

Adaptação transcultural do questionário *Knowledge of Disease Management-CF-Adolescent* para o português brasileiro

Cross-culturally adaptation of the knowledge of disease management-cf-adolescent questionnaire into Brazilian Portuguese

Adaptación transcultural del cuestionario knowledge of disease management-cf-adolescent al portugués brasileño

Hilda Angélica Iturriaga Jimenez¹, Luci Fuscaldi Teixeira-Salmela², Lívia de Castro Magalhães³, Marcelo Velloso⁴

RESUMO | O objetivo desse estudo foi adaptar o questionário *Knowledge of Disease Management-CF-Adolescent* (KDM-CF-Adolescent) de forma transcultural para o português brasileiro, bem como testar suas propriedades de medida. A adaptação transcultural seguiu cinco passos padronizados: tradução, versão consenso traduzida, tradução reversa, versão consenso da tradução reversa e aplicação da versão final a 35 adolescentes com Fibrose Cística (FC) entre 11 e 20 anos. Devido às medidas de isolamento social impostas pela pandemia de covid-19, a aplicação do questionário foi realizada de forma on-line, pela plataforma Google Forms. As respostas do questionário foram submetidas à análise Rasch, usando o software WINSTEPS. Como não houve problema de entendimento das questões, não foi necessário alterar nenhum dos itens traduzidos. O questionário KDM-CF-Adolescent dividiu a amostra em dois níveis de conhecimento e os itens em três níveis de dificuldade, levando a índices de confiabilidade dos indivíduos e dos itens de 0,67 e 0,81, respectivamente e consistência interna de 0,69. Todos os itens atenderam às expectativas do modelo Rasch, uma vez que todos os

valores de *infit/outfit* e *z* associados estavam dentro do intervalo esperado. A análise de componentes principais confirmou a existência de duas dimensões; no entanto, elas não funcionaram como escalas independentes. Não houve duplicação de nenhum conteúdo nem efeitos teto e/ou chão. A versão brasileira do questionário demonstrou propriedades de medidas satisfatórias, para medir o conhecimento que os adolescentes com FC têm sobre a doença.

Palavras-chave | Fibrose Cística; Questionário de Saúde do Paciente; Gestão do Conhecimento; Conhecimento de Saúde, Atitudes, Prática; Estilo de Vida Saudável.

ABSTRACT | This study cross-culturally adapted the *Knowledge of Disease Management-CF-Adolescent* (KDM-CF-Adolescent) questionnaire into Brazilian Portuguese and tested its measurement properties. Cross-cultural adaptation followed five standardized steps: translation, consensus on the translated version, back translation, consensus on the back translation version, and application of the final version to 35 adolescent patients aged 11 to 20 years with cystic fibrosis (CF). Due to the COVID-19 pandemic and

Estudo desenvolvido no Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e Associação Mineira de Assistência a Mucoviscidose (AMAM) – Belo Horizonte (MG), Brasil.

¹Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) – Belo Horizonte (MG), Brasil. E-mail: hildajimenez38@yahoo.com.br. Orcid: 0009-0004-2876-9134

²Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) – Belo Horizonte (MG), Brasil. E-mail: jhsalmela@hotmail.com. Orcid: 0000-0001-8358-8636

³Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) – Belo Horizonte (MG), Brasil. E-mail: liviam@gcsnet.com.br. Orcid: 0000-0003-3391-2607

⁴Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) – Belo Horizonte (MG), Brasil. E-mail: marcello.vel@gmail.com. Orcid: 0000-0002-2352-8954

Endereço para correspondência: Professor Marcelo Velloso – Avenida Antônio Carlos, 6627, Campus Pampulha – Belo Horizonte (MG), Brasil – CEP: 31270-901 – E-mail: marcellovel@gmail.com – Fonte de financiamento: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Conflito de interesses: Nada a declarar – Apresentação: 25 de abr. de 2024 – Aceito para publicação: 30 de set. de 2024 – Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais [Protocolo nº 10107518.6.0000.5149]. Editor responsável: Sônia LP Pacheco de Toledo

social distancing measures, the questionnaire was delivered online using the Google Forms platform. Data underwent Rasch analysis using the WINSTEPS software. Since no issues regarding understanding were reported, we made no changes in any of the translated items. KDM-CF-Adolescent divided the sample into two levels of knowledge and the items into three levels of difficulty, leading to person and item reliability indices of 0.67 and 0.81, respectively, and internal consistency of 0.69. All items fit the Rasch model expectations since all *infit/outfit* and associated *z* values were within the expected range. Principal component analysis confirmed the existence of two dimensions; however, they did not function as independent scales. Analysis showed no duplication of any content and no floor and/or ceiling effects. The Brazilian Portuguese version of the KDM-CF-Adolescent questionnaire showed satisfactory measurement properties in measuring the knowledge of adolescents with CF about the disease.

Keywords | Cystic Fibrosis; Patient Health Questionnaire; Knowledge Management; Health Knowledge, Attitudes, Practice; Healthy Lifestyle.

RESUMEN | El objetivo de este estudio fue realizar una adaptación intercultural del cuestionario *Knowledge of Disease Management-CF-Adolescent* (KDM-CF-Adolescents) al portugués brasileño, así como probar sus propiedades de medición. La adaptación intercultural siguió cinco etapas estandarizadas: traducción, versión

consensuada traducida, traducción inversa, versión consensuada de traducción inversa y aplicación de la versión final a 35 pacientes adolescentes con fibrosis quística (FQ) de entre 11 y 20 años de edad. Debido a las medidas de aislamiento social impuestas por la pandemia de la covid-19, el cuestionario se aplicó en línea mediante la plataforma Google Forms. Las respuestas al cuestionario se enviaron al análisis Rasch en el *software* WINSTEPS. Como no hubo problemas para comprender las preguntas, no fue necesario realizar cambios en ninguno de los elementos traducidos. El cuestionario KDM-CF-Adolescents dividió la muestra en dos niveles de conocimiento; y los ítems en tres niveles de dificultad, lo cual dio como resultado índices de confiabilidad de individuos e ítems de 0,67 y 0,81, respectivamente, y la consistencia interna de 0,69. Todos los ítems cumplieron con las expectativas del modelo Rasch, ya que todos los valores de *infit/outfit* y *z* asociados estaban dentro del rango esperado. El análisis de los componentes principales confirmó la existencia de dos dimensiones; sin embargo, estas no funcionaron como escalas independientes. No hubo duplicación de ningún contenido ni efectos de piso y/o techo. La versión brasileña del cuestionario KDM-CF-Adolescents demostró propiedades de medidas satisfactorias para evaluar el conocimiento que los adolescentes con FQ tienen sobre la enfermedad.

Palabras clave | Fibrosis Quística; Cuestionario de Salud del Paciente; Gestión del Conocimiento; Conocimiento de Salud, Actitudes, Práctica; Estilo de Vida Saludable.

INTRODUÇÃO

A fibrose cística (FC) é uma doença genética autossômica recessiva causada pela mutação do gene do cromossomo 7, conhecido como regulador de condutância transmembranar de fibrose cística (CFTR). Esta proteína é responsável por regular o transporte de íons, cloro, sódio e bicarbonato, essenciais para o transporte de sal e água através da membrana celular nas glândulas exócrinas. Atualmente, a FC é diagnosticada pelo teste do pezinho^{1,2}.

Dado o diagnóstico precoce e a gravidade da doença, cuidados preventivos respiratórios e nutricionais são necessários, sendo realizados por uma equipe multidisciplinar ao longo da vida dos indivíduos, mudando a abordagem de acordo com a faixa etária e gravidade³⁻⁵. Apesar dos avanços no tratamento, a FC não tem cura e os esforços e recursos são direcionados para a prevenção de complicações, principalmente as relacionadas ao sistema respiratório que destroem os pulmões e levam à morte prematura⁴⁻⁸.

No início do tratamento, os cuidados são realizados pelos pais ou responsáveis, mas com o passar dos anos os pacientes devem adquirir autonomia para gerenciar seus próprios cuidados, principalmente durante a adolescência. Considerando que a adolescência é um período de difícil amadurecimento e início da responsabilidade por duas a três horas de tratamento diário⁶, é necessário medir o conhecimento adquirido pelos indivíduos ao longo dos anos de tratamento.

O conhecimento é um processo de educação e intervenção⁷ importante que pode levar à prevenção de complicações, então é importante verificar o que os pacientes sabem sobre sua doença e o autocuidado, principalmente na adolescência, quando são incentivados a se responsabilizar pelo próprio cuidado⁹. Para abordar essa questão, um estudo anterior¹⁰ desenvolveu um programa educacional para promover a autogestão, identificando as necessidades e, em seguida, organizando atividades práticas envolvendo indivíduos com FC e suas famílias. Outros dois estudos^{6,11} verificaram que as lacunas no

conhecimento sobre a doença desempenharam um papel importante na adesão ao tratamento.

Dada a importância de aprender medidas preventivas, o “*I change adherence and rise expectations*” (iCARE)¹²⁻¹⁴ desenvolveu a *Knowledge, Skills, and Adherence Measure of Cystic Fibrosis* para avaliar o conhecimento sobre a doença tanto do adolescente quanto de seus cuidadores, pois pode interferir no manejo e na adesão ao tratamento.

Dá a criação do questionário de 35 itens *Knowledge of Disease Management-CF-Adolescent* (KDM-CF-Adolescent) para a população de 11 a 20 anos. Bernstein et al.¹⁵ avaliaram as dificuldades e discriminações dos itens, a confiabilidade e a validade do questionário com 266 adolescentes de vários centros de referência em FC dos EUA. Eles reduziram o questionário para 23 perguntas de modo a reduzir o tempo de aplicação (10 a 15 minutos), o tornando mais útil clinicamente¹⁵. O questionário pode auxiliar tanto os profissionais de saúde quanto as pessoas com FC na construção de um caminho para prevenir complicações e melhorar o autocuidado durante o tratamento.

No Brasil, a equipe multidisciplinar que trabalha com indivíduos com FC não tem acesso a instrumentos para avaliar o conhecimento que os adolescentes brasileiros com a doença têm sobre ela. Assim, este estudo adaptou transculturalmente a versão de 23 itens do questionário KDM-CF-Adolescent para o português do Brasil e verificou suas propriedades psicométricas usando o modelo de Rasch.

METODOLOGIA

Pessoas de 11 a 20 anos de ambos os sexos com fibrose cística (FC), cadastrados na Associação Mineira de Assistência a Mucoviscidose (AMAM) foram convidadas a participar. O recrutamento ocorreu entre novembro de 2020 e maio de 2022 e todos os participantes e/ou seus cuidadores forneceram consentimento por escrito antes da coleta de dados.

A adaptação transcultural do questionário KDM-CF-Adolescent seguiu procedimentos padronizados¹⁶⁻¹⁸ e foi realizado em cinco etapas: 1) o questionário foi traduzido do inglês para o português brasileiro de forma independente por dois tradutores bilíngues, cuja língua nativa é o português; 2) as duas versões traduzidas foram discutidas entre os tradutores e um comitê de especialistas composto por três fisioterapeutas para produzir uma versão síntese de consenso; 3) a versão

síntese foi submetida a retro-tradução conduzida de forma independente por outros dois tradutores bilíngues, cuja língua nativa é o inglês, sem acesso à versão original, nem foram informados sobre os conceitos do questionário; 4) um comitê de especialistas composto por três fisioterapeutas, um tradutor e um retrotradutor consolidou todas as versões do questionário e desenvolveu a versão pré-final; 5) a versão pré-final foi aplicada a 35 adolescentes com FC, que foram solicitados a interpretar cada questão e apontar possíveis dificuldades de compreensão. Como não houve problemas quanto à redação e clareza dos itens, foi estabelecida a versão final do KDM-CF-Adolescent-Brasil (Anexo 1).

O primeiro contato com os potenciais participantes e seus familiares foi estabelecido por telefone, quando foram questionados sobre o interesse em participar. Todos os participantes passaram por triagem quanto à elegibilidade e receberam explicações sobre o estudo. Informações demográficas e clínicas, incluindo volume expiratório forçado do primeiro segundo (FEV₁), dos últimos seis meses foram obtidos de seus registros médicos para fins de caracterização. O segundo contato ocorreu por e-mail para captação de dados referentes à escolaridade, prática de atividade física (considerada como realização regular de exercícios), internação no último ano e uso de medicamentos, principalmente antibióticos. Durante o terceiro contato, o questionário KDM-CF-Adolescent-Brasil foi aplicado on-line pela plataforma *Google Forms*. Os participantes que não retornaram os e-mails após quatro contatos foram excluídos.

A descrição da amostra utilizou estatística descritiva. A avaliação da utilidade clínica do KDM-CF-Adolescent-Brasil foi feita com a escala de Tyson e Connell¹⁹, um instrumento de quatro itens relacionado ao tempo de administração/interpretação, custo, necessidades de equipamento/treinamento especializado e portabilidade. O escore varia de 0 a 3 (itens 1 e 2) e de 0 a 2 (itens 3 e 4), até o máximo de 10. Pontuações mais altas indicam utilidade clínica e as ≥ 9 indicam que o teste pode ser recomendado para a prática clínica²⁰. Para quantificar o tempo de administração, os participantes foram solicitados a relatar o tempo que levaram para preencher todo o questionário.

Os dados foram submetidos a análise Rasch, que permite avaliar a qualidade das respostas de acordo com um modelo probabilístico, no qual a probabilidade de escolha de uma resposta depende apenas da habilidade do indivíduo e da dificuldade dos itens²¹. A análise foi realizada pelo WINSTEPS (versão 5.2.2.0) e as seguintes propriedades de medida foram verificadas:

Confiabilidade: a consistência interna e os coeficientes de separação de pessoas e itens foram usados para estimar o número de estratos dentro da faixa de habilidades e dificuldades dos itens dos participantes²¹. O número de estratos foi calculado usando a seguinte equação: Número de estratos = $(4G+1)/3$, em que “G” é o coeficiente de separação²². Era esperado que os participantes fossem estratificados em pelo menos dois estratos (baixo e alto nível de conhecimento), o que implicaria em um índice de confiabilidade da pessoa $>0,80$, e que os itens em pelo menos três níveis de dificuldade (baixo, médio e alto). Os índices de confiabilidade $>0,60$ são aceitáveis, $>0,80$ adequados e $>0,90$ excelentes²².

Unidimensionalidade: os critérios²¹ ponto bisserial, análise de componentes principais (ACP) e estatística de ajuste foram adotados. O ponto-bisserial refere-se à correlação entre um determinado item e os pontos totais, cujo valor deve ser $>0,50$. Para examinar o quão bem os itens se encaixavam nas expectativas do modelo, as estatísticas de qualidade de ajuste foram consideradas em dois formatos, *infit* e *outfit* (MnSq) em combinação com valores Z padronizados (Z-score)²¹. Os valores críticos para uma taxa de erro do Tipo 1 de 5% foram calculados pela seguinte equação, que considerou a influência do tamanho da amostra: $MnSq(infit) = 1 + 2/\sqrt{x}$; $MnSq(outfit) = 1 + 6/\sqrt{x}$, em que “x” é o tamanho da amostra²¹. Itens com valores $MnSq >$ críticos em combinação com $Z > 2$ indicaram respostas erráticas, ou seja, desajustadas (14). Ter mais de 5% do número total de itens sendo erráticos é uma grande ameaça à validade do construto, pois indica que eles não se combinam para medir um construto unidimensional²³. As mesmas estatísticas e critérios de ajuste foram usados para avaliar a adequação da pessoa.

Como critérios para a ACP, o componente principal deveria explicar pelo menos 50% da variância residual total e, após sua remoção, uma segunda grande dimensão deveria explicar menos de 5% da variância remanescente ou apresentar um autovalor $<2^{22,24}$. Se uma segunda dimensão for identificada, é necessário avaliar se a sua dimensão e natureza justificariam uma análise separada²¹.

Independência local: o sucesso ou fracasso em um item não depende do escore em outro. Altas correlações entre os resíduos de dois itens ($r > 0,7$) indicam que eles não são independentes, visto que o par de itens compartilha mais da metade da variância ($V > 0,49$) e, portanto, apenas um seria suficiente²².

Mapa de itens-pessoas: esta é uma representação visual do nível de conhecimento sobre FC, no qual

itens e indivíduos são exibidos ao longo do mesmo continuum linear²⁵. Isso permite investigar se os itens do KDM-FC *Adolescent*-Brasil foram adequados para os níveis de conhecimento da amostra, efeitos teto/chão e lacunas^{21,25}.

RESULTADOS

No total, 35 adolescentes (23 do sexo masculino) com idade média de 15,7 anos (DP 3,1) participaram do estudo. A Tabela 1 resume os dados descritivos.

Tabela 1. Características dos participantes

Característica	n=35
Idade (anos), média ±DP (mínimo-máximo)	15,7±3,1 (11-20)
Sexo (homens), n (%)	23 (65,7)
Ensino fundamental	13 (37,1)
Escolaridade, n (%)	
Ensino médio	21 (60)
Ensino superior	1 (2,9)
Índice de massa corporal (m/kg ²)	20,2 ±3,8 (13-31,6)
Atividade física (sim), n (%)	25 (71,4)
Hospitalização (sim), n (%)	14 (40)
VEF ₁ % do previsto (n=21) média ±DP	72,1±14,7
Insuficiência pancreática (sim), n (%)	25 (71)
Uso de antibióticos	
Um, n (%)	15 (43)
Dois, n (%)	4 (11)
Nenhum, n (%)	16 (46)
KDM-CF- <i>Adolescent</i> - Brasil (escores), média ±DP (mínimo-máximo)	13±4,4 (4-20)

DP: desvio padrão; kg/m²: quilogramas por metro quadrado; VEF₁: volume expiratório forçado no primeiro segundo; KDM-CF-*Adolescent* - Brasil: Conhecimento do manejo da doença-Fibrose Cística-adolescente Brasil.

Utilidade clínica

Com base nos critérios de Tyson e Connells, a utilidade clínica do KDM-CF-*Adolescent*-Brasil foi confirmada, visto que obteve escore 9 (Tabela 2). O único item que afetou o escore foi o tempo de aplicação (entre 15 e 20 minutos).

Tabela 2. Utilidade clínica do questionário KDM-CF-*Adolescent*-Brasil, com base nos critérios de Tyson e Connell (2009)

Item	Pontuação	KDM-CF- <i>Adolescent</i> -Brasil
Tempo para administração, análise e interpretação	< 10 minutos: escore 3	2
	10 a 30 minutos: escore 2	
	30 a 60 minutos: escore 1	
	60 minutos: escore zero	
Custo	< 100 Reais: escore 3	3
	até 500 Reais: escore 2	
	500 a 1.000 Reais: escore 1	
	1.000 Reais: escore zero	
Necessidade de equipamento e treinamento	Não: escore 2	2
	Sim, mas é simples, fácil de usar e não requer treinamento especializado: escore 1	
	Sim: escore zero	
	Sim, cabe em uma bolsa: escore 2	
Portabilidade	Sim, cabe em uma mala ou carrinho: escore 1	2
	Não: escore zero	
Escore total do KDM-CF- <i>Adolescent</i> -Brasil		9

KDM-CF-*Adolescent*-Brasil: Conhecimento do manejo da doença-Fibrose Cística-adolescente Brasil.

A análise Rasch mostrou:

Confiabilidade: os itens foram distribuídos em três níveis de dificuldade, resultando em um índice de confiabilidade de itens de 0,81. O índice de separação dos indivíduos indicou dois níveis de conhecimento, obtendo um índice de confiabilidade pessoal de 0,67. A consistência interna foi de 0,69.

Unidimensionalidade: todos os itens atenderam às expectativas do modelo Rasch, uma vez que todos os valores de *Infit/Outfit* estavam dentro da faixa esperada. No entanto, o item 12 apresentou ponto bisserial negativo e merece atenção. Não encontramos itens previsíveis, pois todos os valores de MnSq foram >0,6 em formato *Infit/Outfit*²⁶. A Tabela 3 mostra a calibração dos itens do KDM-CF-*Adolescent*-Brasil em ordem decrescente de dificuldade, com os valores de erro associados. O item 13 (Comidas que contêm maior quantidade de energia/calorias são) foi o mais difícil e o item 18 (Com fibrose cística, a tosse), o mais fácil. Apesar dos valores adequados de MnSq, a ACP revelou que o componente principal explicou apenas 24,6% da variância com um autovalor de 7,49. Esses resultados sugerem a existência de uma segunda dimensão, separando o questionário em dois grupos de itens. Análises subsequentes das duas subescalas revelaram que elas não funcionaram bem de forma independente, dada a diminuição dos índices de separação, confiabilidade e valores de consistência interna. Assim, parece que a medição de dimensões separadas não se justifica.

Tabela 3. Calibração dos itens do KDM-CF-*Adolescent*-Brasil

Item	Calibração n (logits)	Erro (logits)	Infit		Outfit		Ponto serial
			MnSq	ZSTD	MnSq	ZSTD	
13. Alimentos que contêm maior quantidade de energia/calorias são:	2,77	0,55	0,99	0,11	1,14	0,42	0,22
3. Qual das seguintes opções é um sinal de que seu corpo:	1,52	0,40	0,97	-0,09	0,86	-0,42	0,39
8. Para aproveitar ao máximo sua consulta ao médico, você deve:	0,93	0,37	0,93	-0,49	0,87	-0,63	0,45
10. Estresse, muito dever de casa ou problemas com um amigo podem afetar seu (sua):	0,93	0,37	0,99	-0,02	0,95	-0,19	0,38
15. O tempo é tudo; qual é a ordem certa para tomar os seguintes tratamentos?	0,79	0,37	0,98	-0,11	1,01	0,12	0,38
2. A maior parte da comida que você come é absorvida no:	0,39	0,37	0,95	-0,39	0,88	-0,71	0,45
4. Os antibióticos inalados geralmente são mais eficazes se:	0,39	0,37	1,08	0,70	1,14	0,83	0,28
11. Exercício pode substituir a desobstrução regular das vias aéreas:	0,26	0,37	1,16	1,32	1,19	1,08	0,21

(continua)

Tabela 3. Continuação

Item	Calibração n (logits)	Erro (logits)	Infit		Outfit		Ponto serial
			MnSq	ZSTD	MnSq	ZSTD	
17. Quando você se sente estressado, pode ajudar:	-0,26	0,37	0,84	-1,37	0,76	-1,44	0,56
6. Quando você se exercita, você deve:	-0,01	0,37	0,90	-0,70	0,86	-0,68	0,48
23. Pessoas com Fibrose Cística tomam vitaminas A, D, E e K porque:	-0,01	0,37	1,25	1,76	1,33	1,60	0,11
1. Teste de função pulmonar (TFP) é o nome utilizado por médicos para testes que:	-0,15	0,38	0,88	-0,85	0,84	-0,77	0,50
9. Como você pode diminuir o número de infecções pulmonares que você adquire?	-0,15	0,38	0,95	-0,33	0,91	-0,39	0,43
20. Ser aberto e comunicativo com sua equipe de Fibrose Cística é importante porque:	-0,30	0,38	0,85	-0,95	0,75	-1,11	0,54
16. Adolescentes com Fibrose Cística devem comer:	-0,45	0,39	0,85	-0,88	0,83	-0,62	0,51
12. Alterações no seu muco, tosse ou níveis de energia:	-0,60	0,40	1,31	1,54	1,59	1,88	-0,01
14. Sua equipe de Fibrose Cística irá verificar sua glicemia:	-0,60	0,40	1,17	0,90	1,06	0,31	0,22
19. Uma maneira de adicionar calorias a ovos mexidos é:	-0,60	0,40	1,11	0,62	1,09	0,39	0,26
21. Para evitar adquirir novas bactérias em seus pulmões, você deveria:	-0,60	0,40	0,79	-1,15	0,69	-1,15	0,58
22. Adolescentes com Fibrose Cística precisam comer mais porque:	-0,60	0,40	1,04	0,25	1,13	0,53	0,30
7. Se o seu corpo não está digerindo a gordura dos alimentos que você come, suas fezes podem:	-0,95	0,43	0,87	-0,50	0,74	-0,71	0,49
5. Câimbras no estômago e gases podem ser sinais de fome e:	-1,60	0,51	1,03	0,20	0,72	-0,42	0,34
18. Com Fibrose Cística, a tosse:	-1,60	0,51	1,16	0,56	2,07	1,76	0,05
Média	0,00	0,40	1,00	0,01	1,02	-0,01	

Independência local: não houve correlações entre os itens >0,70, indicando que todos os itens eram localmente independentes, ou seja, não duplicam o conteúdo e, portanto, uma resposta não interfere a outra.

Mapa de itens-pessoas: a Figura 1 representa o continuum do conhecimento sobre FC, mostrando a relação entre a calibração do nível de dificuldade para os itens do questionário e as medidas de conhecimento da amostra. A linha vertical representa o continuum do conhecimento, conforme definido pelos itens, organizado por níveis de dificuldade à direita. À esquerda, os participantes foram distribuídos e organizados por seus níveis de conhecimento. A análise mostrou uma diferença de apenas 0,45 logits entre a média de conhecimento e as médias de dificuldade. Assim, a maioria dos itens caiu no terço médio do continuum, assim como a habilidade da

maioria dos participantes. Os itens foram relativamente bem distribuídos ao longo do continuum, mas cinco (12, 14, 19, 21 e 22) foram calibrados nos mesmos níveis de dificuldade. Itens mais difíceis se reuniram no topo do continuum e itens fáceis na parte inferior, mas ambos os níveis não tiveram participantes. Não foram encontrados efeitos teto ou chão, pois nenhum dos participantes obteve 100% de respostas corretas ou incorretas. Observando os dados mais de perto, o escore máximo de 20 (em 23) foi alcançada por dois participantes (5,8%) e escore mínimo de 4 foi alcançada por apenas um participante (2,9%). Esses resultados, em conjunto, confirmam a ausência de efeitos teto ou chão. Cinco questões relacionadas ao autocuidado (3, 8, 10, 13 e 15) tiveram menos de 50% de acertos e a questão 13 apresentou o menor número de acertos (1,4%).

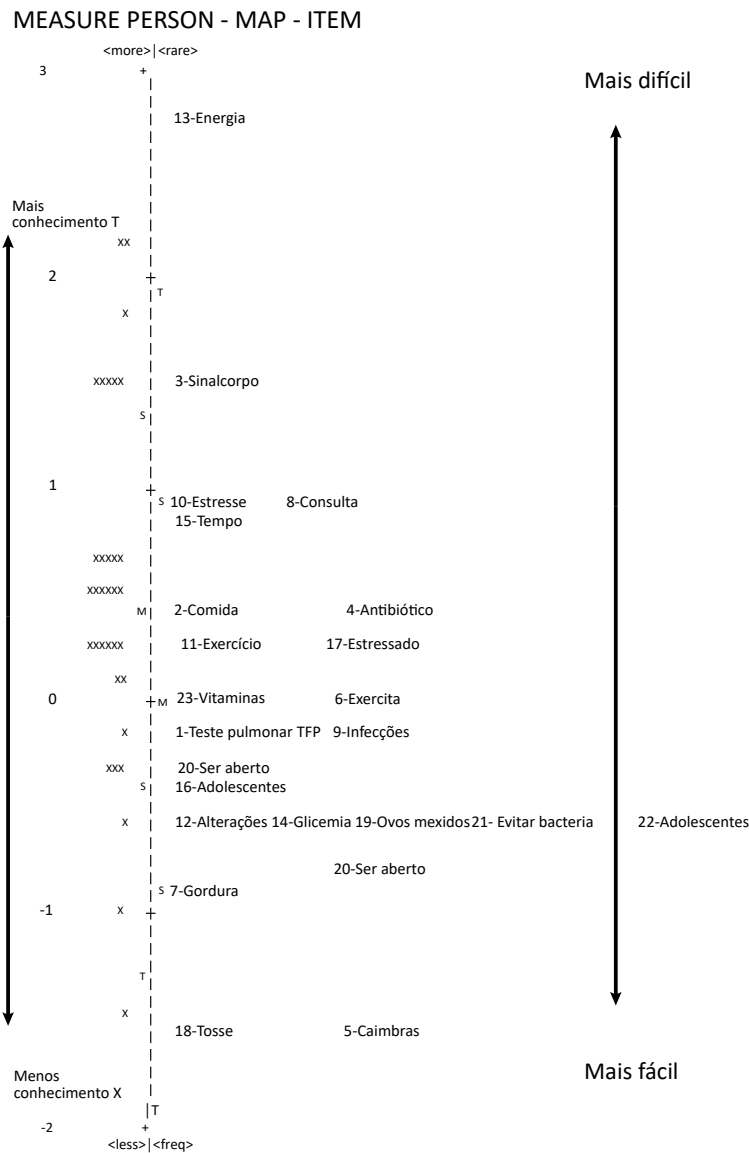


Figura 1: Mapa representativo da distribuição dos itens em relação aos níveis de conhecimento dos indivíduos - WINSTEPS (versão 5.2.2.0).

DISCUSSÃO

Este estudo adaptou o questionário KDM-CF-*Adolescent* que avalia o conhecimento de adolescentes com fibrose cística sobre a doença para o português brasileiro de forma transcultural. A adaptação transcultural seguiu procedimentos padronizados^{16,17} e não precisou de ajustes ou modificações em nenhum dos itens para a compreensão. As propriedades de medição da versão adaptada foram avaliadas pela análise Rasch, considerada uma abordagem robusta²⁷. Essa análise converte dados ordinais em medidas intervalares, verifica a invariância de medida e os erros do item e ordena os itens e indivíduos em um continuum linear, mostrando que a probabilidade de responder um

item corretamente depende apenas de sua dificuldade ou da habilidade do indivíduo²⁸.

Confiabilidade é a capacidade do instrumento de indicar quando se estima que pessoas ou itens tenham habilidades altas, quando são muito altas ou quando são estimados de ter habilidades baixas, quando são muito baixas²². A análise encontrou coeficientes de confiabilidade adequados para os itens (0,81); no entanto, a confiabilidade para os indivíduos foi de 0,67. Embora valores de confiabilidade abaixo de 0,80 não sejam os mais adequados²², valores acima de 0,60 são aceitáveis²⁸. A consistência interna foi de 0,69, um pouco inferior aos valores de 0,76 e 0,78 relatados por Bernstein et al.¹⁵ para a versão original aplicada a 133 pessoas com FC. De acordo

com Linacre²², o tamanho da amostra poderia explicar os menores coeficientes de confiabilidade encontrados em nosso estudo.

A análise Rasch não encontrou padrões erráticos ou imprevisíveis para as respostas²⁹, revelando que os itens eram independentes. Visto que nenhum dos participantes obteve 100% de acertos ou erros, efeitos teto (escore máximo) ou chão (escore mínimo) não foram encontrados. Quando o efeito teto ocorre, a medida é limitada e diminui a probabilidade de o teste medir com precisão o domínio pretendido e detectar alterações ao longo do tempo. Efeitos teto ou chão podem influenciar propriedades de medição importantes, como sensibilidade e capacidade de resposta³⁰.

Outro ponto importante para o processo de adaptação transcultural é a compreensão. Após a aplicação da versão pré-final, não foram necessárias modificações, seguindo o princípio básico de que as questões são de fácil compreensão e equivalentes à versão original^{16,17}.

Os itens foram organizados satisfatoriamente e nenhum foi errático, sem flutuações nos dois formatos *Infit/Outfit*, atendendo às expectativas do modelo Rasch. No entanto, o componente principal explicou apenas 24,6% da variância com um autovalor de 7,49, sugerindo mais de uma dimensão que compromete a unidimensionalidade^{22-24,26,29}. No entanto, essa divisão é consistente com o questionário original, que possui duas dimensões relacionadas ao conhecimento do tratamento da FC e ao autocuidado. A análise subsequente revelou que as duas dimensões não se comportaram como subescalas independentes, uma vez que, quando analisadas separadamente, os índices de separação, confiabilidade e consistência interna apresentaram valores reduzidos. Assim, parece que a medição de dimensões separadas não seria justificada.

Ao realizar a avaliação psicométrica inicial do KDM-CF-*Adolescent* com 133 pacientes com FC, Bernstein et al.¹⁵ também encontrou duas dimensões por meio da análise fatorial exploratória, intituladas autocuidado e conhecimento da doença. A consistência interna para a subescala de autocuidado foi de 0,74, enquanto para a subescala de conhecimento foi de 0,68 com uma medida total calculada de 0,78. A confiabilidade foi de 0,73 e 0,65 para autocuidado e conhecimento, respectivamente, com uma medida total de 0,76.

De acordo com o critério estabelecido ($r > 0,7$), nenhum dos itens apresentou dependência local, indicando que nenhum item duplicou o conteúdo de outro ou que uma resposta não interferiu a outra. A questão 13 (Comidas

que contêm maior quantidade de energia/calorias são) foi considerada a mais difícil e a questão 18 (Com Fibrose Cística, a tosse) a mais fácil.

Avaliação da utilidade clínica do KDM-CF-*Adolescent-Brasil* (critérios de Tyson e Connell¹⁹) resultaram em escore 9. O único item que afetou o escore foi relacionado ao tempo de aplicação (entre 15 e 20 minutos) e indica que o questionário pode ser recomendado para a prática clínica²⁰, ajudando profissionais na identificação e intervenção relacionadas ao conhecimento do paciente sobre a doença e autocuidado.

Estudos anteriores mostraram que pacientes com FC frequentemente têm dúvidas em relação à dieta, tanto pelo desconforto de ingerir enzimas antes das refeições quanto pela falta de conhecimento sobre a influência da medicação na absorção de alimentos, atuando na insuficiência pancreática e intestinal. Outro ponto negligenciado é a relação entre FC e função pulmonar^{2-4,28}.

Kazmerski et al.³⁰ acompanharam 38 adolescentes (13 a 22 anos) por dois anos e observaram que apenas oito faziam uso de suplementação nutricional e seis estavam em risco nutricional com índice de massa corporal (IMC) de 33. Embora nosso estudo não tenha obtido dados sobre nutrição, 12 dos 35 participantes apresentaram valores de IMC abaixo do desejado ($< 18,5$), o que corrobora o alto percentual de erros (89%) na questão 13 (Comidas que contêm maior quantidade de energia/calorias são). Nossa amostra apresentou melhor conhecimento quanto às questões relacionadas aos cuidados respiratórios, mas ignorou a ordem que deveria seguir para realizar o cuidado, pois 57% dos pacientes responderam à questão 15 “O tempo é tudo; qual é a ordem certa para fazer os seguintes tratamentos?” errado. Esses dados devem servir de alerta para a equipe multiprofissional aumentar as ações educativas relacionadas à nutrição e às intervenções respiratórias.

Este estudo não está isento de limitações. Primeiro, a pequena amostra incluindo apenas pacientes registrados na AMAM pode não refletir a realidade nacional. Segundo, devido à pandemia de covid-19 e às medidas de distanciamento social, não foi possível realizar entrevistas presenciais, o que pode ter limitado as percepções dos pesquisadores sobre a compreensão dos participantes. No entanto, todos os participantes eram alfabetizados e a maioria possuía ensino médio completo. Além disso, a adesão do paciente ao tratamento não pôde ser avaliada. Por último, nossos resultados referem-se a uma análise preliminar, então estudos futuros devem incluir uma amostra maior e mais diversificada,

avaliando outras propriedades importantes da medida, como confiabilidade teste-reteste, capacidade de resposta e sensibilidade. No entanto, esse foi o primeiro passo para o desenvolvimento de um projeto multicêntrico envolvendo adolescentes com Fibrose Cística de todo o país para dar continuidade ao processo de validação KDM-FC-*Adolescent-Brasil*.

Em resumo, foi realizada a adaptação transcultural do questionário KDM-CF-*Adolescent* para o português brasileiro e a versão adaptada mostrou boa utilidade clínica, propriedades de medida satisfatórias e ausência de efeitos teto e/ou chão. Os adolescentes com FC apresentaram maior dificuldade com questões relacionadas a autocuidado, dado o alto percentual de erros em questões relacionadas à nutrição e questões respiratórias. Os resultados sugerem que o questionário KDM-CF-*Adolescent-Brasil* pode ser utilizado em contextos clínicos e de pesquisa para medir o conhecimento que os adolescentes têm sobre a doença que possuem. Estudos futuros devem aplicar o questionário a uma maior população com FC para acessar outras propriedades de medição importantes.

REFERÊNCIAS

- Cystic Fibrosis Foundations. Patient registry annual report 2019. Maryland: Cystic Fibrosis Foundations; 2019 [cited 2022 Mar]. Available from: <https://www.cff.org/sites/default/files/2021-10/2019-Annual-Report.pdf>
- Grupo Brasileiro de Estudo de Fibrose Cística. Registro brasileiro de fibrose cística ano 2021. Grupo Brasileiro de Estudo de Fibrose Cística; 2021 [cited 2022 Aug]. Available from: [http://www.gbefc.org.br/ckfinder/userfiles/files/Relatorio_Rebrafc_2021\(1\).pdf](http://www.gbefc.org.br/ckfinder/userfiles/files/Relatorio_Rebrafc_2021(1).pdf)
- Pakhale S, Baron J, Armstrong M, Tasca G, Gaudet E, et al. Lost in translation? How adults living with CF understand treatment recommendations from their health providers, and the impact on adherence to therapy. *J. Patients Educ Couns*. 2016;99(8):1319-24. doi: 10.1016/j.pec.2016.03.023
- Ratjen F, Bell SC, Rowe SM, Goss CH, Quittner AL, et al. Cystic fibrosis. *Nat Rev Dis Primers*. 2015;1:15010. doi: 10.1038/nrdp.2015.10
- Chomik S, Klineciewicz B, Cichy W. Disease specific knowledge about cystic fibrosis, patient education and counselling in Poland. *Ann Agric Environ Med*. 2014;21(2):420-4. doi:10.5604/1232-1966.1108617
- Marciel KK, Saiman L, Quittell LM, Dawkins K, Quittner AL. Cell phone intervention to improve adherence: Cystic fibrosis care team, patient, and parent perspectives. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45(2):157-64. doi: 10.1002/ppul.21164
- Machado MFAS, Monteiro EMLM, Queiroz DT, Vieira NFC, Barroso MGT. Integrality, health education, health education and sus proposals – a conceptual review. *Ciê Saúde Coletiva*. 2007;12(2):335-42. doi: 10.1590/s1413-81232007000200009
- Almughem FA, Aldossary AM, Tawfik E, Alomary MN, Alharbi WS, et al. Cystic fibrosis: overview of the current development trends and innovative therapeutic strategies. *Pharmaceutics*. 2020;12(7):616. doi: 10.3390/pharmaceutics12070616
- Sawicki G, Gross, C. Tackling the increasing complexity of CF care. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50(Suppl 40):S74-9. doi:10.1002/ppul.23244
- Bartholomew LK, Parcel GS, Seilheimer DK, Czyzewski D, Spinelli SH, et al. Development of health education program to promote the self-management of cystic fibrosis. *Health Educ Q*. 1991;18(4):429-43. doi: 10.1177/109019819101800403
- Davis MA, Quittner A, Stack BS, Yang MC. Controlled Evaluation of STARBRIGHT CD ROM program for children and adolescents with cystic fibrosis. *J Pediatr Psychol*. 2004;29(4):259-67. doi: 10.1093/jpepsy/jsh026
- Quittner AL, Riekert KA, Marciel KK, Kimberg CI, Eakin MN, et al. Adolescent management of CF: gaps in knowledge and treatment skills in the iCARE study. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45(S33):199-200. doi: 10.1002/ppul.21338
- Sawicki GS, Kimberg C, Marciel KK, Riekert K, Zhang J, et al. An assessment of disease-specific knowledge among parents of adolescents with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45(S33):438. doi: 10.1002/ppul.21339
- Kimberg CI, Marciel KK, Riekert KA, Zhang J, Quittner AL. Knowledge of disease management in adolescents with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol*. 2010;45(S33):447. doi: 10.1002/ppul.21340
- Bernstein RM, Riekert KA, Quittner AL. Measuring knowledge of disease management in adolescents with Cystic Fibrosis: initial psychometric evaluation. *Pediatr Allergy Immunol Pulmonol*. 2018;31(2):56-65. doi: 10.1089/ped.2017.0850
- Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000;25(24):3186-91. doi: 10.1097/00007632-200012150-00014
- Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, et al. Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: report of the ISPOR task force for translation and cultural adaptation. *Value Health*. 2005;8(2):94-104. doi: 10.1111/j.1524-4733.2005.04054.x
- Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*. 1993;46(12):1417-32. doi: 10.1016/0895-4356(93)90142-n
- Tyson S, Connell L. The psychometric properties and clinical utility of measures of walking and mobility in neurological conditions: a systematic review. *Clinic Rehabil*. 2009;23(11):1018-33. doi: 10.1177/0269215509339004
- Veiga RFN, Morais AF, Nascimento SJN, Avelino PRA, Costa HS, et al. Translation, cross-cultural adaptation and reliability of Tyson and Connell's clinical utility scale. *Fisioter Pesqui*. 2020;27(1):78-84. doi: 10.1590/1809-2950/19006227012020
- Bond T, Yan Z, Heene M. Applying the Rasch model: fundamental measurement in the human sciences. 4th ed. New York: Routledge; 2021.
- Linacre JM. A user's guide to Winsteps® Ministep Rasch-Model Computer Programs: program manual 3.81.0. Chicago:

- Winsteps; 2021 [cited 2021 Nov]. Available from: <http://www.winsteps.com/winman/index.htm>
23. Chern JS, Ikielhofner G, de las Heras CG, Magalhães IC. The volitional questionnaire: psychometric development and practical use. *Am J Occup Ther*. 1996;50(7):516-25. doi: 10.5014/ajot.50.7.516
24. Raïche G. Critical eigenvalue sizes in standardized residual principal component analysis. *Rasch Meas Trans*. 2005 [cited 2021 Nov];19(1):1012. Available from: <https://www.rasch.org/rmt/rmt191.pdf>
25. Chien CW, Bond TG. Measurement properties of fine motor scale of Peabody developmental motor scales-second edition: a Rasch analysis. *Am J Phys Med Rehabil*. 2009;88(5):376-86. doi: 10.1097/phm.0b013e318198a7c9
26. Tennant A, Conaghan PG. The Rasch measurement model in rheumatology: what is it and why use it? When should it be applied, and what should one look for in a Rasch paper? *Arthritis Rheum*. 2007;57(8):1358-62. doi: 10.1002/art.23108
27. Dumont C, Bertrand R, Fougeyrollas P, Gervais M. Rasch modeling and the measurement of social participation. *J Appl Meas*. 2003;4(4):309-25.
28. Fischer WP. The Rasch Model as a construct validation tool - cash value of reliability. *Rasch Meas Trans*. 2008 [cited 2021 Nov];22(1):1145-6. Available from: <https://www.rasch.org/rmt/rmt221.pdf>
29. Rodrigues SLL, Rodrigues RCM, São-João TM, Pavan RB, Padilha KM, et al. Impact of the disease: acceptability, ceiling and floor effects and reliability of an instrument in heart failure. *Rev Esc Enferm USP*. 2013;47(5):1090-7. doi: 10.1590/s0080-623420130000500012
30. Kazmerski T, Miller E, Abebe K, Mastiscko J, Schachner D, et al. Patient knowledge and clinic attendance in adolescent with cystic fibrosis. *Pediatr Aller Immunol Pulmonol*. 2015;28(2):107-11. doi: 10.1089/ped.2014.04