

Adaptação Transcultural do Questionário de Recursos e Estresse (QRS-F) para Familiares Cuidadores

Tatiane Oliveira Zanfelicci¹

Ana Lúcia Rossito Aiello²

Aline Aparecida Trendero de Carli³

Resumo

Dentre os instrumentos de avaliação que objetivam aferir o bem estar nos núcleos familiares, o Questionnaire on Resources and Stress – Short Form - QRS-F se destaca por direcionar-se à avaliação do estresse de cuidadores familiares de crianças com deficiências, doenças crônicas ou transtornos de desenvolvimento. Este estudo propôs sistematizar a adaptação transcultural do QRS-F para o Brasil. Quatro especialistas em idiomas e seis profissionais analisaram o questionário, bem como 50 familiares cuidadores o responderam, de acordo com procedimentos científicos para a adaptação de instrumentos estrangeiros. A versão traduzida e ajuizada do QRS-F obteve altos índices de concordância nos itens para as análises de validade de conteúdo, e os resultados da análise semântica inspiraram mudanças na redação de alguns itens. Sugere-se a ampliação dos estudos psicométricos do instrumento, a fim de que se comprovem outras fontes de evidências de validade importantes para afiançar a confiabilidade do QRS-F.

Palavras-chave: cuidadores familiares; estresse; QRS-F; crianças com deficiências.

Transcultural Adaptation of Questionnaire on Resources and Stress (QRS -F) for Family Caregivers

Abstract

Among the assessment tools aimed at measuring the familiar well-being the Questionnaire on Resources and Stress – Short Form - QRS-F stands for directing to the evaluation of the stress of family caregivers of children with disabilities, chronic diseases or developmental disorders. This study aimed to systematize the cross-cultural adaptation of the QRS-F for Brazil. To this aim, four specialists in languages and six study professionals analyzed the questionnaire and 50 family caregivers answered the questionnaire, agreements with scientific procedures for the adaptation of instruments. The translated and arbitrated version of the QRS-F obtained high concordance rates in items for the

¹Professora substituta do Departamento de Psicologia da Universidade Federal de São Carlos. Psicóloga, Doutora em Educação Especial pela mesma instituição.

² Professora do Departamento de Psicologia e do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos. Psicóloga.

³ Psicóloga graduada pela Universidade Federal de São Carlos.

analysis of content validity, and the results of semantic analysis inspired changes in the written form of some items. It is suggested the expansion of psychometric studies of the instrument in order to prove that other sources of important evidence of validity to secure the reliability of the QRS-F.

Keywords: family caregivers; stress; QRS-F; children with disabilities.

O nascimento de uma criança geralmente está permeado por diferentes significados e expectativas, e invariavelmente envolve mudanças nos papéis e arranjos familiares. Porém, quando esse evento se refere a uma criança com alterações no desenvolvimento, podem ser exigidas mais do que as modificações tradicionais, estando associado muitas vezes a medo e frustração com relação à vida desse filho, bem como indicando demandas e alterações imprevistas, convocando um novo equilíbrio da rede de relações familiares e sociais (Hartshorne, Schafer, Stratton & Nacaratto, 2013).

Semensato e Bosa (2014), em um artigo sobre crenças de pais de crianças com autismo, discutem que a elaboração do diagnóstico dos filhos se inicia logo na comunicação do mesmo, sofrendo alterações que acompanham a evolução do caso. Sigolo (2002) afirma que mesmo quando o diagnóstico de alterações significativas no desenvolvimento de uma criança é preciso e esclarecido pelo médico a seus pais, suas orientações podem ser insuficientes quanto às possibilidades de serviços e educação que potencializem o desenvolvimento de crianças neste perfil. Sendo assim, podem ser disparados sentimentos de tristeza, aflição, conformismo e a busca de explicações e maneiras de contornar a situação, como por exemplo, experimentar tudo o que é indicado e possa estar ao alcance da família para lidar com as necessidades provocadas pela descoberta.

As reorganizações na vida dos familiares podem ser tanto de natureza prática (por exemplo, atitudes, cuidados e atenção à saúde da criança, ajustes financeiros, opções por métodos educativos) quanto de ordem emocional (readequação de expectativas sobre o desenvolvimento da criança, evitando cristalizar metas muito além ou aquém dos seus potenciais; reflexão sobre idealizações e sentimentos emergentes no indivíduo e em sua dinâmica familiar). Para Bermudez (2008), outras situações problemáticas se relacionam às práticas parentais estabelecidas para a criação das crianças com deficiências. Segundo a autora, é comum existir receio na estimulação da autonomia do filho em atividades que lhe sejam possíveis, bem como o afastamento do filho do convívio familiar e social, subestimando capacidades importantes do desenvolvimento socioemocional da criança que são potencializadas nessas relações. Por outro lado, a supervalorização de alguma característica da criança, a expectativa por alto desempenho em atividades e as inabilidades parentais e familiares de negociar, impor limites, repreender o filho, seja por piedade ou medo de comportamentos reativos, também podem constituir como atitudes deletérias durante o desenvolvimento da criança. Todavia, essas angústias muitas vezes ocorrem não apenas durante a infância, mas também considerando o futuro e o envelhecimento do indivíduo (Fiamenghi Jr. & Messa, 2007).

A fim de apoiar o desenvolvimento familiar frente aos sentimentos e reações expressas diante das necessidades requeridas pela presença de uma criança com alterações no desenvolvimento no seio familiar, bem como identificar situações que possam funcionar enquanto risco ao desenvolvimento infantil e estresse aos seus cuidadores familiares, se faz importante a elaboração de

pesquisas que se preocupem em abordar as questões emocionais e os estresses familiares que permeiam as relações entre pais e filhos (Colnago, 2008). Neste sentido, embora a construção de instrumentos possa contribuir nas avaliações e elaboração de programas de intervenção específicos, os investimentos podem ser altamente custosos. Todavia, sabe-se que é possível ajustar instrumentos internacionais já existentes às necessidades culturais de outro país por meio de processos como a adaptação transcultural e experimentos para obtenção de evidências de validade, aumentando as possibilidades de comparação e discussão dos estudos que utilizam os mesmos instrumentos.

O presente artigo visa relatar o processo de adaptação transcultural do *Questionnaire on Resources and Stress – Short Form* (QRS-F). Com a finalidade de apresentar o instrumento, serão abordados a seguir alguns artigos das décadas de 1970, 1980 e 1990 acerca de diferentes utilizações e versões do QRS-F desde sua origem, configurando o histórico de seu desenvolvimento.

QRS-F – Origem, desenvolvimento e diferentes versões

Originalmente, o *Questionnaire on Resources and Stress* (QRS) foi desenvolvido por Jean Holroyd em 1974, com vistas a criar um instrumento que avaliasse os custos psicológicos de pessoas que cuidam ou convivem com indivíduos com doenças crônicas ou deficiências (Holroyd, 1974). O autor pretendeu desenvolver um instrumento “multidimensional, objetivo e autoadministrável, para medir não apenas o *burden* imposto aos familiares, mas a resposta familiar ao *burden*” (Holroyd, 1974, p. 92). Para tanto, o instrumento proposto apresentava 285 itens dicotômicos, que poderiam ser afirmados enquanto verdadeiros ou falsos, divididos estruturalmente em 15 subescalas que versavam sobre variáveis parentais, familiares e infantis, visando testar os graus de variabilidade de respostas para membros familiares de pessoas com deficiência física ou mental.

Entre as décadas de 1970 e 1980, o QRS foi largamente empregado em estudos com grupos clínicos e não clínicos com pais de crianças com autismo, Síndrome de Down e outras deficiências intelectuais, paralisia cerebral, doenças neuromusculares e transtornos psiquiátricos (Friedrich, Greenberg & Crnic, 1983). Contudo, além de excessivamente longo, o QRS não apresentava publicações disponíveis sobre suas propriedades psicométricas, tornando pouco viável sua utilização na prática.

Em revisão de artigos sobre estresse parental, Hayes e Watson (2013) realizaram uma discussão sobre o QRS original e suas versões posteriormente reduzidas, relatando que a princípio o autor da versão extensa propusera um questionário reduzido a 66 itens (Holroyd, 1988) denominado *Questionnaire on Resources and Stress – Short Form* (QRS-SF). Hayes e Watson (2013) relataram também as modificações posteriores de diferentes autores que foram surgindo, tais como a *Clark Modification* (QRS-C), contemplando 72 itens (Konstantareas, Homatidis & Plowright, 1992); bem como a versão adequada a irmãos de crianças com deficiências (Crnic & Leconte, 1986, citados por Hayes & Watson, 2013), e o QRS-F alvo do presente estudo (Friedrich et al., 1983). Embora não tenha sido apontado no estudo de Hayes e Watson (2013) foi encontrada ainda uma versão modificada, denominada QRS-SF (Salisbury, 1986) na qual os 66 itens da primeira versão reduzida

se resumiram a 48 questões. Sua análise psicométrica demonstrou a presença de sete dimensões e, segundo Salisbury (1986), aceitáveis evidências de fidedignidade.

A respeito da existência de diversas versões reduzidas oriundas de um mesmo questionário, foi realizada uma análise crítica (Glidden, 1993) da utilização de três versões reduzidas do QRS, quais sejam: QRS-SF de Holroyd, QRS-SF de Salisbury, e QRS-F de Friedrich, Greenberg e Crnic. Quando comparados em experimento de validade concorrente, seus resultados apresentaram diferenças criticadas por Gliden (1993) tendo em vista a mesma origem de todos os instrumentos. Mas ao final do texto, a autora argumentou que estes instrumentos não devem ser desprezados, considerando a abundância das pesquisas de base realizadas e a inexistência de um questionário semelhante até aquele momento. Hartshorne et al. (2013) compreendem a variedade de versões do QRS mais como uma vantagem do que como um problema, pois a existência dos estudos desenvolvidos para validade dessas diferentes escalas afiançariam a utilização das mesmas de acordo com as necessidades das pesquisas ou avaliações.

Ainda, uma versão oriunda da versão do QRS-F alvo do presente estudo também foi localizada na literatura, testada por Honey, Hastings e McConachie (2005), reduzida após análise fatorial e validada junto a uma população de pais e mães de crianças autistas. Nesta versão de 31 itens, excluíram-se as dimensões Incapacidade Física e Características das Crianças, restando apenas Pessimismo e Problemas Parentais. As propriedades relativas ao estresse foram exploradas e apontaram boa precisão entre os itens, além de correlações com suporte social, *coping* e severidade do autismo (Honey et al., 2005). Levantou-se a utilização desta versão em dois artigos publicados na literatura estrangeira, porém não foram localizadas análises que pudessem subsidiar uma discussão comparativa que apontasse as vantagens ou desvantagens dessa versão reduzida.

O QRS-F, instrumento alvo do presente estudo, é a versão mais comumente utilizada nos estudos analisados, mantendo integridade psicométrica apesar da redução de itens (Friedrich et al., 1983; Hayes & Watson, 2013) e a mais utilizada dentre todas (Mash & Barkley, 2007; Hayes & Watson, 2013; Hartshorne et al., 2013). Para sua confecção foram reunidos um total de 289 formulários do *Questionnaire on Resources and Stress* respondidos em diferentes estudos (Friedrich et al., 1983). A primeira prova realizada foi a de evidências de precisão, obtida pelo teste de Kuder-Richardson (KR-20). Por meio deste, o total de itens foi reduzido a números menores, até chegar em um total de 52 sentenças, com alto coeficiente de precisão - .951 ($p < 0,001$) (Friedrich et al., 1983). A segunda prova referiu-se à análise fatorial do QRS-F, que indicou a presença dos quatro fatores: I – Problemas parentais e familiares (20 itens), II - Pessimismo (11 itens), III - Características da Criança (15 itens) e IV - Incapacidade Física (seis itens). Além dos ensaios relatados pelos próprios autores, outros pesquisadores realizaram análises QRS-F, tais como fatoriais, de validade concorrente e comparativas.

No Brasil, dentre os instrumentos de avaliação do estresse familiar apresentados em revisões (Zanfelici & Aiello, 2012; Zanfelici, De Carli & Aiello, 2014), o QRS-F de interesse deste estudo (Friedrich et al., 1983) era o único destinado especificamente à avaliação do estresse de familiares de pessoas com deficiências, transtornos do desenvolvimento ou doença crônica. Dentre a produção científica nacional, é possível apontar diversos estudos utilizando este questionário na pesquisa e

intervenção com familiares de pessoas com deficiências, dentre os quais podemos citar: familiares de crianças com autismo (Rosa, 1998), deficiências intelectuais (Silva & Aiello, 2009; Nunes, 2010; Grisante & Aiello, 2012), síndrome de Crouzon (Yacubian-Fernandes et al., 2007), entre outros. Desta maneira, o desenvolvimento e aperfeiçoamento de uma versão do QRS-F validada para o contexto brasileiro, porém preservando na adaptação as propriedades importantes do instrumento original que não interfiram na aferição de dados de populações do Brasil, pareceu constituir um objetivo de pesquisa pertinente.

Para o presente estudo, visou-se apresentar os procedimentos realizados para os estudos de adaptação transcultural, validade de conteúdo e análise semântica do QRS-F, realizados sob procedimentos já consagrados pela literatura acerca da validação de instrumentos' propostos por Cassep-Borges, Balbinotti e Teodoro (2010).

Método

A pesquisa empregou o método utilizado por Cassep-Borges et. al (2010) que envolve três grandes etapas: a) *Equivalência Semântica*, que consiste na dupla tradução do instrumento, suas reversões de tradução (*back-translation*) e avaliação das melhores traduções realizadas item a item, b) *Equivalência Operacional*, processo subdividido nas Equivalências Conceitual, Idiômática e Cultural que corresponde aos procedimentos para obtenção da validade de conteúdo do questionário, avaliado pelo painel de especialistas, c) *Equivalência Experimental*, que consiste na aplicação do questionário em uma amostra de sua população alvo, contemplando pessoas de diferentes graus de instrução para verificação de sua compreensão, consistindo na análise semântica do questionário. A Figura 1 apresenta uma síntese desses procedimentos.

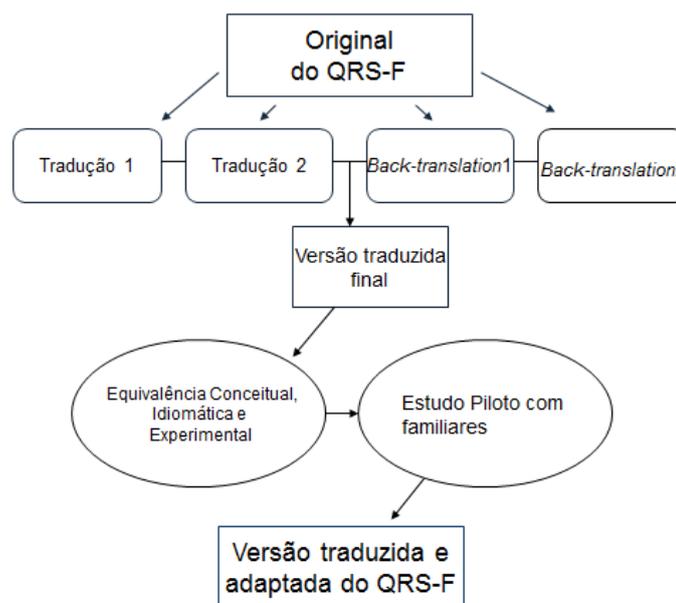


Figura 1 – Síntese do Método empregado no estudo

Instrumento

O QRS-F de Friedrick et al., (1983) possui 52 questões sobre os impactos negativos e positivos da criança com doenças crônicas ou deficiências nos demais membros familiares. As sentenças do QRS-F são dicotômicas e redigidas em primeira pessoa, devendo simplesmente ser respondidas com “verdadeiro” ou “falso”, tendo em mente os comportamentos da criança alvo com deficiência ou doença crônica. O questionário pode ser utilizado de forma autoaplicada em pesquisas com genitores, irmãos, avós e outros membros da família que convivem com a criança. A análise fatorial do instrumento original apontou a existência dos seguintes fatores: Problemas dos Pais e da Família, Pessimismo, Características da Criança e Incapacidade Física. O índice de confiabilidade foi obtido pelo teste de Kuder-Richardson (KR-20), indicando coeficiente considerado “bom” (KR-20 = 0,93) (Friedrick et al., 1983).

Participantes

Na primeira etapa, denominada *Equivalência Semântica*, os participantes foram quatro profissionais de escolaridade superior, versados nos idiomas inglês e português. Dois eram experientes professores de idiomas; um era aluno de doutorado da área temática do projeto, com fluência e vivências em países de idioma inglês; e outro era tradutor profissional, residente no Brasil, mas nativo e com vivência em país de idioma inglês. Para o ajuizamento das traduções, o participante foi um professor universitário qualificado para atuar como tradutor juramentado do idioma inglês. Todo o processo foi realizado “às cegas”.

Para a *Equivalência Operacional*, segunda etapa da presente pesquisa, foi composto um painel de especialistas constituído por cinco professores universitários peritos na área do conteúdo do teste e filiados a diferentes instituições de ensino brasileiras. Selecionou-se estes participantes por meio do método bola de neve, no qual cada participante deveria indicar um novo professor para compor o painel.

Na terceira etapa do estudo, denominada *Equivalência Experimental*, os participantes foram 50 familiares cuidadores (pais, mães, avós e irmã) de crianças público alvo de educação especial entre três e 12 anos de idade ($M = 6,0$; $dp = 3,0$). A escolha foi fundamentada em acordo com os objetivos do questionário e as pesquisas desenvolvidas pelos autores em sua versão original. Considerou-se “público alvo de educação especial” as crianças com deficiências, transtornos globais de desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, segundo as políticas nacionais mais atualizadas sobre educação especial até o momento da pesquisa (Brasil, 2011). As crianças abarcadas pela amostra do presente estudo possuíam os diagnósticos de autismo, Síndrome de Asperger, Síndrome de Down, paralisia cerebral e Síndrome do X-Frágil, contatadas em instituições de ensino regulares e especializadas localizadas no interior do Estado de São Paulo. A amostra foi constituída predominantemente (73%) do público feminino, sendo configurada pelas mães (66%), avós (6%) e irmã (2%) cuidadoras das crianças. Os pais configuraram 26% da amostra. A escolaridade dos participantes distribuiu-se entre as seguintes categorias: Não alfabetizados (4%),

Primeiro grau incompleto (20%), Primeiro grau completo (12%), Segundo grau incompleto (8%), Segundo grau completo (30%), Terceiro grau incompleto (16%), Terceiro grau completo (8%), Pós-graduação completa (2%).

Procedimentos

A pesquisa possui autorização e aprovação para desenvolvimento do Comitê de Ética da instituição onde foi desenvolvida, registrada sob o nº 0193.0.135.000-09. Previamente à realização do estudo, foi realizada uma revisão bibliográfica na área temática do QRS-F, consultando as publicações brasileiras e norte-americanas acerca do mesmo. Em seguida, realizaram-se discussões prévias e informais sobre o instrumento com especialistas (psicólogos, pedagogos, profissionais da saúde e pesquisadores) e população alvo (mães, pais, avós e irmãos de crianças com deficiências e doenças crônicas variadas), a fim de se observar indicativos de sua utilidade. Só a partir de então, de posse do questionário original publicado, partiu-se para os procedimentos da adaptação transcultural do mesmo, os quais estão sintetizados a seguir:

a) *Equivalência Semântica* – Envolveu os procedimentos de tradução sistemática e ajuizada do questionário. Enviou-se o original do QRS-F por e-mail a dois tradutores. O produto das traduções gerou duas versões do questionário em português traduzidos do original estadunidense, aqui denominadas A1 e A2. Em seguida, foi realizado o procedimento de reversão das traduções em português oriundas da etapa anterior ao seu idioma original por outros dois tradutores, a fim de verificar a correspondência das versões de origem (inglês) e a traduzida (português). O produto das reversões gerou duas novas versões do questionário em inglês traduzidas das versões em português, aqui denominadas A3 e A4. As quatro versões do QRS-F foram compiladas para a etapa de apreciação formal das traduções do QRS-F em um material submetido a uma tradutora juramentada do idioma inglês. Sua tarefa consistiu na apreciação do QRS-F em sua totalidade, nas versões original, traduções e retraduições, cabendo à avaliadora examinar as traduções realizadas e julgar qual seria a melhor correspondência em português da versão original.

b) *Equivalência Operacional* – No primeiro nível de avaliação (Equivalência Conceitual), o painel de especialistas aferiu a pertinência dos itens para a captação dos domínios contemplados pelo instrumento original. A análise consistiu na apresentação dos conceitos e definições teóricas que fundamentam o construto em questão na construção da escala original e exame de sua pertinência a esses constructos. Os juízes deveriam apontar se os itens do instrumento constituíam representações adequadas aos traços latentes em questão, empregando uma escala de respostas do tipo *Likert* que variava entre 1 e 5. Em seguida, solicitava-se que o respondente apontasse a qual fator do QRS-F o item pertencia, dentre as opções resultantes da análise fatorial do instrumento original (Friedrich et al., 1983).

No segundo nível de avaliação (Equivalência Idiomática), coube aos especialistas verificar se as expressões das versões do QRS-F em português e inglês eram correspondentes ou não. Para tanto, foram apresentadas paralelamente a versão traduzida em português, apontada pelo avaliador final dos procedimentos de Equivalência Semântica, bem como o original do questionário em inglês.

No terceiro nível de avaliação (Equivalência Cultural), visou-se avaliar o entendimento e adequação dos itens de acordo com contexto cultural da população alvo, aqui denominados Pertinência e Compreensão, de acordo com Cassep-Borges et al., (2010). O painel de especialistas analisou a coerência dos termos usados na versão adaptada do QRS-F, objetivando assegurar a compreensão dos itens pelos seus respondentes.

c) *Equivalência Experimental* – Consistiu na aplicação do questionário em uma amostra de sua população alvo, contemplando pessoas de diferentes graus de instrução para verificação de sua compreensão, consistindo na análise semântica do questionário. Originalmente, a versão do QRS-F utilizada é autoaplicável, e seus autores se valeram desse atributo para desenvolver parte do processo de validação por meio do envio postal do questionário (Friedrich et al., 1983). Contudo, logo ao início do estudo piloto, em uma prévia realizada com sete pessoas, percebeu-se a necessidade de aplicação em formato de entrevista individualizada para a garantia do entendimento do questionário. Este procedimento foi então adotado durante toda a coleta de dados do estudo piloto.

Após contato prévio com cada participante, bem como definidos o local e momento mais adequados para a coleta de dados, os entrevistadores realizavam a aplicação em forma de entrevista, iniciando com um breve *rapport* que esclarecia sobre os objetivos do questionário e da pesquisa. Em seguida, era lido e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para a pesquisa. Posteriormente, o enunciado do questionário também era lido, e o aplicador buscava assegurar a compreensão do mesmo utilizando de questionamentos como “Você entendeu o que quisemos dizer?”, “Ficou claro?”, “Alguma dúvida a respeito?”. Caso surgissem questões, o aplicador retomava brevemente o enunciado, visando esclarecer que o objetivo era pensar na relação da família junto à criança com deficiência e que as sentenças deveriam ser simplesmente respondidas sob os rótulos “verdadeiro” ou “falso”. Os respondentes poderiam acrescentar quaisquer comentários que desejassem durante a aplicação, e eram incentivados a falar sobre a experiência ao final da aplicação, que durava em média, 20 minutos. Essas informações eram anotadas pelas entrevistadoras. Quando algum item não parecia claro em uma primeira leitura, o entrevistador logo o retomava, questionando o entendimento do respondente e pedindo um exemplo que o ilustrasse com a finalidade de garantir sua compreensão.

Análise dos resultados

Os resultados foram tabulados em uma planilha de cálculo, configurando diferentes análises. Para a Equivalência Semântica, foram realizadas distribuições de frequências em forma de porcentagem. Para a Equivalência Operacional, foram obtidas médias e desvios-padrões, além do cálculo do Coeficiente de Validade de Conteúdo (CVC) dos itens nesta etapa, visando conferir a calibragem dos itens, a qual deveria ser maior 0,8 para ser considerada “normal”, de acordo com a proposta de Cassep-Borges et al., (2010). Ainda, foi efetuado ao final o cálculo de CVC total de cada item e o do índice Kappa, procedimento que segundo os autores citados é o adequado para variáveis categóricas como as abarcadas pelo QRS-F. A análise da Equivalência Experimental, por sua vez,

envolveu aspectos descritivos, contemplando as possíveis incompreensões, divergências e esclarecimentos para o presente estudo.

Resultados e discussão

Em relação à Equivalência Semântica, verificou-se que A2 foi predominantemente a versão preferida pelo avaliador (37,7% das indicações). A versão A1 recebeu 26,4% das indicações e as duas traduções eram idênticas em 22,6% das análises. Segunda a aferição da tradutora juramentada, pode-se dizer que as versões traduzidas do QRS-F foram eficientes em 86,8% dos itens do instrumento, sendo que por sete vezes (13,2% dos itens) foi sugerida uma nova tradução. Quanto à equivalência das traduções com o original, as mesmas foram consideradas inalteradas pelo avaliador em 74,5% dos casos. Isso significa que na maior parte da análise, as traduções correspondiam exatamente ao seu significado no idioma original. Em 25,4% dos casos, julgou-se que as traduções foram parcialmente alteradas. Não houve nenhum registro de tradução muito alterada ou completamente alterada. O título sugerido pelos tradutores foi “Questionário de Recursos e Estresse”.

Quanto à Equivalência Operacional, em seu primeiro nível de avaliação, a Equivalência Conceitual foi realizada apenas de forma descritiva, indicando se os itens referiam-se ao conceito de estresse ou recurso segundo a teoria apresentada. Portanto, não houve cálculo de CVC, pois sua confirmação aconteceria por meio da análise fatorial do instrumento, procedimento que não foi contemplado neste estudo.

No segundo nível de avaliação, a Equivalência Idiomática, não foram apontadas alterações segundo a avaliação do painel de especialistas, sendo julgada pertinente a versão final de tradução apresentada ao término dos procedimentos de Equivalência Semântica.

O terceiro nível de avaliação, denominado Equivalência Cultural, apontou que dois itens obtiveram resultado menor que 0,8 (ponto de corte para este método) para a categoria Pertinência, e oito itens obtiveram resultado inferior a 0,8 para a categoria Compreensão. Isto é, o CVC dos mesmos foi considerado baixo, de pouca concordância entre os juízes. Os demais itens obtiveram valor igual ou maior que 0,8, sendo considerados adequados. Contudo, esses itens não foram descartados neste primeiro momento, visto que segundo Cassep-Borges et. al (2010), a subjetividade das avaliações dos juízes, ainda que solicitadas com alguns critérios, podem diferir de pontos de corte. Neste caso, os itens podem ser julgados pelos pesquisadores responsáveis ao final da análise, ou ainda, analisados com mais cautela após estudo piloto e análise psicométrica do instrumento. Portanto, foi opção dos autores explorar os efeitos desses itens na Equivalência Experimental da presente pesquisa, a qual se materializa no estudo piloto.

Finalmente, o CVC total de cada item foi obtido para cada item nas categorias Pertinência, Compreensão e Constructo para o cálculo do CVC total e sua correção. Esta análise verificou que em apenas cinco itens do QRS-F os itens não alcançaram índice *Kappa* “quase perfeito” (superior a 0,8). Contudo, esses itens obtiveram resultado “substancial”, ou seja, de 0,6 a 0,8 de concordância. Esses resultados podem ser visualizados na Tabela 1.

Tabela 1– Resultados do cálculo de Coeficiente de Validade de Conteúdo (CVC).

Item	CVC	Item	CVC
1.	0,87936	27.	0,99936
2.	0,932693	28.	0,75936
3.	0,972693	29.	0,87936
4.	0,91936	30.	0,812693
5.	0,99936	31.	0,986027
6.	0,87936	32.	0,892693
7.	0,866027	33.	0,892693
8.	* 0,79936	34.	0,946027
9.	0,95936	35.	0,916027
10.	0,972693	36.	0,972693
11.	* 0,792693	37.	0,986027
12.	0,986027	38.	0,812693
13.	0,852693	39.	0,946027
14.	0,892693	40.	0,99936
15.	0,95936	41.	0,906027
16.	0,91936	42.	* 0,75936
17.	0,95936	43.	0,946027
18.	0,892693	44.	0,906027
19.	0,932693	45.	0,986027
20.	* 0,786027	46.	0,91936
21.	0,946027	47.	0,91936
22.	0,986027	48.	0,99936
23.	0,866027	49.	0,946027
24.	0,972693	50.	0,866027
25.	0,83936	51.	0,946027
26.	0,866027	52.	0,95936

Nota: Valores assinalados com asterisco apresentaram calibragem inferior a 0,8.

Após a apuração das análises, a versão final do questionário foi reenviada por e-mail aos juízes participantes para revisão e possíveis reconsiderações quanto ao seu produto final. Os juízes responderam a este e-mail, porém não realizaram quaisquer apontamentos ao produto enviado.

Para a etapa de Equivalência Experimental, em acordo com os objetivos do estudo, serão destacados os resultados referentes à pertinência e compreensão dos itens para a amostra da população alvo:

- Item 1 (“_____ não se comunica com outras pessoas de sua faixa etária.”)- apresentou necessidade de elucidações devido à utilização do termo “faixa etária”, que era desconhecido a 70% dos respondentes da pesquisa. Esclareceu-se nessas situações que o termo em questão se referia a um intervalo de idade próximo ao da criança alvo, portanto, indicou-se a substituição do termo “faixa etária” por “faixa de idade” para viabilizar o entendimento desse item.

- Item 3 (“Nossa família concorda nas questões importantes.”) - trouxe algumas dúvidas no que se referia às possíveis questões importantes, presentes em cerca de 45% dos respondentes. Assim, o termo “questões” foi esclarecido enquanto assuntos ou problemas importantes com que a família tem lidado.

- Item 5 (“As constantes necessidades por cuidados para _____ limitam o crescimento e desenvolvimento da nossa família.”) - trouxe muitas dúvidas quando apresentado em 65% da amostra, ainda que em seu processo de análise de juízes tenha obtido alto nível de concordância no que se referiu às categorias Compreensão e Pertinência. Verificou-se que os esforços para esclarecimento do item conduziram à modificação da redação do mesmo, sugerindo que fosse adotada uma nova versão, qual seja “A família poderia se desenvolver melhor se _____ não precisasse de tantos cuidados”.

- Item 7 (“Eu aceitei o fato de que _____ possa ter que viver sua vida em algum lugar especial - por exemplo, instituição ou grupo residencial.”) – referia-se às possibilidades de que a criança alvo morasse em uma instituição especializada. A questão não só apresentou dúvidas quanto foi o único respondido negativamente por 100% da amostra. Este resultado pode indicar que os respondentes da amostra tem se responsabilizado pelos cuidados com as crianças alvo, ainda que em situações de muitos custos. Mas por outro lado, é sabido que no Brasil não são comuns e acessíveis em todos os municípios comunidades terapêuticas que pudessem oferecer oportunidades de convívio, inclusão social, lazer e cuidados a pessoas com deficiências sob uma perspectiva diferente da manicomial, a exemplo do que acontece com os idosos e pessoas com doenças mentais. Assim, realmente parece pouco viável que no futuro, seja pelo envelhecimento ou morte dos cuidadores, seja por interesse e possibilidades de desenvolvimento e autonomia dos filhos, esse seja um espaço de moradia às pessoas com deficiências na idade adulta ou velhice. A partir da ampliação dos estudos e atenção aos efeitos desse item nos entrevistados, pode parecer adequado indicar a exclusão do item, visto que pode não estar adaptado à realidade brasileira atual das possibilidades de moradia institucional.

-Item 8 - (“_____ consegue alimentar-se sozinho.”) - foi observado com cuidado por ter sido um dos itens que não obteve o valor de 0,8 na análise de juízes, contudo não apresentou quaisquer problemas quando apresentados aos respondentes.

- Item 11 (“Às vezes evito sair com _____ em público.”), - referia-se a possíveis evitações de lugares públicos em companhia da criança alvo e foi respondido negativamente em 40% dos casos. Para a interpretação do QRS-F, isso significaria que esse item não seria pontuado, reduzindo as possibilidades de que o participante atinja um escore final de alta pontuação de fatores de estresse. Todavia, é importante considerar os motivos verbalizados pelos cuidadores, que se referiam à dificuldade de deixar a criança alvo enquanto se ausentassem, por vezes devido à ausência de pessoas que pudessem contribuir com o cuidado. Desta maneira, as respostas negativas a esse item

podem indicar um suposto suporte social fragilizado, em vez de condições de levarem suas crianças a lugares com públicos com relativa tranquilidade. Ainda, quando consultada a Tabela 1, é possível verificar que esse item teve seu índice de concordância entre juízes um pouco inferior ao ponto de corte desejado, o que pode contribuir para que seja analisado mais criticamente.

- Item 16 (“Levar ____ nas férias estraga o prazer da família toda.”) - apresentou necessidade de uma breve explicação referente às férias, que poderiam ser entendidas como uma viagem ou mesmo algum tipo de passeio com a família.

- Item 17 (“____ sabe seu próprio endereço.”)- recebeu negativas dos cuidadores de crianças com idade inferior a seis anos, embora alguns tenham ressaltado que a criança reconhece os arredores da casa onde mora. Nesse sentido, embora não haja nenhum tipo de indicação original para itens como este segundo as instruções do QRS-F, valem as considerações de Mash e Barkley (2007) para que a amplitude de idades abarcada pela proposta do questionário não se torne um ponto negativo em vez de positivo. O alerta se refere ao fato de alguns itens não se ajustarem a situações em que as crianças são pequenas (como por exemplo, saber seu próprio endereço, pegar um ônibus sozinha), devendo ser analisados cuidadosamente quando assinalados e referentes a crianças nesta situação.

- Item 19 (“____ tem consciência de quem ele é”.) - ocasionalmente necessitou de algum tipo de esclarecimento na aplicação, expressos em 35% das entrevistas por esclarecimentos tais como: “Sua criança sabe quem ela é?” e as formas que poderia expressar essa consciência.

- Item 20 (“Fico chateado (a) com o rumo que minha vida está tomando”.) não apresentou dificuldades de compreensão, a exemplo do item 8, ainda que em ambos os casos o CVC final obtido pela análise de juízes seja inferior ao corte de 0,8.

- Item 40 (“As constantes exigências para cuidar de ____ limitam meu crescimento e desenvolvimento pessoal”.) - demandou atenção para que fosse corretamente compreendido em sua aplicação no que se refere à interpretação dos conceitos de crescimento e desenvolvimento pessoal, em 65% das entrevistas. Neste caso, os aplicadores buscaram esclarecer esses conceitos enquanto aperfeiçoamentos, aprendizados e metas pessoais que poderiam ficar em segundo plano diante das demandas de cuidado com a criança alvo.

- Item 45 (“Cuidar de ____ me exige um esforço constante.”) - necessitou de algumas explicações a respeito do conceito de esforços empenhados para os cuidados com a criança alvo, os quais foram traduzidos enquanto empenhos físicos e também emocionais para tanto em 25% das aplicações.

- Item 42 (“Fico triste quando penso em ____”), - foi observado com cuidado, pois não tinha atingido o valor de CVC total de 0,8. Contudo, não apresentou dificuldades de compreensão para a aplicação realizada nesta amostra.

Considerações finais

Após a análise dos procedimentos e resultados descritos, concluiu-se que o estudo apontou para resultados que apresentaram concordância na tradução, bem como índices de validade de conteúdo

bastante positivos para a versão do QRS-F produzida neste estudo. O método pareceu adequado para o estabelecimento da versão traduzida e a análises de conteúdo e semântica dos itens.

Cassep-Borges et al., (2010) recomendam que o pesquisador se posicione de maneira clara sobre as alternativas de modificar a estrutura de instrumento ou mantê-lo semelhante ao original, ambas opções válidas para a decisão final sobre os itens do questionário, segundo os autores. Sugere-se atenção não apenas aos índices numéricos de concordância apresentados pelos juízes, mas também às discussões qualitativas relativas ao instrumento. Frente a essas recomendações, decidiu-se manter o questionário a princípio estruturalmente semelhante ao original, dentro do que fosse possível, inclusive apresentando aos juízes a versão no idioma inglês, de acordo com a literatura consultada. Somente após o estudo piloto pretendeu-se apresentar sugestões quanto à mudança de sua estrutura. Esta decisão foi tomada a fim de se evitar a distorção do questionário ou a produção de um novo instrumento a partir do original.

Para este estudo, foi importante ressaltar a necessidade de se aplicar os questionários em forma de entrevista, visto que logo ao início da etapa da Equivalência Experimental, em uma etapa de pré-teste, foram observadas as dificuldades em se empregar os questionários de outra maneira. Apesar de ter sido descrito por Friedrich et al., (1983) como um instrumento autoaplicável, foram notadas dificuldades de utilização desta metodologia na amostra envolvida, optando-se pelo modo de entrevista, o que pode ser considerada uma limitação do estudo, visto que faz parte dos objetivos da adaptação transcultural a preservação das características originais do instrumento, dentro do for possível. Sabe-se ainda que a utilização da entrevista torna o processo de resposta ao questionário ligeiramente mais longo do que empregar o questionário de forma autoaplicada. Por outro lado, compreende-se a importância de se atentar às necessidades de aculturação das informações do questionário, respeitando as possibilidades do público alvo envolvido. Também é função da adaptação transcultural revelar possíveis ajustes que sejam necessários para que o instrumento atinja seus objetivos. Ainda, mesmo diante dos custos referentes a esta forma de aplicação, as entrevistas trouxeram como vantagem a ampliação e potencialização das interações entre pesquisadores e respondentes, contribuindo para uma compreensão também qualitativa dos resultados. A respeito da escala de respostas, não foram encontradas dificuldades na compreensão da mesma para os respondentes desta amostra. Porém identificou-se que, por vezes, os rótulos “verdadeiro” ou “falso” eram respondidos enquanto afirmações positivas ou negativas (“sim” e “não”), o que parece não ter interferido negativamente na forma que os respondentes interpretavam suas respostas.

As análises indicaram a necessidade de se olhar criticamente para alguns itens que indicavam dificuldades de compreensão percebidas desde as primeiras aplicações da atual versão brasileira do QRS-F, e a importância da atenção a certos itens que poderiam não ser aplicáveis a crianças de todas as idades. Assim, parece que este questionário aponta para uma possibilidade de instrumento de rastreio dos estressores e recursos dos familiares em questão. É importante não perder de vista que as primeiras análises aqui apresentadas servem às tentativas de se garantir procedimentos sistematizados de tradução e primeira aplicação da versão obtida a uma amostra da população de

interesse, portanto, há necessidade de executar novas testagens em estudos mais amplos e que procurem explorar as propriedades psicométricas desta versão do instrumento no contexto brasileiro.

Por outro lado, a versão apresentada pode contribuir a estudos futuros e também com profissionais de diversas áreas que atuam em serviços de educação, saúde e cuidado de crianças com deficiências, à medida que sua utilização é livre, bastante simples e breve, além de não privativa ao psicólogo e dispensando grandes custos em treinamento para sua utilização. Sabe-se que no contexto nacional, a área do estudo ainda necessita de instrumentos que favoreçam a avaliação e diagnósticos, com variabilidade em seus instrumentos, formatos e objetivos. A presente versão do QRS-F pode contribuir ainda na clínica como um instrumento de rastreio das relações familiares e com as crianças alvo do estudo, possibilitando subsídios para análises, além de detecção de demandas relativas ao estresse que potencializem situações de risco ao bem estar de familiares e suas crianças, ou por outro lado, recursos que possam protegê-los nessas complexas relações. Ainda, as informações compiladas pelo questionário podem colaborar para o planejamento de intervenções, ações e políticas públicas que possam contribuir ao bem estar dos familiares cuidadores de pessoas com deficiências e transtornos globais do desenvolvimento, tão necessárias para assegurar os direitos humanos e o desenvolvimento pleno dessa população em nosso país.

Referências

- Bermudez, B. E. B. V. (2008). Filhos com Necessidades Especiais. In L. N. D. Weber. (Org.). *Família e desenvolvimento: Visões interdisciplinares*(pp. 44-50). Curitiba: Juruá.
- Brasil. (2011). Presidência da República, Casa Civil. *Decreto nº 7611, de 17 de novembro de 2011 – Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências*. Retirado em 21.03.2016 de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7611.htm.
- Cassep-Borges, V., Balbinotti, M. A. A., & Teodoro, M. L. M. (2010). Tradução e validação de conteúdo: Uma proposta de adaptação de instrumento. In L. Pasquali (Org.), *Instrumentação psicológica: Fundamentos e práticas* (pp. 506-521). Porto Alegre: Artmed.
- Crnic, K. A., & Leconte, J. M. (1986). Understanding sibling needs and influences. In R. R. Fewell & P. F. Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children: Needs and supports across the life span* (pp. 75–98). Austin, TX: PRO-ED, Inc.
- Colnago, N. A. S. (2008). Orientação familiar: Estratégias de intervenção para pais de crianças com Síndrome de Down. In E. G. Mendes, M. A. Almeida, & M. C. P. I. Hayashi (Orgs.), *Temas em educação especial: Conhecimentos para fundamentar a prática* (pp. 175-201). Araraquara: Junqueira & Marin, Brasília, DF: CAPES, PROESP.
- Fiamenghi Jr., G. A. & Messa, A. A. (2007). Pais, filhos e deficiência: Estudo sobre as relações familiares. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27(2), 236-245. Retirado em 09.06.2015 de www.scielo.br/pdf/pcp/v27n2/v27n2a06.pdf
- Friedrich, W. N., Greenberg, M. T., & Crnic, K. (1983). A short-form of the Questionnaire on Resources and Stress. *American Journal of Mental Deficiency*, 88(1), 41-48.

- Glidden, L. M. (1993). What we do not know about families with children who have developmental disabilities: Questionnaire on Resources and Stress as a case study. *American Journal on Mental Retardation*, 97(5), 481-195.
- Grisante, P. C., & Aiello, A. L. R. (2012). Interações familiares: Observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18(2), 195-212.
- Hartshorne, T. S., Schafer, A., Stratton, K. K., & Nacarato, T. M. (2013). Family resilience relative to children with severe disabilities. In D. S. Becvar (Ed.), *Handbook of family resilience* (pp. 361-383). New York, NY: Springer.
- Hayes S. A., & Watson S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642.
- Holroyd, J. (1974). The Questionnaire on Resources and Stress: An instrument to measure family response to a handicapped family member. *Journal of Community Psychology*, 2, 92-94.
- Holroyd, J. (1988). A review of criterion validation research on the Questionnaire on Resources and Stress for families with cronically ill or handicapped members. *Journal of Clinical Psychology*, 44(3), 335-354.
- Honey, E., Hastings, R. P., & McConachie, H. (2005). Use of the Questionnaire on Resources and Stress (QRS-F) with parents of young children with Autism. *Autism*, 9(3), 246-255.
- Konstantareas, M.; Homatidis, S., & Plowright, C. M. (1992). Assessing resources and stress in parents of severely dysfunctional children through the Clarke modification of Holroyd's Questionnaire on Resources and Stress. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 217-234.
- Mash, E. J., & Barkley, R. (2007). *Assessment of childhood disorders*. New York, NY: The Guilford Press.
- Nunes, C. C. (2010). *Famílias de crianças em idade escolar com deficiência intelectual, dificuldades de aprendizagem ou desenvolvimento típico: comportamento, estresse materno, apoio social e percepção de impacto familiar*. Tese de Doutorado. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.
- Rosa, J. C. L. (1998). *Pelo exercício do direito à educação especial: Como vivem e lutam familiares de pessoas com sinais de autismo*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.
- Salisbury, C. L. (1986). Adaptation of the Questionnaire on Resources and Stress-Short Form. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 456-459. Retirado em 01.02.2016 de http://www.researchgate.net/publication/20220501_Adaptation_of_the_Questionnaire_on_Resources_and_Stress-Short_Form
- Semensato, M. R., & Bosa, C. A. (2014). Crenças parentais sobre o autismo e sua evolução no processo de comunicação diagnóstica. *Pensando Famílias*, 18(2), 93-107. Retirado em 21.03.2016 de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v18n2/v18n2a08.pdf>.

- Sigolo, S. R. R. L. (2002). Educação de crianças com atraso de desenvolvimento na perspectiva ecológica de Bronfenbrenner. In S. R. R. L. Sigolo & L. P. Manzoli. (Org.). *Educação especial face ao desenvolvimento e à inserção social* (V. 01) (pp. 11-39). Araraquara: Cultura Acadêmica Editora.
- Silva, N. C. B., & Aiello, A. L. R. (2009). Análise descritiva do pai da criança com deficiência mental. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 26(4), 493-503.
- Zanfelici, T., & Aiello, A. L. R. (2012, novembro). Estresse parental e crianças com deficiências e doenças crônicas: Uma revisão de textos científicos nacionais indexados em bases eletrônicas (texto completo). *Anais do V Congresso Brasileiro de Educação Especial* (s/p). São Carlos, SP: UFSCar.
- Zanfelici, T., De Carli, A. A. T., & Aiello, A. L. R. (2014, novembro). Discussões sobre a versão brasileira do QRS-F para familiares de crianças com deficiências (texto completo). *Anais do VI Congresso Brasileiro de Educação Especial* (s/p). São Carlos, SP: UFSCar.
- Yacubian-Fernandes, A., Ducati, L. G., Silva, M. V., Abramides, D. V. M., Perosa, G. B., Palhares, et. al. (2007). Síndrome de Crouzon: Fatores envolvidos no desenvolvimento neuropsicológico e na qualidade de vida. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. 65(2b), 467-471.

Endereço para correspondência

zantatiane@yahoo.com.br

Enviado em 13/02/2016

1ª revisão em 24/03/2016

Aceito em 19/04/2016