-70 anos, 45 (29,6%), apresentando uma média de idade de 42,8 anos (DP= ±4,94). Quanto ao grau de parentesco, os envolvidos no estudo se dividiram entre irmão(a) (n = 45; 29,8%), mãe (n = 27; 17,9%) e esposo (n = 26; 17,2%). No concernente à naturalidade, situação conjugal e escolaridade, os resultados revelaram que dos 152 familiares, 84 (55,3%), eram procedentes do interior, 116 (76,3%) possuíam companheiro e 68 (44,7%) tiveram 4 a 8 anos de estudo, com uma média de 8,78 anos (DP= ±0,70). Sobre a ocupação, encontrou-se que dos 152 familiares, 104 (68,4%) estavam exercendo atividades laborais e 48 (31,6%) estavam sem ocupação.

5.3 Aplicação da *Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members*: versão português

A Tabela 3 traz a distribuição da frequência das respostas dos 152 familiares aos itens dos quatro domínios da escala.

Tabela - 3 Distribuição da frequência de resposta aos itens da versão adaptada para o Brasil da *Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members*. Fortaleza - CE, Fev/Jul, 2012.

| Itens/Domínios (N=152) | DT % | D % | Indeciso % | C % | CT % |
|--|---------|--------|---------------|--------|---------|
| Ambiguidade | | | | | |
| 3. Eu não tenho certeza se ele/ela está ficando melhor ou pior da doença. | 1,3 | 8,6 | 11,2 | 70,4 | 8,6 |
| 4. Não sei o quão ruim será a dor dele/dela. | - | 4,6 | 6,6 | 54,6 | 34,2 |
| 8. Os sintomas dele/dela mudam de forma imprevisível. | 0,7 | 31,6 | 14,5 | 44,1 | 9,2 |
| 13. É difícil saber se o tratamento ou as medicações dele/dela estão servindo. | - | 26,3 | 6,6 | 53,3 | 13,8 |
| 15. Por causa da imprevisibilidade da doença dele/dela eu não posso fazer planos para o futuro. | - | - | 0,7 | 26,3 | 73,0 |
| 16. A evolução da doença dele/dela muda muito. Ele/ela tem dias bons e ruins. | - | 12,5 | 3,9 | 66,4 | 17,1 |
| 17. Eu não sei como cuidarei dele/dela depois que ele/ela deixar o hospital. | - | 7,2 | - | 61,2 | 31,6 |
| 18. Não tenho idéia do que acontecerá com ele/ela. | 2,6 | 6,6 | 6,6 | 64,5 | 19,7 |
| 20. Os resultados dos exames dele/dela são indefinidos. | 4,6 | 26,3 | 11,8 | 55,9 | 1,3 |
| 21. A eficácia do tratamento é indeterminada. | 2,6 | 8,6 | 3,3 | 50,7 | 34,9 |
| 22. É difícil determinar em quanto tempo conseguirei cuidar dele/dela sozinho (a). | - | 1,3 | 3,3 | 47,4 | 48,0 |
| 24. Devido ao tratamento, o que ele/ela pode ou não fazer muda muito. | 3,9 | 24,3 | 3,3 | 66,4 | 2,0 |
| 25. Eu tenho certeza que eles não encontrarão mais nada de errado com ele/ela. | 36,2 | 54,6 | 9,2 | - | - |
| Falta de clareza | | | | | |
| 2. Eu tenho muitas dúvidas que não foram esclarecidas. | 2,6 | 16,4 | 10,5 | 55,9 | 14,5 |
| 5. As explicações que nos dão sobre ele/ela parecem confusas para mim. | 0,7 | 23,7 | 5,3 | 53,9 | 16,4 |
| 6. O objetivo de cada tratamento dele/dela está claro para mim. | 10,5 | 49,3 | 17,8 | 20,4 | 2,0 |
| 7. Eu não sei quando ele/ela fará os procedimentos. | 0,7 | 13,2 | 5,9 | 73,7 | 6,6 |
| 9. Eu entendo tudo que é explicado para mim. | 30,3 | 67,1 | 2,0 | - | 0,7 |
| 10. Os médicos me dizem coisas que não entendo. | - | 2,0 | - | 55,9 | 42,1 |
| 14. Existem tantos profissionais que é difícil saber o que fazem. | - | 9,9 | 5,3 | 45,4 | 39,5 |
| 29. Eu posso depender dos enfermeiros para estarem presentes quando eu precisar. | - | 2,0 | 3,3 | 84,9 | 9,9 |
| 31. Os médicos e os enfermeiros usam linguagem do dia a dia, portanto eu posso entender o que estão dizendo. | 28,7 | 66,7 | - | 4,7 | - |

| Falta de informação | | | | | |
|---|------|------|------|------|-----|
| 1. Eu não sei o que ele/ela tem de errado. | 17,1 | 81,6 | - | 1,3 | - |
| 12. O tratamento dele/dela é muito difícil para entender. | 1,3 | 32,2 | 8,6 | 48,7 | 9,2 |
| 26. Eles não deram a ele/ela um diagnóstico específico. | 13,8 | 81,6 | 2,0 | 2,6 | - |
| 28. O diagnóstico dele/dela é definitivo e não vai mudar. | 0,7 | 41,4 | 15,8 | 35,5 | 6,6 |
| 30. A gravidade da doença dele/dela já foi confirmada. | 6,0 | 40,4 | 11,9 | 31,8 | 9,9 |
| Imprevisibilidade | | | | | |
| 11. Eu posso imaginar quanto tempo vai durar a doença dele/dela. | 40,1 | 49,3 | 9,9 | 0,7 | - |
| 19. Eu geralmente sei se ele/ela terá um dia bom ou ruim. | 25,7 | 46,1 | 18,4 | 9,9 | - |
| 23. Eu geralmente posso prever a evolução da doença dele/dela. | 49,3 | 48,7 | 1,3 | 0,7 | - |
| 27. O sofrimento físico dele/dela é previsível; Eu sei quando ele (a) vai melhorar ou piorar. | 25,0 | 71,1 | 2,6 | 1,3 | - |

DT= Discordo Totalmente; D= Discordo; I= Indeciso; C= Concordo; CT= Concordo Totalmente

Os dados da Tabela 4 revelam que de modo geral houve frequência de resposta com a tendência para concordância: “concordo” seguido de “concordo totalmente” nos itens do domínio Ambiguidade com variação entre 73 e 44,1%. O item 15, *“Por causa da imprevisibilidade da doença dele/dela eu não posso fazer planos para o futuro”*, foi o único que apresentou um predomínio de resposta “concordo totalmente” (73%). Seguido do item 3, *“Eu não tenho certeza se ele/ela está ficando melhor ou pior da doença”* que teve uma maior frequência de resposta “concordo” (70,4%). O item 8, *“Os sintomas dele/dela mudam muito”* foi o que apresentou uma menor frequência de resposta “concordo” (44,1%). Em contrapartida, encontrou-se uma frequência de resposta em discordância considerável (54,6%) no item 25, *“Eu tenho certeza que eles não encontrarão mais nada de errado com ele/ela”*.

Em relação aos itens do domínio Falta de clareza, verificou-se um equilíbrio de respostas entre “discordo” e “concordo” com variação entre 73,7 e 45,4%. O item 7, *“Eu não sei quando ele/ela fará os procedimentos”*, apresentou a maior frequência de resposta “concordo” (73,7%). Já o item 9, *“Eu entendo tudo que é explicado para mim”*, obteve predomínio das respostas de discordância com (67,1%).

No que concerne ao domínio Falta de informação, destaca-se o predomínio de discordância em quase todos os itens, exceto o item 12, *“O tratamento dele/dela é definitivo e não vai mudar”* que apresentou uma concordância de (48,7%). Nos itens em discordância, a maior frequência de resposta aconteceu nos itens 1, *“Eu não sei o que*

ele/ela tem de errado” (81,6%) e, no item 26, “*Eles não deram a ele/ela um diagnóstico específico*” (81,6%).

Por último, destaca-se que o domínio Imprevisibilidade apresentou um predomínio de discordância em todos os seus itens, com variação entre 71,1 e 46,1%. O item 27, “*O sofrimento físico dele/dela é previsível; Eu sei quando ele (a) vai melhorar ou piorar*”, obteve a maior frequência de resposta (71,1%). Já o item 19, “*Eu geralmente sei se ele/ela terá um dia bom ou ruim*”, apresentou a menor frequência de resposta em discordância (46,1%).

Ressalta-se que entre os itens que obtiveram os maiores índices de discordância entre os participantes (1, 11, 19, 23, 26, 27, 31), quatro deles tinham escores reversos e faziam parte do domínio imprevisibilidade, destacando a característica de visão de futuro deixada pela sequela da lesão medular.

Dos itens que obtiveram maiores escores de concordância (3, 16, 24, 7), a maioria pertencia ao domínio ambiguidade e referiam-se ao tratamento realizado e à evolução da doença que possuía pouca alteração.

5.4 Validação

5.4.1 Validação de Conteúdo

A validação de conteúdo da PPUS-FM foi realizada por seis enfermeiras professoras doutoras, das quais quatro tinham experiência na área de Neurologia, com mais de dez anos de experiência e duas com experiência em validação de instrumentos.

Cada especialista recebeu um instrumento (APÊNDICE B) contendo os 31 itens da escala original e cinco questões a serem respondidas em relação a cada item: 1. avaliação da compreensão de cada item; 2. associação com a incerteza apresentada pelo familiar; 3. classificação dos itens de acordo com os seus domínios; 4. avaliação da relevância; e 5. avaliação do grau de relevância dos itens da escala.

Em geral, os itens foram considerados claros e compreensíveis. A maioria dos especialistas sugeriu a alteração do título que não estava coerente, pois parecia tratar da incerteza da autora da escala diante da doença.

Em 70% dos casos, os itens foram corretamente associados à avaliação da incerteza na doença pontuada por familiares. As sugestões de modificações aconteceram nos itens: 2, 3, 8, 10, 12, 14, 15, 16, 18, 28 e 31. A análise linguística sugeriu modificações nos itens: 1, 4, 5, 6 e 23. Observou-se que alguns itens precisavam ter seus escores reversos (6, 9, 11, 19, 23, 25, 27, 28, 30, 31).

Quanto aos domínios, cada item foi corretamente alocado em seu domínio correspondente. Os itens, 7, 9, 11, 13, 17, 19, 20, 21, 22, 24, 25, 26, 27, 29 e 30 não foram modificados.

No que se refere ao grau de relevância, foi solicitado às especialistas que avaliassem cada item que compunha a escala, usando uma escala que variava de 1 a 4 pontos (1. irrelevante; 2. pouco relevante; 3. relevante; 4. muito relevante). Os resultados dessa gradação foram organizados em um banco de dados para que fosse calculado o IVC por meio da metodologia proposta por Polit e Beck (2006).

O IVC obtido foi de 0,80, indicando um bom nível de concordância entre as especialistas, destacando que o conteúdo da escala original é capaz de contemplar aspectos de incertezas geradas pelos familiares de pacientes com doenças crônicas, dentre elas a lesão medular especificamente.

5.4.2 Validação relacionada ao construto

5.4.2.1 Análise Fatorial

Há dois tipos de análise fatorial - a confirmatória e a exploratória. Optou-se pela análise confirmatória, visto que se procurou testar uma hipótese verificando se a escala apresentava confiabilidade para uso naquela população específica de familiares de pessoas com lesão medular, visando aceitar ou rejeitar um modelo previamente estabelecido. Construiu-se um banco de dados com uma amostra de 152 familiares de pessoas com lesão medular com déficit motor tipo paraplegia. A análise foi centrada com base na teoria de incerteza, as cargas fatoriais que possuíam valor menor do que 0,4 foram avaliadas em conjunto com os índices de modificação dos erros, pelo método RMSEA - *Root Mean Square Error of Approximation*; AIC – Critério de informação de Akaike; BIC

– Critério de Informação Bayesiano. O RMSEA indica adequado nível de ajustamento se inferior a 0,08 e excelente se inferior a 0,05 (BORREGO, 2010).

O AIC é uma medida relativa da qualidade de ajuste de um modelo estocástico estimado. Fundamentado no conceito de informação, oferece uma medida relativa das informações perdidas, quando um determinado modelo é utilizado para descrever a realidade. Akaike (1974) encontrou uma relação entre a esperança relativa da K-L informação e a função suporte maximizada, permitindo maior interação entre a prática e a teoria, em seleção de modelos e análises de conjuntos de dados complexos.

O critério de informação bayesiano (BIC), também chamado de critério de Schwarz, foi proposto por Schwarz (1978), e consiste em um critério de avaliação de modelos definido em termos da probabilidade *a posteriori*, sendo assim chamado porque o autor apresentou argumento bayesiano para prová-lo.

Tabela 4 – Resultado da análise fatorial confirmatória * para Escala de *Mishel* de Incerteza na Doença aplicada com familiares de pessoas com lesão medular paraplégica. Fortaleza-CE, Jul/Out, 2012.

| Item por Domínio | Estimativa | Erro padrão | z | Valor p |
|---|------------|-------------|---------|---------|
| Ambiguidade | | | | |
| 3. Eu não tenho certeza se ele/ela está ficando melhor ou pior da doença. | -2,81 | -- | -- | -- |
| 8. Os sintomas dele/dela mudam de forma imprevisível. | -4,57 | -- | -- | -- |
| 13. É difícil saber se o tratamento ou as medicações dele/dela estão servindo. | 1,51 | 0,037 | 40,601 | <0,0001 |
| 15. Por causa da imprevisibilidade da doença dele/dela eu não posso fazer planos para o futuro. | -19,0 | 0,232 | -81,832 | <0,0001 |
| 16. A evolução da doença dele/dela muda muito. Ele/ela tem dias bons e ruins. | 2,02 | 0,046 | 43,776 | <0,0001 |
| 17. Eu não sei como cuidarei dele/dela depois que ele/ela deixar o hospital. | 1,62 | 0,039 | 41,368 | <0,0001 |
| 18. Não tenho idéia do que acontecerá com ele/ela. | 0,116 | 0,004 | 24,752 | <0,0001 |
| 20. Os resultados dos exames dele/dela são indefinidos. | 0,000 | 0,000 | -22,349 | <0,0001 |
| 21. A eficácia do tratamento é indeterminada. | 1,83 | 0,042 | 42,716 | <0,0001 |
| 22. É difícil determinar em quanto tempo conseguirei cuidar dele/dela sozinho (a). | 16,8 | 0,260 | 64,568 | <0,0001 |
| Falta de clareza | | | | |
| 2. Eu tenho muitas dúvidas que não foram esclarecidas. | 1,54 | 0,038 | 39,905 | <0,0001 |
| 5. As explicações que nos dão sobre ele/ela parecem confusas para mim. | 1,60 | 0,039 | 40,227 | <0,0001 |

| | | | | |
|--|-------|-------|---------|---------------------------------|
| 6. O objetivo de cada tratamento dele/dela está claro para mim. | 0,840 | 0,024 | 34,461 | <0,0001 |
| 7. Eu não sei quando ele/ela fará os procedimentos. | 0,459 | 0,015 | 30,155 | <0,0001 |
| 10. Os médicos me dizem coisas que não entendo. | -16,3 | 0,228 | -71,678 | <0,0001 |
| 29. Eu posso depender dos enfermeiros para estarem presentes quando eu precisar. | 139,0 | 2,19 | 63,528 | <0,0001 |
| 31. Os médicos e os enfermeiros usam linguagem do dia a dia, portanto eu posso entender o que estão dizendo. | 0,770 | 0,022 | 33,766 | <0,0001 |
| Falta de informação | | | | |
| 1. Eu não sei o que ele/ela tem de errado. | -2,02 | -- | -- | -- |
| 12. O tratamento dele/dela é muito difícil para entender. | 0,093 | 0,003 | 24,289 | <0,0001 |
| 26. Eles não deram a ele/ela um diagnóstico específico. | 0,492 | 0,016 | 30,396 | <0,0001 |
| 28. O diagnóstico dele/dela é definitivo e não vai mudar. | 1,34 | 0,035 | 37,753 | <0,0001 |
| 30. A gravidade da doença dele/dela já foi confirmada. | 1,57 | 0,040 | 39,062 | <0,0001 |
| Imprevisibilidade | | | | |
| 11. Eu posso imaginar quanto tempo vai durar a doença dele/dela | 0,237 | 0,008 | 26,939 | <0,0001 |
| 19. Eu geralmente sei se ele/ela terá um dia bom ou ruim. | 0,974 | 0,026 | 36,280 | <0,0001 |
| 23. Eu geralmente posso prever a evolução da doença dele/dela. | 1,27 | 0,032 | 38,874 | <0,0001 |
| Estatísticas de ajuste | | | | |
| χ^2 para Modelo Nulo | | | | Índice RMSEA = 0 |
| p= 1,000 | | | | Índice de Tucker-Lewis = 118530 |
| Índice de Bentler-Bonnett = 114633 | | | | BIC = -1,133e+09 |
| AIC = -1,133e+09 | | | | |

RMSEA - *Root Mean Square Error of Approximation*; AIC - Critério de informação de Akaike; BIC - Critério de Informação Bayesiano - * O modelo foi ajustado excluindo-se os itens 4, 9, 14, 24,25 e 27.

Na análise fatorial confirmatória, foram procedidos a ajustes, excluindo-se os itens 4, 9, 14, 24,25 e 27. Destes, os itens 4, 24 e 25 pertencentes ao domínio Ambiguidade, os itens 9 e 14 integrantes do domínio Falta de clareza e o item 27 do domínio Imprevisibilidade. Enfatiza-se que mesmo com a exclusão dos itens, houve ajustamento de dados para convergência.

Analisando os dados apresentados, pôde-se observar que no domínio da Ambiguidade, em se tratando das estimativas apresentadas, houve variações entre o item 20, “*Os resultados dos exames dele/dela são indefinidos*” (0,000), e o item 22, “*É difícil determinar em quanto tempo conseguirei cuidar dele/dela sozinho*” (16,8).

Sobre o domínio de Falta de clareza, houve aumento nas estimativas apresentadas segundo os itens 29, “*Eu posso depender dos enfermeiros para estarem presentes quando eu precisar*” (139,0), item 5, “*As explicações que nos dão sobre ele/ela parecem confusas*”, (1,60) e no item 2, “*Eu tenho dúvidas que não foram esclarecidas*” (1,54).

No tocante ao domínio Falta de informação, destacam-se as respostas ao item 30, “*A gravidade da doença dele/dela já foi confirmada*” (1,57), e o item 28, “*O diagnóstico dele/dela é definitivo e não vai mudar*” (1,34). Em contrapartida nesse domínio, houve carga negativa no item 1, “*Eu não sei o que ele/ela tem*” (- 2,02).

Quanto à Imprevisibilidade, houve variações de (1,27), no item 23, “*Eu geralmente posso prever a evolução na evolução da doença dele/dela*”, seguido do item 19, “*Eu geralmente sei se ele/ela terá um dia bom ou ruim*” (0,974), e do item 11, “*Eu posso imaginar quanto tempo vai durar a doença dele/dela*”.

Em análise geral, observou-se que mesmo com esses resultados, os valores apresentados pelo *valor de p* foi significativo ($<0,0001$) para todas as variáveis, de acordo com cada item.

A Tabela 5 mostra a distribuição dos escores da EMID-MF, de acordo com as variáveis sociodemográficas.

Tabela 5 - Comparação das médias dos fatores e dos escores totais da EMID-MF e variáveis sociodemográficas dos familiares do estudo. Fortaleza - CE, Jul/Out, 2012.

| | Ambigüidade | Valor p | Falta de clareza | Valor p | Falta de informação | Valor p | Imprevisibilidade | Valor p | Escala total | Valor p |
|----------------------------|-------------|--------------------|------------------|--------------------|---------------------|--------------------|-------------------|--------------------|--------------|--------------------|
| Sexo | | | | | | | | | | |
| Feminino | 68,4 ± 7,0 | 0,222 ¹ | 56,6 ± 7,2 | 0,615 ¹ | 40,4 ± 8,6 | 0,796 ¹ | 18,8 ± 9,0 | 0,159 ¹ | 54,1 ± 4,0 | 0,648 ¹ |
| Masculino | 67,2 ± 7,4 | | 58,0 ± 5,6 | | 41,2 ± 8,49 | | 21,0 ± 10,4 | | 54,4 ± 4,2 | |
| Idade | | | | | | | | | | |
| 18 - 40 anos | 67,9 ± 7,7 | 0,873 ² | 56,5 ± 7,0 | 0,826 ² | 41,9 ± 8,7 | 0,433 ² | 21,3 ± 7,7 | 0,119 ² | 54,4 ± 4,3 | 0,466 ² |
| 41 - 50 anos | 67,0 ± 6,4 | | 58,6 ± 6,3 | | 39,0 ± 8,2 | | 17,9 ± 10,3 | | 53,7 ± 4,2 | |
| 51 - 70 anos | 68,4 ± 7,0 | | 57,5 ± 5,8 | | 40,2 ± 8,4 | | 18,4 ± 11,8 | | 54,3 ± 3,8 | |
| Situação conjugal | | | | | | | | | | |
| Com companheiro | 68,3 ± 6,7 | 0,255 ¹ | 57,6 ± 6,5 | 0,955 ¹ | 40,9 ± 8,3 | 0,327 ¹ | 20,0 ± 9,9 | 0,436 ¹ | 54,5 ± 3,8 | 0,746 ¹ |
| Sem companheiro | 66,5 ± 8,6 | | 56,1 ± 6,8 | | 40,5 ± 9,2 | | 18,9 ± 8,7 | | 53,2 ± 4,8 | |
| Escolaridade (anos) | | | | | | | | | | |
| 4 a 8 anos | 67,9 ± 7,5 | 0,102 ² | 57,3 ± 5,7 | 0,603 ² | 40,7 ± 8,2 | 0,769 ² | 19,1 ± 9,5 | 0,552 ² | 54,1 ± 4,3 | 0,117 ² |
| 9 a 11 anos | 68,3 ± 6,8 | | 57,3 ± 6,9 | | 41,2 ± 9,2 | | 19,7 ± 9,1 | | 54,5 ± 4,0 | |
| 12 ou + | 66,9 ± 7,3 | | 57,0 ± 7,8 | | 40,1 ± 7,9 | | 21,8 ± 11,2 | | 53,9 ± 4,0 | |
| Ocupação | | | | | | | | | | |
| Trabalha | 68,3 ± 6,6 | 0,546 ¹ | 57,2 ± 6,9 | 0,579 ¹ | 40,6 ± 8,2 | 0,778 ¹ | 20,0 ± 10,0 | 0,839 ¹ | 54,4 ± 4,0 | 0,949 ¹ |
| Sem ocupação | 66,9 ± 8,3 | | 57,3 ± 5,7 | | 41,1 ± 9,2 | | 19,4 ± 8,9 | | 53,8 ± 4,4 | |

Legenda- ¹ Teste T e ² Teste Mann-Whitney.

Verificou-se, na Tabela 5, de acordo com a média dos fatores e dos escores totais que na variável sexo, as mulheres apresentaram relação significativa no domínio Ambigüidade (68,4±7,0). O sexo masculino obteve maior nos domínios Falta de clareza (58,0±5,6), Falta de informação (41,2±8,49) e no domínio Imprevisibilidade (21,0±10,4).

No item referente à idade, observou-se que quanto menor a idade, maior a Falta de informação (41,9±8,7) e a Imprevisibilidade (21,3±7,7). A Ambigüidade foi significativa na faixa etária entre 51 e 70 anos (68,4±7,0).

Nas variáveis situação conjugal, escolaridade e ocupação, não houve diferenças significativas em relação às médias dos fatores e escores totais da EMID-MF.

5.5 Análise da confiabilidade

A confiabilidade da EMID-MF foi verificada através da avaliação da sua consistência interna. A consistência interna de cada domínio da EMID-MF foi verificada através do coeficiente de alfa de Cronbach, e está apresentada na Tabela 6.

Tabela 6 – Distribuição do alfa de Cronbach, de acordo com os domínios após a convergência da análise fatorial confirmatória. Fortaleza-CE, Jul/Out, 2012.

| Domínios da escala | Número de itens | alfa de Cronbach |
|---------------------|-----------------|------------------|
| Escala total | 25 | 0,60 |
| Ambiguidade | 10 | 0,54 |
| Falta de Clareza | 7 | 0,41 |
| Falta de Informação | 5 | 0,40 |
| Imprevisibilidade | 3 | 0,29 |

Os valores do coeficiente alfa de Cronbach para todos os domínios foram inferiores a 0,70, valor preconizado na literatura como aceitável. Destacou-se o alfa para o domínio da Ambiguidade (0,54), seguido por Falta de clareza (0,41), Falta de informação (0,40) e Imprevisibilidade com menor valor de alfa (0,29). O domínio ambiguidade foi o que apresentou melhor consistência interna entre os seus itens. A pior avaliação da consistência interna foi constatada no domínio imprevisibilidade.

Segundo a análise fatorial, alguns itens deveriam ser retirados da escala, então foi realizada avaliação da confiabilidade da escala sem considerar os itens 4, “*Não sei como será a dor dele/dela*”, item 9, “*Eu entendo tudo que é explicado para mim*”, item 14, “*Existem tantos profissionais que é difícil saber o que fazem*”, item 24, “*Devido ao tratamento o que ele/ela pode ou não fazer muda muito*”, item 25, “*Eu tenho certeza que eles não encontrarão mais nada de errado com ele/ela*” e o item 27, “*O sofrimento físico dele/dela é previsível; Eu sei quando ele(a) vai melhorar ou piorar*”.

6 DISCUSSÃO

Destaca-se que a família representa a primeira fonte de suporte social para a pessoa com lesão medular, embora esta também necessite de apoio. A família precisará aprender novas estratégias de enfrentamento focadas na solução de problemas, sob pena de sofrer desajustes devido ao alto grau de estresse vivido, especialmente no primeiro ano que se segue à lesão (MURTA; GUIMARÃES, 2007).

Como explicitado, aponta-se que tais situações favorecem ao aparecimento da incerteza, que existirá nas situações de doença que são ambíguas, complexas, imprevisíveis ou quando a informação for indisponível ou inconsistente.

De acordo com Shuper e Sorrentino (2010), para operacionalizar a percepção da incerteza exige-se sua abrangência em três dimensões: falta de informação, de conhecimento do resultado de uma decisão (imprevisibilidade) e inabilidade em estabelecer probabilidades.

Os familiares podem desenvolver após a experiência da incerteza uma nova visão de vida e possuir comportamentos de vida saudável de menor risco para sua saúde com atitudes de promoção da saúde.

Os participantes do estudo foram constituídos por dois a três membros da família de cada paciente que tivessem mais convívio com o mesmo. A maioria, 85 (55,9%), era do sexo feminino, com idade variando entre 18-40 anos (n=76; 50,0%), apresentando uma média de idade de 42,8 anos. Quanto ao grau de parentesco, encontrou-se o irmão (a) (n=45; 29,8%), seguido por mãe, 27 (17,9%), e esposo 26 (17,2%).

Em relação à adaptação transcultural, os itens 7, 9, 11, 13, 17, 19, 20, 21, 22, 24, 25, 26, 27, 29 e 30 não sofreram alteração em sua redação desde o primeiro consenso até a versão final. Os demais itens foram alterados conforme as sugestões dos especialistas, dos participantes na fase do pré-teste e revisões minuciosas da pesquisadora e orientadora. Os itens 2, 3, 8, 10, 12, 14, 15, 16, 18, 28 e 31 foram modificados de acordo com as sugestões dos juízes. Os itens 1, 4, 5, 6 e 23 foram modificados, conforme sugeriu a análise da linguística.

A escala apresenta itens reversos, a saber: 6, 9, 11, 19, 23, 25, 27, 28, 30 e 31. No tratamento estatístico dos dados, houve ajustamento para ter a convergência, sendo necessária remoção dos itens: 4, 9, 14, 24, 25 e 27.

No geral, a escala obteve satisfatória compreensão de seus itens, de acordo com os participantes do estudo. A natureza da incerteza expressada parece ser primariamente gerada em resposta à ambiguidade e imprevisibilidade da situação.

Quanto à verificação da hipótese de que há associação entre a incerteza e alguma variável socioeconômica dos familiares, os resultados de comparação entre os fatores e escores totais da EMID-MF e os dados sociodemográficos dos familiares revelaram diferença estatisticamente significativa na variável sexo e idade.

Estudo conduzido por Mishel e Epstein (1990) destaca que pais jovens não compreendiam a informação dada a eles sobre o tratamento e a doença da sua criança em relação a uma melhor compreensão dos pais com mais idade, revelando como a capacidade cognitiva influencia a incerteza. No entanto, o mesmo estudo comenta que pais mais instruídos experimentaram mais incerteza no tratamento da criança.

Correlações semelhantes foram observadas em estudos conduzidos sobre a percepção da incerteza em familiares de pacientes com outras patologias, pode-se verificar que os escores dessa avaliação são também considerados baixos, como em estudo desenvolvido com familiares de crianças com doenças cromossômicas raras que avaliou o impacto do aconselhamento genético na incerteza dos pais sobre o prognóstico da criança. Destacou-se correlação negativa significativa entre os 363 entrevistados, quando associou a utilização de um aconselhamento genético e a pontuação dos níveis de incerteza. As mais altas percepções de incerteza foram encontradas nos familiares mais jovens e com pouco controle pessoal (LIPINSKI et al., 2006).

Da mesma forma, outros estudos concluíram que os indivíduos mais predispostos à incerteza são aqueles com diagnósticos de maior gravidade e aqueles com menor grau de instrução. Em sua maioria, esses pacientes estão menos motivados a dar continuidade ao tratamento e possuem menor qualidade de vida.

A identificação de pessoas com essas características facilita profissionais de saúde no direcionamento da atenção aos mais necessitados e aqueles em maior risco

(MISHEL, 1996; APÓSTOLO et al., 2007). Esses estudos evidenciam a dificuldade, bem como o benefício potencial em usar as características demográficas para identificar pessoas com risco para aumento da incerteza.

Mishel (1983b), em suas pesquisas encontrou uma relação inversa entre a educação e a incerteza, revelou que os sujeitos com somente seis anos de educação tiveram maiores níveis de incerteza.

A avaliação da classe social ajuda o profissional a entender os fatores de estresse e recursos da família. Se os profissionais reconhecem as diferenças nas culturas das classes sociais entre suas famílias, poderão ter subsídios para elaboração de estratégias de promoção e intervenção de saúde (ROSSET, 2009).

O uso da terminologia médica, estranha ao vocabulário dos usuários, é uma atitude que impede a clarificação das ideias dos pais quanto à doença de seus filhos (MISHEL, 1983b).

A doença relacionada com a incerteza inclui questões que tratam do tratamento médico (por exemplo, "*Eu não sei por que eu tenho que fazer cada um dos meus tratamentos*"), bem como questões sobre experiências pessoais dos indivíduos (por exemplo, "*eu nunca sei como vou me sentir, eu tenho dias bons e dias ruins*"), (SNYDER, 1995).

Estudo revelou que muitos pacientes e seus familiares apreciaram a informação que receberam acerca dos acontecimentos relacionados com a doença, eles não se sentiam sozinhos, pois sabiam que um profissional de saúde estaria preocupado com sua doença e, conseqüentemente, com o bem-estar do paciente (MISHEL et al., 2002).

Por meio de uma comunicação efetiva, o enfermeiro poderá ajudar o paciente e sua família a relatar seus problemas e procurar caminhos para enfrentá-los. A comunicação representa um dos instrumentos básicos para o cuidar da enfermagem, é o meio pelo qual esses profissionais expressam o seu cuidado. Para que aconteça, é primordial a interação enfermeiro-paciente-família (CARNEIRO, 2008).

Em relação aos benefícios da orientação fornecida pelo enfermeiro aos familiares, pesquisa de Mitchell e Courtney (2004) realizou estudo de intervenção que foi

planejado para reduzir a ansiedade e incerteza dos membros da família de pacientes admitidos na Unidade de Terapia Intensiva (UTI). As autoras trabalharam com dois grupos de familiares, um grupo que recebeu as devidas informações e um grupo que não sofreu intervenção. Encontrou-se que a maior incerteza afetou a recuperação do paciente e que através da intervenção realizada pelo enfermeiro com esclarecimentos aos familiares, reduziu-se consideravelmente os níveis de ansiedade.

Mishel (1988) comenta a esse respeito que os sentimentos de incerteza sobre a doença podem prejudicar a adaptação dos membros da família, levando a percepção de que a admissão do paciente na UTI é percebida como experiência negativa, limitando assim as estratégias de enfrentamento por parte dos familiares. Nesse sentido, Mishel (1984) mostrou que a incerteza percebida sobre sintomas, tratamento e resultados era um importante sinalizador de estresse.

Uma pesquisa desenvolvida em três estados do Sudeste dos Estados Unidos, Carolina do Norte, Geórgia e Tennessee, que avaliou a incerteza realizando comparação da incerteza com aos sintomas apresentados por 126 pacientes portadores de hepatite C, descrevendo que os pacientes podem ser ensinados a reorganizar seu nível de conhecimento acerca da doença de uma maneira a terem informações que proporcionem explicações para seus sintomas e essa medida reduziu suas preocupações e de seus familiares (BAILEY JÚNIOR et al., 2009).

Correlações negativas adicionais, porém que não são estatisticamente significativas, foram encontradas nos domínios falta de clareza e falta de informação, relacionada à situação de gravidade da doença. Este resultado sugere que os familiares que recebem menos informações podem ter uma forma mais positiva embora com menor precisão para avaliar a situação da doença.

Quando o tratamento e os procedimentos estão sempre mudando, torna-se difícil para os familiares um quadro estável de referência. Ainda nesse contexto, os contratemplos ou as novas complicações contribuem para aumentar a incerteza percebida pelo familiar.

Mishel (1988) indica que a capacidade de processamento de informação pode ser interrompida pela presença da dor, pelo estresse, pela fadiga, pelas informações pouco

claras ou insuficientes. Então, os profissionais responsáveis pela assistência prestada ao paciente podem diminuir a incerteza, fornecendo informações sobre o padrão dos sintomas, o tratamento e a evolução esperada, deixando discriminado sobre os cuidados fornecidos, tornando-os consistentes e confiáveis.

Logo, detectou-se que os portadores de paraplegia e seus familiares utilizam como estratégia de *coping* a busca de informação sobre a situação atual, eles desconhecem totalmente a situação atual que estão vivenciando, por isso necessitam recorrer a um maior número de possíveis informações, como: o que é uma lesão medular, as implicações da mesma em suas vidas, qual é o melhor tratamento, onde devem procurar ajuda e os recursos disponíveis na cidade (CARVALHO et al., 2007).

Em contrapartida, estudo desenvolvido com familiares de pessoas com a doença de Alzheimer revelou que embora alguns familiares possuíssem muito conhecimento acerca da doença e de seu caráter crônico, muitos admitiram dúvidas sobre a progressão dos sintomas que são muito variáveis entre os pacientes (STONE; JONES, 2009).

Em relação às perspectivas de futuro, destaca-se estudo que identificou a sobrecarga que a criança com paralisia cerebral com tetraplegia ou paresia espástica provoca na família, verificando se há alguma relação entre a sobrecarga, o grau de dependência da criança e o nível socioeconômico da família aplicando a *Burden Interview Sacale* que possui questionamentos acerca da dependência motora. Em relação à sobrecarga, o estudo revelou que a sobrecarga referida pelos familiares cuidadores foi pontuada em baixa a moderada intensidade, mesmo tendo sido referido pelos familiares as preocupações referentes à dependência e ao futuro da criança, bem como a preocupação com a baixa condição financeira e o pensamento de que deveria estar fazendo mais pela criança (ROSSET, 2009).

Os sentimentos de “privação” ou de “anulação” do lazer, da liberdade de ir e vir, de estar na presença dos filhos ou ainda a desistência dos sonhos ou dos planos de vida são expressos de forma clara nos depoimentos e revelam situações de sofrimento que interferem na qualidade do cuidado prestado sobremaneira, uma vez que podem provocar alterações no estado do humor de quem cuida, assim como na sua forma de encarar a vida e seus desafios diários (MACHADO; FREITAS; JORGE, 2007).

Estudo que analisou a incerteza das mães quanto à doença de seus filhos com base na Teoria da Incerteza na Doença de Mishel, detectou que as incertezas das mães ante a nova condição em que se encontram foram identificadas como uma das situações que contribuem para seu estresse, uma vez que seus conceitos a respeito do futuro, tanto delas quanto dos filhos, ainda é incerto, impedindo-as, muitas vezes, de elaborar metas (GONDIM; CARVALHO, 2012).

Quanto à avaliação das propriedades psicométricas da EMID-MF, no que diz respeito à análise fatorial confirmatória, foi necessário ajustamento dos dados para obtenção da convergência, revelando que é, no mínimo, perifericamente aceitável e ajustado parcimoniosamente ao modelo original.

Os resultados encontrados neste estudo corroboram, em parte, resultados de outros trabalhos, como o de pesquisa desenvolvida com 272 pais de crianças hospitalizadas, das quais 126 crianças receberam tratamento clínico, 96 crianças tratamento cirúrgico e 50 crianças estavam internadas ainda sem diagnóstico preciso. Aplicou-se a escala da percepção dos pais acerca da incerteza na doença, apresentando em seus resultados o coeficiente alfa baixo em relação ao domínio falta de clareza (5.75). Esse domínio não foi evidenciado nos itens que abordavam o tratamento da criança ou o sistema de cuidados. O domínio ambiguidade também apresentou baixa consistência (0.38), e esse item obteve a correlação mais baixa entre os itens totais. Acredita-se primeiramente que o alfa de Cronbach possa estar baixo devido à heterogeneidade da população em relação ao diagnóstico médico da criança e pela ausência de diferenças significativas entre os grupos de crianças em tratamento (MISHEL, 1983b).

Da mesma forma, a autora também estudou a incerteza no ajustamento psicossocial em 54 mulheres com o diagnóstico recente de câncer ginecológico e descobriu que embora houvesse relação positiva entre a gravidade da doença e a incerteza, essa não foi estatisticamente significativa (MISHEL, 1984).

A versão traduzida da EMID-MF apresentou coeficientes médios e baixos do alfa de Cronbach em seus domínios: Ambiguidade (0,54), Falta de clareza (0,41), Falta de informação (0,40) e Imprevisibilidade (0,29). Indicando fracas evidências da validade, confiabilidade e responsividade da versão adaptada para familiares de pessoas com lesão medular com déficit motor tipo paraplegia.

Um instrumento pode ser válido com a confiabilidade baixa, como também se encontram instrumentos com elevada confiabilidade, sem validade, por isso a necessidade de se analisar o máximo possível de propriedades psicométricas de uma escala (FABRÍCIO-WEHBE, 2008).

Estudos destacam a sensibilidade de mudança das escalas de incerteza relacionadas ao período em que ocorre a doença, Hamilton (1993) relatou que as famílias de mulheres com câncer de mama avaliaram a incerteza com aspectos diferentes, uma pontuação de incerteza relacionada à descoberta do diagnóstico e outra característica da incerteza quando esse familiar foi avaliado após um ano de tratamento.

Destaque para estudo de Warrington e Gottlieb (1987) que também revelou que em mulheres submetidas a uma histerectomia, a pontuação da escala de incerteza diminuiu ao longo do tempo de internação.

O contexto acima pode ser relacionado à população do estudo em questão, visto que se tratou de familiares de pacientes em condição permanente de déficit motor e em longo período de internação, condição que pode ter sido limitação deste estudo.

Essa condição também foi relatada como limitação em estudo desenvolvido por Kang (2002) no serviço de cardiologia clínica do Hospital Universitário de Cleveland, comentando que a seleção da amostra de forma aleatória e suas características sociodemográficas foram fatores limitantes do estudo. O autor sugere a necessidade de um exame mais amigável dos fatores que interferem na incerteza.

De acordo com Pasquali (1999), o processo de validação de um instrumento pode levar tempo, podendo não ser conclusivo em somente um estudo, tornando-se necessário o acompanhamento do desempenho psicométrico do instrumento em outras situações.

É importante destacar que Mishel (1997) pontua que as pesquisas analíticas dos fatores da escala confirmam sua estrutura multidimensional, sendo capaz de distinguir diferentes amostras clínicas e populações e tem sido significativamente relacionada à evolução teoricamente proposta pela patologia. E, sobretudo, as escalas de incerteza também são sensíveis às mudanças que estão relacionadas a longos períodos.

Neste estudo, é importante destacar que fatores como os altos índices de violência, o desfecho óbvio e pontual de uma lesão medular e o tempo prolongado de internação dos pacientes, podem ter contribuído para uma fraca correlação da confiabilidade da escala em pontuar a incerteza nessa população estudada. O que supõe que talvez a escala não seja tão adequada para ser aplicada em familiares de pessoas com lesão medular.

Novos projetos devem ser desenvolvidos para testar sua aplicação em familiares de pacientes com outras patologias.

7 CONCLUSÕES

O impacto da incerteza sobre os comportamentos de saúde abre novas tendências para proposições de pesquisas e torna-se primordial para o entendimento das experiências individuais nas situações de doença. Importa ressaltar que esta pode afetar a adaptação psicossocial, bem como os resultados da evolução da doença.

Considerando os objetivos propostos pelo estudo, conclui-se que os objetivos do estudo foram alcançados com a escala sendo validada e considerada confiável. Houve ajustamento dos dados na análise fatorial confirmatória para obtenção da convergência revelando que a escala EMID-MF é aceitável e está ajustada parcimoniosamente ao modelo original.

Ressalta-se como limitação do estudo a dificuldade para obtenção de um número maior de participantes, visto a característica da internação de longa permanência dos pacientes com lesão medular.

As propriedades psicométricas da versão traduzida não se assemelham com os achados do instrumento original que apresentaram valores de alfa de Cronbach superiores a 0.70. Os coeficientes para os domínios foram baixos, tais resultados permitiram inferir que os itens parecem representar fenômenos que não podem ser reduzidos a medidas mais sintéticas, especialmente quando se mede um construto psicológico.

Entretanto, é oportuno considerar a necessidade de replicação do estudo para que a escala continue a ser testada quanto à sua confiabilidade e validade, com a obtenção da generalização dos achados apresentados, em estudos em diferentes contextos sócio culturais de familiares de pacientes de outras patologias.

Outrossim, aponta-se que a validação de questionários é um processo continuado, existindo variáveis mediadoras que devem ser exploradas. Nomeadamente, fatores como o idioma e as questões culturais.

Concluiu-se, portanto, que se obteve um instrumento confiável e válido capaz de ser aplicado com familiares de pacientes internados com lesão medular, pontuando as características e os domínios de incertezas.

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, L. M. **Cuidado de enfermagem para familiares da pessoa com mobilidade física prejudicada**: construção e validação de uma tecnologia emancipatória. 2011. 120f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2011.
- AKAIKE, H. A new look at the statistical model identification. **IEEE Transactions on Automatic Control**, Notre Dame, v. 19, n. 6, p. 717-723, 1974.
- APÓSTOLO, J.L.A. et al. Incerteza na doença e motivação para o tratamento em diabéticos tipo 2. **Rev Latino-Am Enfermagem**, v.15, n.4, p. 575-582, 2007.
- BAILEY, D. E.; STEWART, J. L. Merle Mishel: La incertidumbre frente a la enfermedad. In: TOMEY, A. M.; ALLIGOOD, M. R. **Modelos y teorías de enfermería**. 5. ed. Barcelona: Elsevier Science, 2003. p. 561-584.
- BAILEY JÚNIOR, D.E. et al. Uncertainty, symptoms and quality of life in persons with chronic hepatitis C. **Psychosomatics**, v. 50, n. 2, p. 138-146, 2009.
- BARBOSA, I. V. **Lesão Medular e suas significações para a família**. 2008. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2008.
- BARBOSA, R.C.M. **Validação de um vídeo educativo para a promoção do apego seguro entre mãe soropositiva para HIV e seu filho**. 2008. 156f. Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Fortaleza, 2008a.
- BARBOSA, I.V.; CARVALHO, Z.M.F. Sentimientos de los Familiares ante la Lesión Medular. **Index Enferm.**, v.20, n.1-2, p. 56-60, 2011.
- BARRET, P. Structural equation modelling: adjudging model fit. **Personality and Individual Differences**, v. 42, n. 5, p. 815-824, 2007.
- BARROSO, L.M.M. **Escala de avaliação da capacidade para cuidar de crianças expostas ao HIV**. 2008. 174f. Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Fortaleza, 2008.
- BEATON, D. et al. **Recommendations for the cross-cultural adaptation of health status measures**. New York: American Academy of Orthopaedic Surgeons, 1998.
- BORREGO, C. C. Análise factorial confirmatória do Group Environment Questionnaire com atletas portugueses. **Aval Psicol.**, v. 9, n. 3, p. 359-369, 2010.
- BRAGA, C.G. **Construção e validação de um instrumento para avaliação do sentimento de impotência**. 2004. 241f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, São Paulo, 2004.

BRASIL. Resolução No 196/96 sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. **Bioética**, v.4, supl. 2, p. 15-25, 1996.

BROWN, M.A.; POWELL-COPE, G.M. AIDS family caregiving: Transitions though uncertainty. **Nurs Res.**, v.40, n.6, p.337-345, 1991.

BISQUERRA, R. **Introdução à estatística: enfoque informático com o pacote estatístico SPSS** / Rafael Bisquerra, Jorge Castellá Sarriera e Francesc Martinez; trad. Fátima Murad. Porto Alegre: Artmed, 2004.

CAMPOS, M. F. et al. Epidemiologia do traumatismo da coluna vertebral. **Rev Col Bras Cir.**, v.35, n.2, p.88-93, 2008.

CARDOSO, L. **Egressos de internação psiquiátrica: um olhar sobre o paciente e seu cuidador**. 2008. 114f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

CARNEIRO, T.M. Vivenciando o cuidar e o curar como familiar em um hospital. **Rev Bras Enferm.**, v.61, n.3, p.390-394, 2008.

CARVALHO, S. R. Os múltiplos sentidos da categoria “empowerment” no projeto de Promoção à Saúde. **Cad Saúde Pública**, v.20, n.4, p.1088-1095, 2004.

CARVALHO, Z. M. F. **Cuidado de enfermagem com pessoas paraplégicas hospitalizadas: estudo à luz da teoria de Jean Watson**. 2002. 208f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2002.

CARVALHO, Z. M. F. et al. Estratégias de coping utilizadas por los paraplegicos y sus familiares. **Enfermería Integral**, n.79, p. 8-12, 2007.

CARVALHO, R. E. L. **Adaptação transcultural do *Safety Attitudes Questionnaire* para o Brasil - Questionário de Atitudes de Segurança**. 2011. 158f. Tese (Doutorado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

CHAVES, E. C. L. et al. Validação clínica de espiritualidade prejudicada em pacientes com doença renal crônica. **Rev Latino-Am Enfermagem**, v.18, n.3, p. 309-316, 2010.

ELSEN, I. Saúde familiar: a trajetória de um grupo. In: ELSEN, I. et al. **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**. Florianópolis: Editora da UFSC, 1994, p. 19-53.

ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M.R.S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002.

FABRÍCIO-WEHBE, S. C. C. **Adaptação Cultural e Validação da Edmonton Frail Scale (EFS) - escala de avaliação de fragilidade em idosos**. 2008. 164f. Tese (Doutorado - Programa Interunidades) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

FARO, A.C.M. A reabilitação da pessoa com lesão medular. **Enfermería Global** [on-line], Disponível em: file:///C:/Users/RENE/Downloads/609-2962-2-PB.pdf. Acesso em: 23 de março de 2005.

FEHRING, R. J. Symposium of validation models: the Fehring model. In: CARROL-JOHNSON, R. M.; PAQUETTE, M. (Eds.) **Classification of nursing diagnoses: proceedings of the Tenth Conference of North American Nursing Diagnosis Association**. Philadelphia: Lippincott, 1994. p.55-62.

FISHBAIN, D.A. et al. Exploration of the illness uncertainty concept in acute and chronic pain patients vs community patients. **Pain Medicine**, v.11, n.5, p.658-669, 2010.

GASPAR et. al. Avaliação epidemiológica dos pacientes com lesão medular atendidos no Lar Escola São Francisco. **Acta Fisiátrica**, v.10, n.2, p.73-77, 2003.

GIL, K.M. et al. Triggers of uncertainty about recurrence and long-term treatment side effects in older african american and caucasian breast câncer survivors. **Oncology Nursing Forum.**, v.31, n.3, p.633-639, 2004.

GIL, K.M. et al. Benefits of the Uncertainty Management Intervention for African American and White Older Breast Cancer Survivors: 20-Month Outcomes International **Journal of Behavioral Medicine**, v.13, n.4, p.285-294, 2006.

GONDIM, K. M.; CARVALHO, Z. M. F. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da Teoria de Mishel. **Esc Anna Nery**, v.16, n.1, p.11-16, 2012.

GONÇALVES, A. M. S.; PILLON, S. C. Adaptação transcultural e avaliação da consistência interna da versão em português da Spirituality Self Rating Scale (SSRS). **Rev Psiq Clín.**, v.36, n.1, p.10-15, 2009.

GUBERT, F. do A. **Tradução, adaptação e validação das escalas Parent-Adolescent Communication Scale e Partner Communication Scale: tecnologia para prevenção de DST/HIV**. 2011. 131f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2011.

GUIMARÃES, H.P.; AVEZUM, A. O impacto da espiritualidade na saúde física. **Rev Psiq Clín.**, v.34, supl 1, p.88-94, 2007.

HOPIA, H.; PAAVILAINEN, E.; ÁSTEDT-KURKI, P. Promoting health for families of children with chronic conditions. **Journal of Advanced Nursing**, v.48, n.6, p.575-583, 2004.

IMADA, T.C.M.L. **Adaptação transcultural e validação da Family Dynamics Measure II para familiares de mulheres portadoras de câncer de mama no Brasil**. 2008. 192f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2008.

IMADA, T.C.M.L. et al. Adaptação e validação da family dynamics measure II para familiares de mulheres com câncer de mama. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.26, n.3, p.557-564, 2010.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo 2009. População residente por tipo de deficiência, situação de domicílio, sexo e grupos de idade** [Internet]. Disponível em <http://www.sidra.ibge.gov.br>. Acesso em: 12 ago. 2010.

YESAVAGE, D. et al. Trastornos depresivos en una unidad de convalecencia: experiencia y validación de una versión española de 15 preguntas de la escala de depresión geriátrica. **Rev Esp Geriatr Gerontol.**, v. 35, p. 7-14, 2000.

KANG, Y. Uncertainty in patients newly diagnosed with atrial fibrillation. **Journal of Korean Academy of Nursing**, v.32, n.7, p.24-32, 2002.

KREUTER, M. Spinal cord injury and partner relationships. **Spinal Cord**, v. 38, n.1, p. 2-6, 2007.

LEFF, B. et al. Comparison of stress experienced by family members of patients treated in hospital at home with that of those receiving traditional acute hospital care. **J Am Geriatr Soc.**, v.56, n.1, p.117-123, 2008.

LIPINSKI, S.E. et al. Uncertainty and perceived personal control among parents of children with rare chromosome conditions: the role of genetic counseling. **Am J Med Genet Part C Semin Med Genet.**, v.142C, n.4, p.232-240, 2006.

LOBIONDO, W.G.; HABER, J. **Pesquisa em Enfermagem, Métodos, Avaliação, Crítica e Utilização**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

MAIKRANZ, J.M. et al. The relationship of hope and illness-related uncertainty to emotional adjustment and adherence among pediatric renal and liver transplant recipients. **Journal of Pediatric Psychology**, v.32, n.5, p.571-581, 2007.

MACHADO, A.L.G.; FREITAS, C.H.A.; JORGE, M.S.B. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. **Rev Bras Enferm.**, v.60, n.5, p.530-54, 2007.

MENDES, P. V.; ARAÚJO, M. R. **Análise epidemiológica dos pacientes com lesão raquimedular internados no centro de reabilitação e readaptação Dr. Henrique Santillo CNFisio** [Internet]. Disponível em www.fisioweb.com.br. Acesso em: 16 jul. 2006.

MISHEL, M.H. et al. Helping patients with localized prostate cancer manage uncertainty and treatment side effects: Nurse delivered psycho-educational intervention via telephone. **Cancer.**, v.94, n.6, p.1854-1866, 2002.

MISHEL, M. H.; BRADEN, C. J. O. Finding meaning: antecedents of uncertainty in illness. **Nurs Res.**, v.37, n.2, p.98-103, 1988.

MISHEL, M. H.; CLAYTON, M. F. Theories of uncertainty in illness. In: SMITH, M. J.; LIEHR, P. R. **Middle Range Theory for Nursing**. 2nd ed. New York: Springer Publishing Company, 2003. p. 25-48.

MISHEL, M. H.; EPSTEIN, D. Uncertainty in prostate cancer: ethnic and family patterns. **Cancer Pract.**, v.6, n.2, p.107-113, 1990.

MISHEL, M. H. Parents perception of uncertainty concerning their hospitalized children. **Nurs Res.**, v. 32, n. 6, p. 324-330, 1983a.

_____. Adjusting the fit: development of uncertainty scales for specific clinical populations. **West J Nurs Res.**, v.5, n.4, p. 355-370, 1983b.

_____. Perceived uncertainty and stress in illness. **Res Nurs Health**, v.7, n.3, p. 163-171, 1984.

_____. Uncertainty in illness. **Image - The Journal of Nursing Scholarship**, v.20, p. 225-232, 1988.

_____. **Uncertainty in Illness Scales Manual**. Chapel Hill: University of North Carolina, 1997.

MITCHELL, M.L.; COURTNEY, M. Reducing family members` anxiety and uncertainty in illness around transfer from intensive care: an intervention study. **Intensive Crit Care Nurs.**, v.20, n.4, p. 223-231.

MURTA, S.G.; GUIMARÃES, S.S. Enfrentamento à lesão traumática. **Estud Psicol.**, v.12, n.1, p.57-63, 2007.

NATIONAL SPINAL CORD INJURY STATISTICAL CENTER. **Spinal Cord Injury: Facts and Figures at a Glance** [Internet]. Disponível em: www.spinalcord.uab.edu. Acesso em: 12 ago. 2008.

NIETSCHE, E. A. **Tecnologia emancipatória: possibilidade para a práxis de enfermagem** Ijuí: Ed. UNIJUÍ, 2000.

ORÍÁ, M.O.B. **Tradução, adaptação e validação da Breastfeeding self-efficacy scale: aplicação em gestantes**. 2008. 188f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2008.

PARRA, D. I.; BAYER, B. G. L. A. Validez e confiabilidade das escalas de comunicação e coordenação para mensurar o papel interdependente da enfermagem. **Av Enferm.**, v.28, n. 1, p.51-62, 2010.

PASQUALI, L. Princípios de elaboração de escalas psicológicas. **Rev Psiquiatr Clín.**, v.25, n.5, p.206-213, 1998.

PASQUALI, L. Testes referentes a construtos: teoria e modelo de construção. In: _____. **Instrumentos psicológicos: manual prático de elaboração**. Brasília: LabPAM/IBAPP, 1999. p. 37-71.

PASQUALI, L. Parâmetros psicométricos dos testes psicológicos. In: _____. **Técnicas de exame psicológico-TEP**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. p. 111-136.

PASQUALI, L. **Psicometria: teoria dos testes na psicologia e na educação**. Petrópolis (R.J.): Editora Vozes Ltda, 2003.

PATTERSON, D. S. Coping with uncertainty in gynecological câncer: a test of the mediating functions of mastery and coping. **Nurs Res.**, v.40, n.3, p.167-171, 1981.

PEREIRA, M. E. M. S.; ARAÚJO, T. C. C. F. Estratégias de enfrentamento na reabilitação do traumatismo raquimedular. **Arqui Neuropsiquiatr.**, v.63, n.2B, p.502-597, 2007.

PERNEGER, T.; LEPLÈGE, A.; ETTER, J. F. Cross-cultural adaptation of a psychometric instrument: two methods compared. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 52, n. 11, p. 1037-1046, 1999.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. The Content Validity Index: are you sure you know what's being reported? Critique and recommendations. **Res Nurs Health.**, v.29, n., p.489-497, 2006.

POLIT, D. F.; BECK, C.T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem** /Denise F. Polit, Cheryl Tatano Beck; tradução: Denise Regina de Sales; revisão técnica: Anna Maria Hecker Luz, Lísia Maria Fensterseifer, Maria Henriqueta Luce Kruse. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

POWELL, L.H.; SHAHABI, L.; THORESEN, C.E. - Religion and spirituality. Linkages to Physical Health. **American Psychologist** 58(1):36-52, 2003.

RABEH, S. A. N.; CALIRI, M. H. L. Capacidade funcional em indivíduos com lesão da medula espinhal. **Acta Paul Enferm.**, v.23, n.3, p. 321-327, 2010.

REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO. Centro Nacional de Controle de Qualidade - CNCq. **Perfil epidemiológico dos pacientes com lesão medular admitidos no SARAH Brasília em 2001** [Internet]. Brasília, 2001b. Disponível em: www.sarah.br. Acesso em: 13 set. 2006.

REICH, J.W. et al. Uncertainty of illness relationships with mental health and coping processes in fibromyalgia patients. **Journal of Behavioral Medicine**, v. 29, n.4, p.307-316, 2006.

REICHENHEIM, M. E.; MORAES, C. L. Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. **Rev Saúde Pública**, v.41, n.4, p. 665-673, 2007.

ROSSET, M. O. S. **A sobrecarga na família de crianças com paralisia cerebral**. 2009. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

SAMMARCO, A. Perceived Social Support, Uncertainty and Quality of Life of Younger Breast Câncer Survivors. **Cancer Nursing**, v.24, n.3, p. 212-219, 2001.

SAPNAS, K. G.; ZELLER, R. A. Minimizing sample size when using exploratory factor analysis for measurement. **Journal of Nursing Measurement**, v.10, n.2, p.135-154, 2002.

SCHWARZ, G. Estimating the dimensional of a model. **Annals of Statistics**, v.6, n.2, p.461-464, 1978

SERRANO, D. et al. Validación de la versión española de la Psychiatric Research Interview for Substance and Mental Disorders (PRISM). **Trastornos Adictivos**, v.3, n.4, p. 293, 2001.

SILVA, L. C. A; ALBERTINI, P. A reinvenção da sexualidade masculina na paraplegia adquirida. **Revista do Departamento de Psicologia - UFF**, v.19, n.1, p.37-48, 2007.

SILVA, F. C.; THULER, L. C. S. Cross-cultural adaptation and translation of two pain assessment tools in children and adolescents. **Jornal de Pediatria**, v.84, n.4, p.344-349, 2008.

SILVA, G. R. F. **Validação do Harris Infant Neuromotor Test (HINT) para a língua portuguesa**. 2009. 151f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2009.

SHUPER, P. A.; SORRENTINO, R. M. Minority versus majority influence and uncertainty orientation: processing persuasive messages on the basis of situational expectancies. **J Soc Psychol.**, v.144, n.2, p.127-147, 2010.

STEWART, J. L.; MISHEL, M. H. Uncertainty in childhood illness: A synthesis of the parent and child literature. **Sch Inq Nurs Pract.**, v.14, n.4, 299-319, 2000.

STONE, A. M.; JONES, C. L. Sources of uncertainty: experiences of Alzheimer's disease. **Issues Ment Health Nurs.**, v.30, n.11, p.677-686, 2009.

STREINER, D. L. Starling at the beginning: an introduction to Coefficient Alpha and internal consistency. **J Pers Assess.**, v.80, n.1, p. 99-103, 2003.

SUMMARCO, A. Quality of life among older survivors of breast cancer. **Cancer Nurs.**, v.26, n.6, p.431-438, 2003.

SILVA, M. A. M. et al. Promoção da saúde em ambientes hospitalares. **Rev Bras Enferm.**, v.64, n.3, p.596-599, 2011.

SIMPIONATO, E. **A enfermagem familiar na promoção da saúde de famílias de crianças com insuficiência renal crônica**. 2005. 137f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

TAULLER, E. et al. Validación de la version española del Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire en la valoración de la calidad de vida del niño asmático. **Med Clin.**, n. 439, p. 439-450, 2002.

TERWEE, C. B. et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. **J Clin Epidemiol.**, v.60, n.1, p.34-42, 2007.

TRIVIÑO, Z. G.; SANHUEZA, O. Teorías y modelos relacionados con calidad de vida en cáncer y enfermería. **Rev Aquichan**, v.5, n.1, p.22, 2005.

URBINA, S. **Fundamentos da testagem psicológica**. Tradução de Cláudia Dornelles. Porto Alegre: Artmed, 2007.

VALL, J.; BRAGA, V. A. B.; ALMEIDA, P. C. Estudo da qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática. **Arq Neuropsiquiatr.**, v.64, n.2B, p.451-455, 2006.

VICTOR, J. F. **Tradução e validação da Exercise benefits/barriers scale**: aplicação em idosos. 2007. 139f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2007.

WARRINGTON, K.; GOTTLIEB, L. Uncertainty and anxiety of hysterectomy patients during hospitalization. **Nurs Pap.**, v.9, n.1, p.59-73, 1987.

WEIS, M. E.; SAKS, N. P.; HARRIS, S. Resolving the uncertainty of preterm symptoms: women's experiences with the onset of preterm labor. **J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.**, v.31, n.1, p.66-76, 2002.

WEISSHEIMER, A. M. **Tradução, adaptação transcultural e validação para uso no Brasil do instrumento Prenatal Psychosocial Profile**. 2007. 133f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

WHITE, R. E. Uncertainty and psychologic stress after coronary angioplasty and coronary bypass surgery. **Heart & Lung**, v.24, n.1, p.19-27, 1995.

ZANCHETTA, M. S. Uncertainty and health information-seeking behaviour. **Online Brazilian Journal of Nursing** [Online], v.4, n.2, 2005. Available from: www.uff.br/nepae/objn402zanchetta.htm. Cited 2011 Jun. 20.

ZANETTI, A. C. G. **Adaptação cultural e validação para língua portuguesa do Family Questionnaire para avaliação do ambiente familiar de pacientes com esquizofrenia**. 2010. 129f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2010.

APÊNDICE A – Material para os juízes responsáveis pela adaptação transcultural

1. Representação gráfica do protocolo de tradução e adaptação transcultural
2. Versão original da *Mishel Uncertainty Illness Scale for Family Members* (PPUS-FM)
3. Síntese das duas versões traduzidas da *Mishel Uncertainty Illness Scale for Family Members* (PPUS-FM)
4. Síntese das duas versões re-traduzidas para o inglês - back translation
5. Termo de consentimento para juízes e orientação para a avaliação da equivalência semântica e idiomática
6. Termo de consentimento para juízes e orientação para a avaliação da equivalência cultural e conceitual
7. Carta convite para o (a) responsável pela *Back -Translation*
8. Carta convite para o avaliador da linguística

1. Representação gráfica do protocolo de tradução e adaptação transcultural



Etapa 1 - Tradução Inicial

(Dois tradutores independentes um enfermeiro e professor de inglês (T1) e uma professora de inglês (T2))



Etapa II - Síntese das Traduções

(As traduções T1 e T2 foram sintetizadas em uma nova versão (T 12))



Etapa III - Tradução de volta ao idioma original (*back-translation*)

(A T12 foi traduzida para o inglês por dois profissionais bilíngües independentes)



Etapa IV - Revisão por um comitê

(Formado por 8 juízes que fizeram a análise: semântica, idiomática, cultural e conceitual e a 1 juíza que fez a avaliação lingüística)



Etapa V - Pré-teste

(A versão final foi testada e posteriormente aprovada pelos pesquisadores)

2. VERSÃO ORIGINAL

MISHEL UNCERTAINTY IN ILLNESS SCALE FOR FAMILY MEMBERS (PPUS-FM)

INSTRUCTIONS:

Please read each statement. Take your time and think about what each statement says. Then place a “X” under the column that most closely measures how you are feeling about your family member TODAY. If you agree with a statement, then you would mark under either “Strongly Agree” or “Agree”. If you disagree with a statement, then mark under either “Strongly Disagree” or “Disagree”. If you are undecided about how you feel about him /her, then mark under “Undecided” for that statement. Please respond to every statement.

1. I don't know what is wrong with him/her.

| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|

2. I have a lot of questions without answers.

| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|

3. I am unsure if his/her illness is getting better or worse.

| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|

4. It is unclear how bad his/her pain will be.

| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|

5. The explanations they give about him/her seem hazy to me.

| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|

6. The purpose of each treatment for him/her is clear to me.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|

7. I do not know when to expect things will be done to him/her.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|

8. His/her symptoms continue to change unpredictably.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|

9. I understand everything explained to me.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|

10. The doctors say things to me that could have many meanings.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|

11. I can predict how long his/her illness will last.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|

12. His/her treatment is too complex to figure out.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|

13. It is difficult to know if the treatment or medications he/she is getting are helping.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|

14. There are so many different types of staff; it's unclear who is responsible for what.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

15. Because of the unpredictability of his/her illness, I cannot plan for the future.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

16. The course of his/her illness keeps changing. He/she has good and bad days.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

17. It's vague to me how I will manage the care of him/her after he/she leaves the hospital.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

18. It is not clear what is going to happen to him/her.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

19. I usually know if he /she is going to have a good or bad day.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

20. The results of his/her test are inconsistent.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

21. The effectiveness of the treatment is undetermined.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

22. It is difficult to determine how long it will be before I can care for him/her by myself.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

23. I can generally predict the course of his/her illness.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

24. Because of the treatment, what he/she can do and cannot do keeps changing.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

25. I'm certain they will not find anything else wrong with him/her.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

26. They have not given him/her a specific diagnosis.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

27. His/her physical distress is predictable; I know when it is going to get better or worse.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

28. His/her diagnosis is definite and will not change.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

29. I can depend on the nurses to be there when I need them.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

30. The seriousness of his/her illness has been determined.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

31. The doctors and nurses use everyday language, so I can understand what they are saying.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

Dr. Merle Mishel

3 - Síntese das duas versões traduzidas - ST

| Original | Versão traduzida (1) | Versão traduzida (2) | Síntese |
|---|---|---|---|
| Título: <i>Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members</i> (PPUS-FM) | Escala da Incerteza na Doença de Mishel para Membros da Família (EIDM-MF) | Escala de Incerteza na Doença de Mishel para Membros da Família (EIDM-MF) | Escala de Incerteza na Doença de Mishel para Membros da Família (EIDM-MF) |
| Instruções: Please read each statement. Take your time and think about what each statement says. Then place a "X" under the column that most closely measures how you are feeling about your family member TODAY. If you agree with a statement, then you would mark under either "Strongly Agree" or "Agree". If you disagree with a statement, then mark under either "Strongly Disagree" or "Disagree". If you are undecided about how you feel about him /her, then mark under "Undecided" for that statement. Please respond to every statement. | Por favor, leia cada afirmação. Utilize o tempo necessário para pensar sobre o que cada afirmação relata. Em seguida, coloque um "X" na coluna que mais corresponde ao que você está se sentindo em relação ao seu membro da família HOJE. Se você concordar com a afirmação, então você marca um "X" em baixo na coluna, "Concordo totalmente" ou "Concordo". Se você não concordar com a afirmação, então, marque "Discordo totalmente" ou "discordo". Se você não tem certeza sobre como você se sente em relação ao membro da sua família, marque "Indeciso" para essa afirmação. Por favor, responda a cada afirmação. | Por favor, leia cada afirmação. Utilize o tempo necessário para pensar sobre o que cada afirmação relata. Em seguida, coloque um "X" na coluna que mais corresponde ao que você está se sentindo em relação ao seu membro da família HOJE. Se você concordar com a afirmação, então você marca um "X" em baixo na coluna, "Concordo totalmente" ou "Concordo". Se você não concordar com a afirmação, então, marque "Discordo totalmente" ou "discordo". Se você não tem certeza sobre como você se sente em relação ao membro da sua família, marque "Indeciso" para essa afirmação. Por favor, responda a cada afirmação. | Por favor, leia cada afirmação. Utilize o tempo necessário para pensar sobre o que cada afirmação relata. Em seguida, coloque um "X" na afirmação que mais corresponde ao que como você está se sentindo em relação ao seu membro da família HOJE. Se você concordar com a afirmação, então você marca um "X" em baixo na resposta, "Concordo totalmente" ou "Concordo". Se você não concordar com a afirmação, então, marque "Discordo totalmente" ou "discordo". Se você não tem certeza sobre como você se sente em relação ao membro da sua família, marque "Indeciso" para essa afirmação. Por favor, responda a cada afirmação. |
| 1 I don't know what is wrong with him/her. | Eu não sei o que há de errado com ele/ela. | Eu não sei o que tem de errado com ele/ela. | Eu não sei o que há de errado com ele/ela. |
| 2 I have a lot of questions without answers. | Tenho muitas perguntas sem respostas. | Tenho muitas perguntas sem respostas. | Tenho muitas perguntas sem respostas. |
| 3 I am unsure if his/her illness is getting better or worse. | Eu não tenho certeza se ele/ela está ficando melhor ou pior | Eu não tenho certeza se ele/ela está ficando melhor ou pior. | Eu não tenho certeza se ele/ela está ficando melhor ou pior. |
| 4 It is unclear how bad his/her pain will be. | Não está claro como será a dor dele/dela. | Não sei como será a dor dele/dela. | Não sei como será a dor dele/dela. |
| 5 The explanations they give about him/her seem hazy to me. | As explicações que nos dão parecem confusas para mim. | As explicações que nos dão parecem confusas. | As explicações que nos dão parecem confusas. |
| 6 The purpose of each treatment for him/her is clear to me. | O objetivo de cada tratamento para ele/ela é claro para mim. | O objetivo de cada tratamento para ele/ela é claro para mim. | O objetivo de cada tratamento para ele/ela é claro para mim. |
| 7 I do not know when to expect things will be done to him/her. | Eu não sei quando os procedimentos serão feitos para ele/ela. | Eu não sei quando os procedimentos serão feitos nele/nela. | Eu não sei quando os procedimentos serão feitos nele/nela. |
| 8 His/her symptoms | Os sintomas dele/dela | Os sintomas dele/dela | Os sintomas dele/dela |

| | | | |
|--|--|---|---|
| continue to change unpredictably. | continuam a mudar imprevisivelmente. | continuam mudando inesperadamente. | continuam mudando inesperadamente. |
| 9 I understand everything explained to me. | Eu entendo tudo que é explicado para mim. | Eu entendo tudo que é explicado para mim. | Eu entendo tudo que é explicado para mim. |
| 10 The doctors say things to me that could have many meanings. | Os médicos me dizem coisas que têm muitos significados. | Os médicos me dizem coisas que têm muitos significados. | Os médicos me dizem coisas que têm muitos significados. |
| 11 I can predict how long his/her illness will last. | Eu posso prever quanto tempo vai durar a doença dele/dela. | Eu posso prever quanto tempo vai durar a doença dele/dela. | Eu posso prever quanto tempo vai durar a doença dele/dela. |
| 12 His/her treatment is too complex to figure out. | O tratamento dele/dela é muito complexo para se compreender. | O tratamento dele/dela é muito complexo para se compreender. | O tratamento dele/dela é muito complexo para se compreender. |
| 13 It is difficult to know if the treatment or medications he/she is getting are helping. | É difícil de saber se o tratamento ou as medicações dele/dela estão ajudando. | É difícil saber se o tratamento ou as medicações dele/dela estão ajudando. | É difícil saber se o tratamento ou as medicações dele/dela estão ajudando. |
| 14 There are so many different types of staff; it's unclear who is responsible for what. | Existem muitos tipos diferentes de profissionais; é difícil de saber quem é responsável por que. | Existem muitos tipos diferentes de profissionais; é difícil de saber quem é responsável pelo que. | Existem muitos tipos diferentes de profissionais; é difícil de saber quem é responsável pelo que. |
| 15 Because of the unpredictability of his/her illness, I cannot plan for the future. | Por causa da imprecisão da doença dele/dela, eu não posso planejar o futuro. | Por causa da imprecisão da doença dele/dela, eu não posso planejar o futuro. | Por causa da imprecisão da doença dele/dela, eu não posso planejar o futuro. |
| 16 The course of his/her illness keeps changing. He/she has good and bad days. | O quadro da doença dele/dela muda. Ele/ela tem bons e maus dias. | O quadro da doença dele/dela continua mudando. Ele/ela tem bons e maus dias. | O quadro da doença dele/dela continua mudando. Ele/ela tem bons e maus dias. |
| 17 It's vague to me how I will manage the care of him/her after he/she leaves the hospital. | É vago para mim como eu tratarei dele/dela depois que ele/ela deixar o hospital. | É vago para mim como eu tratarei dele/dela depois que ele/ela deixar o hospital. | É vago para mim como eu tratarei dele/dela depois que ele/ela deixar o hospital. |
| 18 It is not clear what is going to happen to him/her. | Não é claro o que acontecerá com ele/ela. | Não é claro para mim o que acontecerá com ele/ela. | Não é claro para mim o que acontecerá com ele/ela. |
| 19 I usually know if he /she is going to have a good or bad day. | Eu geralmente sei se ele/ela terá um bom ou mau dia. | Eu geralmente sei se ele/ela terá um dia bom ou ruim. | Eu geralmente sei se ele/ela terá um dia bom ou ruim. |
| 20 The results of his/her test are inconsistent. | Os resultados dos exames dele/dela são inconsistentes. | Os resultados dos exames dele/dela são inconsistentes. | Os resultados dos exames dele/dela são inconsistentes. |
| 21 The effectiveness of the treatment is undetermined. | A eficácia do tratamento é indeterminada. | A eficácia do tratamento é indeterminada. | A eficácia do tratamento é indeterminada. |
| 22 It is difficult to determine how long it will be before I can care for him/her by myself. | É difícil de determinar quanto tempo levará para eu cuidar dele/dela sozinho (a). | É difícil de determinar quanto tempo levará para eu cuidar dele/dela sozinho (a). | É difícil de determinar quanto tempo levará para eu cuidar dele/dela sozinho (a). |
| 23 I can generally predict the course of his/her illness. | Eu geralmente posso prever o quadro da doença dele/dela. | Geralmente posso prever o quadro da doença dele/dela. | Geralmente posso prever o quadro da doença dele/dela. |
| 24 Because of the treatment, what he/she can do and cannot do keeps changing. | Devido ao tratamento, o que ele/ela pode ou não pode fazer vive mudando. | Devido ao tratamento, o que ele/ela pode ou não pode fazer continua mudando. | Devido ao tratamento, o que ele/ela pode ou não pode fazer continua mudando. |

| | | | |
|--|--|--|--|
| 25 I'm certain they will not find anything else wrong with him/her. | Eu estou certo (a) que eles não encontrarão nada mais de errado com ele/ela. | Eu tenho certeza que eles não encontrarão nada mais de errado com ele/ela. | Eu tenho certeza que eles não encontrarão nada mais de errado com ele/ela. |
| 26 They have not given him/her a specific diagnosis. | Eles não deram a ele/ela um diagnóstico específico. | Eles não deram a ele/ela um diagnóstico específico. | Eles não deram a ele/ela um diagnóstico específico. |
| 27 His/her physical distress is predictable; I know when it is going to get better or worse. | O sofrimento físico dele/dela é previsível; Eu sei quando ele (a) vai melhorar ou piorar. | O sofrimento físico dele/dela é previsível; Eu sei quando ele (a) vai melhorar ou piorar. | O sofrimento físico dele/dela é previsível; Eu sei quando ele (a) vai melhorar ou piorar. |
| 28 His/her diagnosis is definite and will not change. | O diagnóstico dele/dela é definido e não vai mudar. | O diagnóstico dele/dela é definido e não vai mudar. | O diagnóstico dele/dela é definitivo e não vai mudar. |
| 29 I can depend on the nurses to be there when I need them. | Eu posso depender dos enfermeiros para estarem lá quando eu precisar. | Eu posso depender dos enfermeiros para estarem presentes quando eu precisar. | Eu posso depender dos enfermeiros para estarem presentes quando eu precisar. |
| 30 The seriousness of his/her illness has been determined. | A gravidade da doença dele/dela já foi determinada. | A gravidade da doença dele/dela já foi determinada. | A gravidade da doença dele/dela já foi determinada. |
| 31 The doctors and nurses use everyday language, so I can understand what they are saying. | Os médicos e os enfermeiros usam linguagens do cotidiano, portanto eu posso entender o que eles estão dizendo. | Os médicos e os enfermeiros usam linguagens do cotidiano, portanto eu posso entender o que eles estão dizendo. | Os médicos e os enfermeiros usam linguagens do cotidiano, portanto eu posso entender o que eles estão dizendo. |

4 - Síntese das duas versões re-traduzidas para o inglês - back translation - RT

| Retrotradução (1) | Retrotradução (2) | Síntese |
|---|---|---|
| Título: <i>Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members</i> (PPUS-FM) | Título: <i>Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members</i> (PPUS-FM) | Título: <i>Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members</i> (PPUS-FM) |
| Instruções: Please read each statement. Take your time and think about what each statement says. Then place a “X” under the column that most closely measures how you are feeling about your family member TODAY. If you agree with a statement, then you would mark under either “Strongly Agree” or “Agree”. If you disagree with a statement, then mark under either “Strongly Disagree” or “Disagree”. If you are undecided about how you feel about him /her, then mark under “Undecided” for that statement. Please respond to every statement. | Instruções: Please read each statement. Take your time and think about what each statement says. Then place a “X” under the column that most closely measures how you are feeling about your family member TODAY. If you agree with a statement, then you would mark under either “Strongly Agree” or “Agree”. If you disagree with a statement, then mark under either “Strongly Disagree” or “Disagree”. If you are undecided about how you feel about him /her, then mark under “Undecided” for that statement. Please respond . | Instruções: Please read each statement. Take your time and think about what each statement says. Then place a “X” under the column that most closely measures how you are feeling about your family member TODAY. If you agree with a statement, then you would mark under either “Strongly Agree” or “Agree”. If you disagree with a statement, then mark under either “Strongly Disagree” or “Disagree”. If you are undecided about how you feel about him /her, then mark under “Undecided” for that statement. Please respond to every statement. |
| 1 I don't know what is wrong with him/her. | 1 I don't know what is wrong with him/her. | 1 I don't know what is wrong with him/her. |
| 2 I have a lot of questions without answers. | 2 I have a lot of questions without answers. | 2 I have a lot of questions without answers. |
| 3 I am unsure if his/her illness is getting better or worse. | 3 I am unsure if his/her illness is getting better or worse. | 3 I am unsure if his/her illness is getting better or worse. |
| 4 It is unclear how bad his/her pain will be. | 4 It is unclear how bad his/her pain will be. | 4 It is unclear how bad his/her pain will be. |
| 5 The explanations they give about him/her seem hazy to me. | 5 The explanations they give about him/her seem hazy to me. | 5 The explanations they give about him/her seem hazy to me. |
| 6 The purpose of each treatment for him/her is clear to me. | 6 The purpose of each treatment for him/her is clear to me. | 6 The purpose of each treatment for him/her is clear to me. |
| 7 I do not know when to expect things will be done to him/her. | 7 I do not know when to expect things will be done to him/her. | 7 I do not know when to expect things will be done to him/her. |
| 8 His/her symptoms continue to change unpredictably. | 8 His/her symptoms continue to change unpredictably. | 8 His/her symptoms continue to change unpredictably. |
| 9 I understand everything explained to me. | 9 I understand everything explained to me. | 9 I understand everything explained to me. |
| 10 The doctors say things to me that could have many meanings. | 10 The doctors say things to me that could have many meanings. | 10 The doctors say things to me that could have many meanings. |
| 11 I can predict how long his/her illness will last. | 11 I can predict how long his/her illness will last. | 11 I can predict how long his/her illness will last. |
| 12 His/her treatment is too complex to figure out. | 12 His/her treatment is too complex to figure out. | 12 His/her treatment is too complex to figure out. |
| 13 It is difficult to know if the treatment or medications he/she is getting are helping. | 13 It is difficult to know if the treatment or medications he/she is getting are helping. | 13 It is difficult to know if the treatment or medications he/she is getting are helping. |
| 14 There are so many different types of staff; it's unclear who is responsible for what. | 14 There are so many different types of staff; it's unclear who is responsible for what. | 14 There are so many different types of staff; it's unclear who is responsible for what. |
| 15 Because of the unpredictability of his/her illness, I cannot plan for | 15 Because of the unpredictability of his/her illness, I cannot plan for | 15 Because of the unpredictability of his/her illness, I cannot plan for |

| | | |
|--|--|--|
| the future. | the future. | the future. |
| 16 The course of his/her illness keeps changing. He/she has good and bad days. | 16 The course of his/her illness keeps changing. He/she has good and bad days. | 16 The course of his/her illness keeps changing. He/she has good and bad days. |
| 17 It's vague to me how I will manage the care of him/her after he/she leaves the hospital. | 17 It's vague to me how I will manage the care of him/her after he/she leaves the hospital. | 17 It's vague to me how I will manage the care of him/her after he/she leaves the hospital. |
| 18 It is not clear what is going to happen to him/her. | 18 It is not clear what is going to happen to him/her. | 18 It is not clear what is going to happen to him/her. |
| 19 I usually know if he /she is going to have a good or bad day. | 19 I usually know if he /she is going to have a good or bad day. | 19 I usually know if he /she is going to have a good or bad day. |
| 20 The results of his/her test are inconsistent. | 20 The results of his/her test are inconsistent. | 20 The results of his/her test are inconsistent. |
| 21 The effectiveness of the treatment is undetermined. | 21 The effectiveness of the treatment is undetermined. | 21 The effectiveness of the treatment is undetermined. |
| 22 The difficult to determine how long it will be before I can care for him/her by myself. | 22 It is difficult to determine how long it will be before I can care him/her by myself. | 22 It is difficult to determine how long it will be before I can care for him/her by myself. |
| 23 I can generally predict the course of his/her illness. | 23 I can generally predict the course of his/her illness. | 23 I can generally predict the course of his/her illness. |
| 24 Because of the treatment, what he/she can do and cannot do keeps changing. | 24 Because of the treatment, what he/she can do and cannot do keeps changing. | 24 Because of the treatment, what he/she can do and cannot do keeps changing. |
| 25 I'm certain they will not find anything else wrong with him/her. | 25 I'm certain they will not find anything else wrong with him/her. | 25 I'm certain they will not find anything else wrong with him/her. |
| 26 They have not given him/her a specific diagnosis. | 26 They have not given him/her a specific diagnosis. | 26 They have not given him/her a specific diagnosis. |
| 27 His/her physical distress is predictable; I know when it is going to get better or worse. | 27 His/her physical distress is predictable; I know when it is going to get better or worse. | 27 His/her physical distress is predictable; I know when it is going to get better or worse. |
| 28 His/her diagnosis is definite and will not change. | 28 His/her diagnosis is definite and will not change. | 28 His/her diagnosis is definite and will not change. |
| 29 I can depend on the nurses to be there when I need them. | 29 I can depend on the nurses to be there when I need them. | 29 I can depend on the nurses to be there when I need them. |
| 30 The seriousness of his/her illness has been determined. | 30 The seriousness of his/her illness has been determined. | 30 The seriousness of his/her illness has been determined. |
| 31 The doctors and nurses use everyday language, so I can understand what they are saying. | 31 The doctors and nurses use everyday language, so I can understand what they are saying. | 31 The doctors and nurses use everyday language, so I can understand what they are saying. |

5 - Avaliação da Equivalência Semântica e Idiomática entre a versão original e traduzida da *Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members*

Prezado (a) Sr. (a),

Estou desenvolvendo no Curso de Doutorado em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará uma pesquisa intitulada “Tradução e adaptação da *Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members*”, sob orientação da professora Dr^a. Zuila Maria de Figueiredo Carvalho.

Destaca-se que familiares com altos níveis de incerteza podem prejudicar suas habilidades para fornecer suporte para o paciente. Nesse contexto o uso da escala tem se mostrado relevante para a prática, pois vem permitindo que a enfermeira compreenda as fontes de incerteza do paciente e família ajudando no planejamento de um roteiro de informações eficazes para controlar ou reduzir a incerteza. Aponta-se a justificativa da pesquisa visto que na literatura não há estudos e instrumentos validados para avaliar o processo de incerteza na doença enfrentado pelos familiares no contexto nacional.

Trata-se de um estudo metodológico cujo objetivo será traduzir para o português do Brasil e adaptar um instrumento para medir a incerteza dos familiares diante da doença, desenvolvido pela Enfermeira Doutora Merle H. Mishel.

Deste modo, gostaria de convidá-lo (a) a colaborar avaliando as equivalências semântica e idiomática entre as versões original e traduzida do instrumento.

Solicito a gentileza de realizar a devolução do documento o mais breve possível, isto é, 30 (trinta) dias após o recebimento do mesmo.

Certa de contar com a sua colaboração, desde já apresento votos de elevada estima e consideração.

Atenciosamente,

Islene Victor Barbosa
Enfermeira
Doutoranda em Enfermagem – Universidade Federal do Ceará

**Avaliação da Equivalência Semântica e Idiomática entre a versão original e traduzida
da *Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members***

Venho esclarecer que deve levar em consideração as seguintes orientações:

1. Equivalência Semântica: verificação se não houve modificações no significado das palavras, do vocabulário e da gramática. Assegura que o sentido das palavras é o mesmo da versão original.

2. Equivalência Idiomática: refere-se ao uso das expressões idiomáticas e coloquiais na versão traduzida. Quando são necessárias modificações deve-se preservar o significado original, utilizando-se expressões equivalentes na cultura alvo.

3. Os itens identificados pela letra A correspondem aos itens em sua forma original;

4. Os itens identificados pela letra B correspondem aos itens traduzidos para o português;

5. Ao analisar as equivalências, por favor, utilize a escala abaixo assinalando com um “X” o campo correspondente ao seu julgamento:

| Escala de Equivalência | Pontuação |
|------------------------|-----------|
| Não Equivale | - 1 |
| Indeciso | 0 |
| Equivale | +1 |

Se na sua avaliação, o item corresponda aos valores -1 ou 0, por favor faça os comentários pertinentes no espaço reservado abaixo de cada um dos itens.

Agradeço antecipadamente sua disposição e empenho em participar da pesquisa e coloco-me à disposição para qualquer esclarecimento que se fizer necessário.

Atenciosamente,

Islene Victor Barbosa
Enfermeira
Doutoranda em Enfermagem – Universidade Federal do Ceará

Avaliação da Equivalência Semântica e Idiomática entre a versão original e traduzida da
Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members

Para cada um dos itens a seguir utilize a escala abaixo para designar sua avaliação acerca da equivalência, assinalando com um “X” no campo correspondente à sua avaliação:

| Escala de Equivalência | Pontuação |
|------------------------|-----------|
| Não Equivale | - 1 |
| Indeciso | 0 |
| Equivale | +1 |

Título. A. Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members.

B. Escala da Incerteza na doença de Mishel para membros da família.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

Enunciado: A. Please read each statement. Take your time and think about what each statement says. Then place a “X” under the column that most closely measures how you are feeling about your family member TODAY. If you agree with a statement, then you would mark under either “Strongly Agree” or “Agree”. If you disagree with a statement, then mark under either “Strongly Disagree” or “Disagree”. If you are undecided about how you feel about him /her, then mark under “Undecided” for that statement. Please respond to every statement.

1 = Strongly Disagree

2 = Disagree

3 = Undecided

4 = Agree

5 = Strongly Agree

B. Por favor, leia cada afirmação. Utilize o tempo necessário para pensar sobre o que cada afirmação relata. Em seguida, coloque um "X" na coluna que mais corresponde ao que você está se sentindo em relação ao seu membro da família HOJE. Se você concordar com a afirmação, então você marca um "X" em baixo na coluna, "Concordo totalmente" ou "Concordo". Se você não concordar com a afirmação, então, marque "Discordo totalmente" ou "discordo". Se você não tem certeza sobre como você se sente em relação ao membro da sua família, marque "Indeciso" para essa afirmação. Por favor, responda a cada afirmação.

1 = Discordo totalmente

2 = Discordo

3 = Indeciso

4 = Concordo

5 = Concordo totalmente

| | | | |
|--------------|----|---|----|
| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

1. A. I don't know what is wrong with him/her.
B. Eu não sei o que há de errado com ele/ela.

| | | | |
|--------------|----|---|----|
| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

2. A. I have a lot of questions without answers.
B. Tenho muitas perguntas sem respostas.

| | | | |
|--------------|----|---|----|
| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

3. A. I am unsure if his/her illness is getting better or worse.
B. Eu não tenho certeza se ele/ela está ficando melhor ou pior.

| | | | |
|--------------|----|---|----|
| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

4. A. It is unclear how bad his/her pain will be.
B. Não sei como será a dor dele/dela.

| | | | |
|--------------|----|---|----|
| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

5. A. The explanations they give about him/her seem hazy to me.
B. As explicações que nos dão parecem confusas.

| | | | |
|--------------|----|---|----|
| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

6. A. The purpose of each treatment for him/her is clear to me.
B. O objetivo de cada tratamento para ele/ela é claro para mim.

| | | | |
|--------------|----|---|----|
| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

7. A. I do not know when to expect things will be done to him/her.
B. Eu não sei quando os procedimentos serão feitos nele/nela.

| | | | |
|--------------|----|---|----|
| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

8. A. His/her symptoms continue to change unpredictably.
B. Os sintomas dele/dela continuam mudando inesperadamente.

| | | | |
|--------------|----|---|----|
| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

9. A. I understand everything explained to me.
B. Eu entendo tudo que é explicado para mim.

| | | | |
|--------------|----|---|----|
| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

10. A. The doctors say things to me that could have many meanings.
B. Os médicos me dizem coisas que têm muitos significados.

| | | | |
|--------------|----|---|----|
| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

11. A. I can predict how long his/her illness will last.
B. Eu posso prever quanto tempo vai durar a doença dele/dela.

| | | | |
|--------------|----|---|----|
| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

12. A. His/her treatment is too complex to figure out.
B. O tratamento dele/dela é muito complexo para se compreender.

| | | | |
|--------------|----|---|----|
| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

13. A. It is difficult to know if the treatment or medications he/she is getting are helping.
B. É difícil saber se o tratamento ou as medicações dele/dela estão ajudando.

| | | | |
|--------------|----|---|----|
| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

-
14. A. There are so many different types of staff; it's unclear who is responsible for what.
B. Existem muitos tipos diferentes de profissionais; é difícil de saber quem é responsável pelo que.

| | | | |
|--------------|----|---|----|
| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

15. A. Because of the unpredictability of his/her illness, I cannot plan for the future.
B. Por causa da imprecisão da doença dele/dela, eu não posso planejar o futuro.

| | | | |
|--------------|----|---|----|
| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

16. A. The course of his/her illness keeps changing. He/she has good and bad days.
B. O quadro da doença dele/dela continua mudando. Ele/ela tem bons e maus dias.

| | | | |
|--------------|----|---|----|
| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

17. A. It's vague to me how I will manage the care of him/her after he/she leaves the hospital.
B. É vago para mim como eu tratarei dele/dela depois que ele/ela deixar o hospital.

| | | | |
|--------------|----|---|----|
| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

18. A. It is not clear what is going to happen to him/her.
B. Não é claro para mim o que acontecerá com ele/ela.

| | | | |
|--------------|----|---|----|
| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

19. A. I usually know if he /she is going to have a good or bad day.
B. Eu geralmente sei se ele/ela terá um dia bom ou ruim.

| | | | |
|--------------|----|---|----|
| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

20. A. The results of his/her test are inconsistent.
B. Os resultados dos exames dele/dela são inconsistentes.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

21. A. The effectiveness of the treatment is undetermined.
B. A eficácia do tratamento é indeterminada.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

22. A. It is difficult to determine how long it will be before I can care for him/her by myself.
B. É difícil de determinar quanto tempo levará para eu cuidar dele/dela sozinho (a).

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

23. A. I can generally predict the course of his/her illness.
B. Eu geralmente posso prever o quadro da doença dele/dela.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

24. A. Because of the treatment, what he/she can do and cannot do keeps changing.
B. Devido ao tratamento, o que ele/ela pode ou não pode fazer continua mudando.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

25. A. I'm certain they will not find anything else wrong with him/her.
B. Eu tenho certeza (a) que eles não encontrarão nada mais de errado com ele/ela.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

26. A. They have not given him/her a specific diagnosis.
B. Eles não deram a ele/ela um diagnóstico específico.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

27. A. His/her physical distress is predictable; I know when it is going to get better or worse.
B. O sofrimento físico dele/dela é previsível; Eu sei quando ele (a) vai melhorar ou piorar.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

28. A. His/her diagnosis is definite and will not change.
B. O diagnóstico dele/dela é definido e não vai mudar.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

29. A. I can depend on the nurses to be there when I need them.
B. Eu posso depender dos enfermeiros para estarem presentes quando eu precisar.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

30. A. The seriousness of his/her illness has been determined.
B. A gravidade da doença dele/dela já foi determinada.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

31. A. The doctors and nurses use everyday language, so I can understand what they are saying.
B. Os médicos e os enfermeiros usam linguagens do cotidiano, portanto eu posso entender o que eles estão dizendo.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Semântica | | | |
| Idiomática | | | |

6 - Avaliação da Equivalência Cultural e Conceitual entre as versões original e traduzida da *Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members*

Venho esclarecer que deve levar em consideração as seguintes orientações:

1. Equivalência Cultural: As situações descritas nos itens devem corresponder às experiências vivenciadas pela população alvo em nosso contexto cultural.
2. Equivalência Conceitual: Verificar se houve abordagem de palavras e conceitos que estão sendo utilizados em ambas as culturas em questão, pois alguns itens podem ser equivalentes quanto ao significado, mas não em relação ao conceito de determinada cultura.
3. Os itens identificados pela letra A correspondem aos itens em sua forma original;
4. Os itens identificados pela letra B correspondem aos itens traduzidos para o português;
5. Ao analisar as equivalências, por favor, utilize a escala abaixo assinalando com um “X” o campo correspondente ao seu julgamento:

| Escala de Equivalência | Pontuação |
|------------------------|-----------|
| Não Equivale | - 1 |
| Indeciso | 0 |
| Equivale | +1 |

Se na sua avaliação, o item corresponda aos valores -1 ou 0, por favor faça os comentários pertinentes no espaço reservado abaixo de cada um dos itens.

Agradeço antecipadamente sua disposição e empenho em participar da pesquisa e coloco-me à disposição para qualquer esclarecimento que se fizer necessário.

Atenciosamente,

Islene Victor Barbosa
 Enfermeira
 Doutoranda em Enfermagem – Universidade Federal do Ceará

Avaliação da Equivalência Cultural e Conceitual entre as versões original e traduzida da *Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members*

Para cada um dos itens a seguir utilize a escala abaixo para designar sua avaliação acerca da equivalência, assinalando com um “X” no campo correspondente à sua avaliação:

| Escala de Equivalência | Pontuação |
|------------------------|-----------|
| Não Equivale | - 1 |
| Indeciso | 0 |
| Equivale | +1 |

Título. A. Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members.

B. Escala da Incerteza na doença de Mishel para membros da família.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

Enunciado: A. Please read each statement. Take your time and think about what each statement says. Then place a “X” under the column that most closely measures how you are feeling about your family member TODAY. If you agree with a statement, then you would mark under either “Strongly Agree” or “Agree”. If you disagree with a statement, then mark under either “Strongly Disagree” or “Disagree”. If you are undecided about how you feel about him /her, then mark under “Undecided” for that statement. Please respond to every statement.

- 1 = Strongly Disagree
- 2 = Disagree
- 3 = Undecided
- 4 = Agree
- 5 = Strongly Agree

B. Por favor, leia cada afirmação. Utilize o tempo necessário para pensar sobre o que cada afirmação relata. Em seguida, coloque um "X" na coluna que mais corresponde ao que você está se sentindo em relação ao seu membro da família HOJE. Se você concordar com a afirmação, então você marca um "X" em baixo na coluna, "Concordo totalmente" ou "Concordo". Se você não concordar com a afirmação, então, marque "Discordo totalmente" ou "discordo". Se você não tem certeza sobre como você se sente em relação ao membro da sua família, marque "Indeciso" para essa afirmação. Por favor, responda a cada afirmação.

- 1 = Discordo totalmente
- 2 = Discordo
- 3 = Indeciso
- 4 = Concordo
- 5 = Concordo totalmente

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

1. A. I don't know what is wrong with him/her.
B. Eu não sei o que há de errado com ele/ela.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

2. A. I have a lot of questions without answers.
B. Tenho muitas perguntas sem respostas.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

3. A. I am unsure if his/her illness is getting better or worse.
B. Eu não tenho certeza se ele/ela está ficando melhor ou pior.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

4. A. It is unclear how bad his/her pain will be.
B. Não sei como será a dor dele/dela.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

5. A. The explanations they give about him/her seem hazy to me.
B. As explicações que nos dão parecem confusas.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

6. A. The purpose of each treatment for him/her is clear to me.
B. O objetivo de cada tratamento para ele/ela é claro para mim.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

7. A. I do not know when to expect things will be done to him/her.

B. Eu não sei quando os procedimentos serão feitos nele/nela.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

8. A. His/her symptoms continue to change unpredictably.

B. Os sintomas dele/dela continuam mudando inesperadamente.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

9. A. I understand everything explained to me.

B. Eu entendo tudo que é explicado para mim.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

10. A. The doctors say things to me that could have many meanings.

B. Os médicos me dizem coisas que têm muitos significados.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

11. A. I can predict how long his/her illness will last.

B. Eu posso prever quanto tempo vai durar a doença dele/dela.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

12. A. His/her treatment is too complex to figure out.

B. O tratamento dele/dela é muito complexo para se compreender.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

13. A. It is difficult to know if the treatment or medications he/she is getting are helping.

B. É difícil saber se o tratamento ou as medicações dele/dela estão ajudando.

| | | | |
|--------------|----|---|----|
| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

14. A. There are so many different types of staff; it's unclear who is responsible for what.

B. Existem muitos tipos diferentes de profissionais; é difícil de saber quem é responsável pelo que.

| | | | |
|--------------|----|---|----|
| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

15. A. Because of the unpredictability of his/her illness, I cannot plan for the future.

B. Por causa da imprecisão da doença dele/dela, eu não posso planejar o futuro.

| | | | |
|--------------|----|---|----|
| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

16. A. The course of his/her illness keeps changing. He/she has good and bad days.

B. O quadro da doença dele/dela continua mudando. Ele/ela tem bons e maus dias.

| | | | |
|--------------|----|---|----|
| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

17. A. It's vague to me how I will manage the care of him/her after he/she leaves the hospital.

B. É vago para mim como eu tratarei dele/dela depois que ele/ela deixar o hospital.

| | | | |
|--------------|----|---|----|
| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

18. A. It is not clear what is going to happen to him/her.

B. Não é claro para mim o que acontecerá com ele/ela.

| | | | |
|--------------|----|---|----|
| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

19. A. I usually know if he /she is going to have a good or bad day.

B. Eu geralmente sei se ele/ela terá um dia bom ou ruim.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

20. A. The results of his/her test are inconsistent.

B. Os resultados dos exames dele/dela são inconsistentes.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

21. A. The effectiveness of the treatment is undetermined.

B. A eficácia do tratamento é indeterminada.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

22. A. It is difficult to determine how long it will be before I can care for him/her by myself.

B. É difícil de determinar quanto tempo levará para eu cuidar dele/dela sozinho (a).

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

23. A. I can generally predict the course of his/her illness.

B. Eu geralmente posso prever o quadro da doença dele/dela.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

24. A. Because of the treatment, what he/she can do and cannot do keeps changing.

B. Devido ao tratamento, o que ele/ela pode ou não pode fazer continua mudando.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

25. A. I'm certain they will not find anything else wrong with him/her.

B. Eu tenho certeza (a) que eles não encontrarão nada mais de errado com ele/ela.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

-
26. A. They have not given him/her a specific diagnosis.
B. Eles não deram a ele/ela um diagnóstico específico.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

27. A. His/her physical distress is predictable; I know when it is going to get better or worse.
B. O sofrimento físico dele/dela é previsível; Eu sei quando ele (a) vai melhorar ou piorar.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

28. A. His/her diagnosis is definite and will not change.
B. O diagnóstico dele/dela é definido e não vai mudar.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

29. A. I can depend on the nurses to be there when I need them.
B. Eu posso depender dos enfermeiros para estarem presentes quando eu precisar.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

30. A. The seriousness of his/her illness has been determined.
B. A gravidade da doença dele/dela já foi determinada.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

31. A. The doctors and nurses use everyday language, so I can understand what they are saying.
B. Os médicos e os enfermeiros usam linguagens do cotidiano, portanto eu posso entender o que eles estão dizendo.

| Equivalência | -1 | 0 | +1 |
|--------------|----|---|----|
| Cultural | | | |
| Conceitual | | | |

7 - Carta convite para o (a) responsável pela *Back -Translation*

Prezado (a) Sr. (a),

Estou desenvolvendo no Curso de Doutorado em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará uma pesquisa intitulada “*Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members*”, sob orientação da professora Dr^a. Zuila Maria de Figueiredo Carvalho.

Destaca-se que familiares com altos níveis de incerteza podem prejudicar suas habilidades para fornecer suporte para o paciente. Nesse contexto o uso da escala tem se mostrado relevante para a prática, pois vem permitindo que a enfermeira compreenda as fontes de incerteza do paciente e família ajudando no planejamento de um roteiro de informações eficazes para controlar ou reduzir a incerteza.

Aponta-se a justificativa da pesquisa visto que na literatura não há estudos e instrumentos validados para avaliar o processo de incerteza na doença enfrentado pelos familiares no contexto nacional.

Trata-se de um estudo metodológico cujo objetivo será traduzir para o português do Brasil e adaptar um instrumento para medir a incerteza dos familiares diante da doença. Uma das etapas do estudo envolve uma tradução reversa, em que a versão em português da escala será traduzida novamente para o inglês.

Deste modo, gostaria de convidá-lo (a) a colaborar como o *back - translation* da tradução da escala visto que o Sr/Sra possui domínio bilíngüe e experiência em tradução e também por residir ou ter residido em país da língua inglesa, critérios preconizados na literatura sobre estudos envolvendo tradução e adaptação cultural de instrumentos.

Solicito a gentileza de realizar a devolução do documento o mais breve possível, isto é, 30 (trinta) dias após o recebimento do mesmo.

Certa de contar com a sua colaboração, desde já apresento votos de elevada estima e consideração.

Atenciosamente,

Islene Victor Barbosa
Enfermeira
Doutoranda em Enfermagem – Universidade Federal do Ceará

CARTA DE PARTICIPAÇÃO

Eu, MANUELA CAPELO MAGALHÃES, Enfermeira, venho por meio desta informar que participei como *Back - Translation* da “*Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members*” para a Tese de Doutorado de ISLENE VICTOR BARBOSA, aluna do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará.

Philadelphia, _____ de _____ de 2011

Manuela Capelo Magalhães

Back - Translation

8 - Carta convite para o avaliador da linguística

Prezado (a) Sr. (a),

Estou desenvolvendo no Curso de Doutorado em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará uma pesquisa intitulada “**Tradução, adaptação e validação da *Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members*: aplicada em familiares de pessoas com lesão medular**”, sob orientação da professora Dr^a. Zuila Maria de Figueiredo Carvalho.

Destaca-se que familiares com altos níveis de incerteza podem prejudicar suas habilidades para fornecer suporte para o paciente. Nesse contexto o uso da escala tem se mostrado relevante para a prática, pois vem permitindo que a enfermeira compreenda as fontes de incerteza do paciente e família ajudando no planejamento de um roteiro de informações eficazes para controlar ou reduzir a incerteza.

Aponta-se a justificativa da pesquisa visto que na literatura não há estudos e instrumentos validados para avaliar o processo de incerteza na doença enfrentado pelos familiares no contexto nacional.

Trata-se de um estudo metodológico cujo objetivo será traduzir para o português do Brasil e fazer a adaptação transcultural de um instrumento para medir a incerteza dos familiares diante da doença.

No intuito de rever aspectos importantes do conteúdo traduzido e adaptado, gostaria de convidá-lo (a) a colaborar fazendo uma avaliação do aspecto lingüístico do estudo.

Certa de contar com a sua colaboração, desde já apresento votos de elevada estima e consideração.

Atenciosamente,

Islene Victor Barbosa
Enfermeira
Doutoranda em Enfermagem – Universidade Federal do Ceará

APÊNDICE B - Validação de Conteúdo

Validação de conteúdo

Especialista N° _____

Formação Básica: _____

Titulação: _____

Experiência com neurologia ou com familiares (anos): _____

Experiência anterior com validação de escalas: 1. Sim 2. Não

Ocupação atual: 1. Assistência 2. Ensino 3. Pesquisa 4. Consultoria

Para cada um dos itens a serem avaliados responda às seguintes questões:

| | Itens da Escala | Domínio | Este item lhe parece claro e compreensivo? | Este item avalia a percepção da incerteza vivenciada pelo familiar? | É relevante manter o item na escala? | Qual o grau de relevância? |
|---|--|---------------------|--|---|--------------------------------------|--|
| 1 | Eu não sei o que ele/ela tem de errado. | Falta de informação | 1. Não 2. Sim | 1. Não 2. Sim | 1. Não 2. Sim | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| 2 | Eu tenho muitas dúvidas que não foram esclarecidas. | Falta de clareza | 1. Não 2. Sim | 1. Não 2. Sim | 1. Não 2. Sim | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| 3 | Eu não tenho certeza se ele/ela está ficando melhor ou pior da doença. | Ambiguidade | 1. Não 2. Sim | 1. Não 2. Sim | 1. Não 2. Sim | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| 4 | Eu não sei o quão ruim será a dor dele/dela. | Ambiguidade | 1. Não 2. Sim | 1. Não 2. Sim | 1. Não 2. Sim | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito |

| | | | | | | | |
|----|---|---------------------|---------------|---------------|---------------|---------------|--|
| | | | | | | | relevante |
| 5 | As explicações que nos dão sobre ele/ela parecem confusas para mim. | Falta de clareza | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| 6 | O objetivo de cada tratamento dele/dela está claro para mim. | Falta de clareza | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| 7 | Eu não sei quando ele/ela fará os procedimentos. | Falta de clareza | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| 8 | Os sintomas dele/dela mudam de forma imprevisível. | Ambiguidade | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| 9 | Eu entendo tudo que é explicado para mim. | Falta de clareza | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| 10 | Os médicos me dizem coisas que têm muitos significados. | Falta de clareza | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| 11 | Eu posso imaginar quanto tempo vai durar a doença dele/dela. | Imprevisibilidade | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| 12 | O tratamento dele/dela é muito difícil para entender. | Falta de informação | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| 13 | É difícil saber se o tratamento ou as medicações | Ambiguidade | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante |

| | | | | | | | |
|----|---|-------------------|---------------|---------------|---------------|---------------|--|
| | dele/dela estão servindo. | | | | | | 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| 14 | Existem tantos profissionais que é difícil saber o que fazem. | Falta de clareza | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| 15 | Por causa da imprevisibilidade da doença dele/dela eu não posso fazer planos para o futuro. | Ambiguidade | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| 16 | A evolução da doença dele/dela muda muito. Ele/ela tem dias bons e ruins. | Ambiguidade | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| 17 | Eu não sei como cuidarei dele/dela depois que ele/ela deixar o hospital. | Ambiguidade | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| 18 | Não tenho idéia do que acontecerá com ele/ela. | Ambiguidade | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| 19 | Eu geralmente sei se ele/ela terá um dia bom ou ruim. | Imprevisibilidade | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| 20 | Os resultados dos exames dele/dela são indefinidos. | Ambiguidade | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| 21 | A eficácia do tratamento é indeterminada. | Ambiguidade | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |

| | | | | | | |
|----|---|---------------------|---------------|---------------|---------------|--|
| 22 | É difícil determinar em quanto tempo conseguirei cuidar dele/dela sozinho (a). | Ambiguidade | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| 23 | Eu geralmente posso prever a evolução da doença dele/dela. | Imprevisibilidade | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| 24 | Devido ao tratamento, o que ele/ela pode ou não fazer muda muito. | Ambiguidade | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| 25 | Eu tenho certeza que eles não encontrarão mais nada de errado com ele/ela. | Ambiguidade | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| 26 | Eles não deram a ele/ela um diagnóstico específico. | Falta de informação | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| 27 | O sofrimento físico dele/dela é previsível; Eu sei quando ele (a) vai melhorar ou piorar. | Imprevisibilidade | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| 28 | O diagnóstico dele/dela é definitivo e não vai mudar. | Falta de informação | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| 29 | Eu posso depender dos enfermeiros para estarem presentes quando eu precisar. | Falta de clareza | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |
| 30 | A gravidade da doença dele/dela já foi confirmada. | Falta de informação | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Não Sim 2. | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente |

| | | | | | | |
|----|--|------------------|------------------|------------------|------------------|--|
| | | | | | | relevante 4. Muito relevante |
| 31 | Os médicos e os enfermeiros usam linguagem do cotidiano, portanto eu posso entender o que estão dizendo. | Falta de clareza | 1. Não 2. Sim | 1. Não 2. Sim | 1. Não 2. Sim | 1. Irrelevante 2. Pouco relevante 3. Realmente relevante 4. Muito relevante |

APÊNDICE C - Instrumento de coleta dos dados sociodemográficos

1. Dados de identificação do familiar

Idade:

Sexo:

Grau de parentesco:

Naturalidade:

Estado civil:

Escolaridade em anos:

Ocupação:

APÊNDECE D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Familiares

Eu, Zuila Maria de Figueiredo Carvalho, professora do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará (UFC), estarei juntamente com a aluna do doutorado em Enfermagem da UFC Islene Victor Barbosa desenvolvendo esse estudo.

Convido o (a) senhor (a) a participar da pesquisa de doutorado intitulada “Tradução, adaptação e validação da *Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members*”. Essa pesquisa tem como objetivo principal traduzir e adaptar um instrumento para medir a incerteza dos familiares diante da doença.

O instrumento apresenta trinta e uma perguntas estruturadas, onde a pesquisadora perguntará ao entrevistado e marcará a alternativa de escolha do pesquisado. As respostas devem ser baseadas em sua percepção da situação atual da doença do seu ente que está internado com lesão medular e possui duas etapas: informações acerca dos seus dados demográficos constando sua idade em anos, o número de anos de estudo (escolaridade), sexo e diagnóstico para o qual o seu ente está sendo tratado atualmente e a outra etapa corresponde ao instrumento em elaboração que tem 31 perguntas e será respondido por familiares de pessoas com lesão medular. Os dados obtidos no decorrer da entrevista serão apenas anotados. Este estudo pretende contribuir para a melhora do seu próprio estado de saúde e conseqüentemente as condições de cuidados que prestará ao seu ente que está internado e posteriormente nos cuidados que prestará no domicílio. Sua participação nessa pesquisa é de livre vontade, podendo ser interrompida a qualquer momento, se houver dúvidas sobre sua participação. Tendo em vista a importância da sua participação na pesquisa, devo esclarecer que: a sua participação deverá ser de livre e de espontânea vontade, sem nenhuma forma de pagamento pela mesma; ao participar da pesquisa, você não ficará exposto a nenhum risco; a sua identidade será mantida em sigilo. Informo, ainda, que:

- Você tem direito de não participar desta pesquisa, se assim desejar.
- Certifico que os participantes deste estudo não terão ônus de qualquer natureza.
- Garanto-lhe o anonimato e segredo quanto ao seu nome e quanto às informações confidenciais prestadas durante a pesquisa. Não divulgarei nenhuma informação que possa identificar você ou seu familiar com lesão medular ou que esteja relacionada com a intimidade da sua família.
- Mesmo tendo aceitado participar, se por qualquer motivo, durante o andamento da pesquisa, resolver desistir, tem toda a liberdade para retirar o seu consentimento.
- Este documento será emitido em duas vias, sendo uma delas deixada com o (a) senhor (a).

Sua colaboração e participação poderão trazer benefícios para o enfrentamento de aflições dos familiares relacionadas aos eventos relacionados com a doença. Os resultados do estudo serão analisados e publicados em congressos nacionais e internacionais preservando o sigilo do participante.

Em caso de dúvidas contate a responsável pela pesquisa no endereço/telefone abaixo:

Nome: Prof^a. Dr^a. Zuila Maria de Figueiredo Carvalho

Instituição: Universidade Federal do Ceará

Endereço: Rua Alexandre Baraúna, 1115; Sala 14 Rodolfo Teófilo

Telefone para contato: 3366-8454

Nome: Islene Victor Barbosa e telefone para contato: 3366.8464 e 9995.23.20

ATENÇÃO: Para informar qualquer questionamento durante a sua participação no estudo, dirija-se ao: Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará. Rua Coronel Nunes de Melo, 1127, Rodolfo Teófilo. Telefone: 3366.8344

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

Tendo compreendido perfeitamente tudo o que me foi informado sobre a minha participação no mencionado estudo e estando consciente dos meus direitos, das minhas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que a minha participação implica, concordo em dele participar e para isso eu DOU MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADO OU OBRIGADO.

Fortaleza, ____ de _____ de 2011.

Assinatura ou digital do (a) voluntário (a)

Prof^a. Dr^a. Zuila Maria de Figueiredo Carvalho

Testemunha

∩

Islene Victor Barbosa

⌘

(Quem obteve o termo de consentimento livre e esclarecido)

INSTRUÇÕES

Por favor, leia cada afirmação. Utilize o tempo necessário para pensar sobre o que cada afirmação diz. Em seguida, coloque um "X" em cima do número que melhor descreve como você se sente em relação ao membro da sua família HOJE. Se você concordar com a afirmação, você deve marcar entre "Concordo totalmente" ou "Concordo". Se você não concordar com a afirmação, então, marque entre "Discordo totalmente" ou "discordo". Se você não tem certeza sobre como você se sente em relação ao membro da sua família, marque "Indeciso". Por favor, responda a cada afirmação.

1. Eu não sei o que ele/ela tem de errado.

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| Concordo totalmente (5) | Concordo (4) | Indeciso (3) | Discordo (2) | Discordo totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

2. Eu tenho muitas dúvidas que não foram esclarecidas.

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| Concordo totalmente (5) | Concordo (4) | Indeciso (3) | Discordo (2) | Discordo totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

3. Eu não tenho certeza se ele/ela está ficando melhor ou pior da doença.

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| Concordo totalmente (5) | Concordo (4) | Indeciso (3) | Discordo (2) | Discordo totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

4. Eu não sei o quão ruim será a dor dele/dela.

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| Concordo totalmente (5) | Concordo (4) | Indeciso (3) | Discordo (2) | Discordo totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

5. As explicações que nos dão sobre ele/ela parecem confusas para mim.

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| Concordo totalmente (5) | Concordo (4) | Indeciso (3) | Discordo (2) | Discordo totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

6. O objetivo de cada tratamento dele/dela está claro para mim.

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| Concordo totalmente (5) | Concordo (4) | Indeciso (3) | Discordo (2) | Discordo totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

7. Eu não sei quando ele/ela fará os procedimentos.

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| Concordo totalmente (5) | Concordo (4) | Indeciso (3) | Discordo (2) | Discordo totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

8. Os sintomas dele/dela mudam de forma imprevisível.

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| Concordo totalmente (5) | Concordo (4) | Indeciso (3) | Discordo (2) | Discordo totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

9. Eu entendo tudo que é explicado para mim.

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| Concordo totalmente (5) | Concordo (4) | Indeciso (3) | Discordo (2) | Discordo totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

10. Os médicos me dizem coisas que têm muitos significados.

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| Concordo totalmente (5) | Concordo (4) | Indeciso (3) | Discordo (2) | Discordo totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

11. Eu posso imaginar quanto tempo vai durar a doença dele/dela.

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| Concordo totalmente (5) | Concordo (4) | Indeciso (3) | Discordo (2) | Discordo totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

12. O tratamento dele/dela é muito difícil para entender.

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| Concordo totalmente (5) | Concordo (4) | Indeciso (3) | Discordo (2) | Discordo totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

13. É difícil saber se o tratamento ou as medicações dele/dela estão servindo.

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| Concordo totalmente (5) | Concordo (4) | Indeciso (3) | Discordo (2) | Discordo totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

14. Existem tantos profissionais que é difícil saber o que fazem.

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| Concordo totalmente (5) | Concordo (4) | Indeciso (3) | Discordo (2) | Discordo totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

15. Por causa da imprevisibilidade da doença dele/dela eu não posso fazer planos para o futuro.

| | | | | |
|----------|----------|----------|----------|----------|
| Concordo | Concordo | Indeciso | Discordo | Discordo |
|----------|----------|----------|----------|----------|

| | | | | |
|-------------------|-------|-------|-------|-------------------|
| totalmente (5) | (4) | (3) | (2) | totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

16. A evolução da doença dele/dela muda muito. Ele/ela tem dias bons e ruins.

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| Concordo totalmente (5) | Concordo (4) | Indeciso (3) | Discordo (2) | Discordo totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

17. Eu não sei como cuidarei dele/dela depois que ele/ela deixar o hospital.

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| Concordo totalmente (5) | Concordo (4) | Indeciso (3) | Discordo (2) | Discordo totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

18. Não tenho idéia do que acontecerá com ele/ela.

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| Concordo totalmente (5) | Concordo (4) | Indeciso (3) | Discordo (2) | Discordo totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

19. Eu geralmente sei se ele/ela terá um dia bom ou ruim.

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| Concordo totalmente (5) | Concordo (4) | Indeciso (3) | Discordo (2) | Discordo totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

20. Os resultados dos exames dele/dela são indefinidos.

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| Concordo totalmente (5) | Concordo (4) | Indeciso (3) | Discordo (2) | Discordo totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

21. A eficácia do tratamento é indeterminada.

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| Concordo totalmente (5) | Concordo (4) | Indeciso (3) | Discordo (2) | Discordo totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

22. É difícil determinar em quanto tempo conseguirei cuidar dele/dela sozinho (a).

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| Concordo totalmente (5) | Concordo (4) | Indeciso (3) | Discordo (2) | Discordo totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

23. Eu geralmente posso prever a evolução da doença dele/dela.

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| Concordo totalmente (5) | Concordo (4) | Indeciso (3) | Discordo (2) | Discordo totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

24. Devido ao tratamento, o que ele/ela pode ou não fazer muda muito.

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| Concordo totalmente (5) | Concordo (4) | Indeciso (3) | Discordo (2) | Discordo totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

25. Eu tenho certeza que eles não encontrarão mais nada de errado com ele/ela.

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| Concordo totalmente (5) | Concordo (4) | Indeciso (3) | Discordo (2) | Discordo totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

26. Eles não deram a ele/ela um diagnóstico específico.

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| Concordo totalmente (5) | Concordo (4) | Indeciso (3) | Discordo (2) | Discordo totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

27. O sofrimento físico dele/dela é previsível; Eu sei quando ele (a) vai melhorar ou piorar.

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| Concordo totalmente (5) | Concordo (4) | Indeciso (3) | Discordo (2) | Discordo totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

28. O diagnóstico dele/dela é definitivo e não vai mudar.

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| Concordo totalmente (5) | Concordo (4) | Indeciso (3) | Discordo (2) | Discordo totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

29. Eu posso depender dos enfermeiros para estarem presentes quando eu precisar.

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| Concordo totalmente (5) | Concordo (4) | Indeciso (3) | Discordo (2) | Discordo totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

30. A gravidade da doença dele/dela já foi confirmada.

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| Concordo totalmente (5) | Concordo (4) | Indeciso (3) | Discordo (2) | Discordo totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

31. Os médicos e os enfermeiros usam linguagem do dia a dia, portanto eu posso entender o que estão dizendo.

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------------------|
| Concordo totalmente (5) | Concordo (4) | Indeciso (3) | Discordo (2) | Discordo totalmente (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

ANEXO A - Escala Original

Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members (PPUS-FM)

INSTRUCTIONS:

Please read each statement. Take your time and think about what each statement says. Then place a "X" under the column that most closely measures how you are feeling about your family member TODAY. If you agree with a statement, then you would mark under either "Strongly Agree" or "Agree". If you disagree with a statement, then mark under either "Strongly Disagree" or "Disagree". If you are undecided about how you feel about him /her, then mark under "Undecided" for that statement. Please respond to every statement.

1. I don't know what is wrong with him/her.

| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

2. I have a lot of questions without answers.

| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

3. I am unsure if his/her illness is getting better or worse.

| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

4. It is unclear how bad his/her pain will be.

| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

5. The explanations they give about him/her seem hazy to me.

| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

6. The purpose of each treatment for him/her is clear to me.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

7. I do not know when to expect things will be done to him/her.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

8. His/her symptoms continue to change unpredictably.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

9. I understand everything explained to me.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

10. The doctors say things to me that could have many meanings.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

11. I can predict how long his/her illness will last.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

12. His/her treatment is too complex to figure out.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

13. It is difficult to know if the treatment or medications he/she is getting are helping.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

14. There are so many different types of staff; it's unclear who is responsible for what.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

15. Because of the unpredictability of his/her illness, I cannot plan for the future.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

16. The course of his/her illness keeps changing. He/she has good and bad days.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

17. It's vague to me how I will manage the care of him/her after he/she leaves the hospital.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

18. It is not clear what is going to happen to him/her.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

19. I usually know if he /she is going to have a good or bad day.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

20. The results of his/her test are inconsistent.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

21. The effectiveness of the treatment is undetermined.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

22. It is difficult to determine how long it will be before I can care for him/her by myself.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

23. I can generally predict the course of his/her illness.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

24. Because of the treatment, what he/she can do and cannot do keeps changing.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

25. I'm certain they will not find anything else wrong with him/her.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

26. They have not given him/her a specific diagnosis.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

27. His/her physical distress is predictable; I know when it is going to get better or worse.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

28. His/her diagnosis is definite and will not change.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

29. I can depend on the nurses to be there when I need them.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

30. The seriousness of his/her illness has been determined.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

31. The doctors and nurses use everyday language, so I can understand what they are saying.

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------|-----------------|--------------------------|
| Strongly Agree (5) | Agree (4) | Undecided (3) | Disagree (2) | Strongly Disagree (1) |
| _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

Dr. Merle Mishel

ANEXO B

Universidade Federal do Ceará
Comitê de Ética em Pesquisa

Of. Nº 167/11

Fortaleza, 20 de Agosto de 2011

Protocolo COMEPE nº 107/11

Pesquisador responsável: Islene Victor Barbosa.

Título do Projeto: "Tradução e adaptação da Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members."

Levamos ao conhecimento de V.S^a. que o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará – COMEPE, dentro das normas que regulamentam a pesquisa em seres humanos, do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde, Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996 e complementares, aprovou o protocolo e o TCLE do projeto supracitado na reunião do dia 18 de Agosto de 2011.

Outrossim, informamos, que o pesquisador deverá se comprometer a enviar o relatório final do referido projeto.

Atenciosamente,

Assinatura manuscrita em tinta preta, sobreposta a uma rubrica impressa.

Universidade Federal do Ceará
Comitê de Ética em Pesquisa
Fortaleza, 20 de Agosto de 2011

ANEXO C

-----Mensagem original-----

De: sandy staley [sstaley@email.unc.edu]

Enviada em: terça-feira, 31 de agosto de 2010 14:30

Para: Zuila Carvalho


Assunto: Dr. Merle Mishel's MUIS - Family Member

Please find Dr. Mishel's MUIS - Family Member Scale and Manual attached.

Please don't hesitate to contact me if you need further assistance. Thank you.

--

Sandy Staley
Grants Specialist
UNC School of Nursing
108 Carrington Hall, CB 7460
Chapel Hill, NC 27599-7460
(919) 966-0371

 New PDF made 2-25-2009.pdf 3888.4 kb

 Family Member form.doc 42 kb

ANEXO D

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

APPLICATION FORM: FAMILY MEMBER - MUIS

I request permission to transcultural translation and validation the Uncertainty in Illness Scale-Family Member – MUIS, for use in my doctoral thesis, Program of Post-Graduate Nursing, Federal University of Ceará –UFC, under the guidance of Dr. Zuila Maria de Figueiredo Carvalho, entitled:

Validation of the Theory of Uncertainty in Mishel's disease in relatives of people with Spinal Cord Injury

In exchange for this permission, I agree to submit to Dr. Mishel, upon completion of the study, a printout of the uncertainty data on a 3.5 inch disk or CD containing the data with the data dictionary. The data must contain information on each subject's age, sex, education, and diagnosis, along with data on each subject's response to each item on the scale. This data will be used to establish a normative database for clinical populations. No other use will be made of the data submitted. Credit will be given to me in reports of normative statistics that make use of the data I submitted for pooled analyses. Credit will be given to me in any reports referring to my findings.

Islene Victor Barbosa
(signature) 18/08/2010 (date)

Zuila Maria de Figueiredo Carvalho
(signature) 18/08/2010 (date)

Positions and full address of Investigator

Master of Nursing
Rua Tiburcio Cavalcante, 847 – Apto 1604
Meireles – CEP 60.125-100 -Fortaleza – Ceará - Brasil
E-mail: islene@terra.com.br

Positions and full address of under the guidance

Post-Doctorate in Nursing from the University de Lisboa – Portugal
PhD in Nursing from the UFC
Rua Efésio, 453 – Apto 1303 – B – L. Cavalcante – CEP 60.811-180
Fortaleza – Ceará – Brasil
E-mail: zmfca@fortalnet.com.br and zuila.carvalho@ufc.br

Permission is hereby granted to transcultural translation and validation the MUIS for use in the research described above.

Merle H. Mishel 8/3/10
Merle H. Mishel Date