

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem de
Saúde Infantil e Pediátrica

IMPACTO DA DOENÇA CRÓNICA PEDIÁTRICA NA
QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS E SATISFAÇÃO COM OS
CUIDADOS DE SAÚDE

Dissertação

Rita Flor Sobral Peixoto

Porto, 2021

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

IMPACTO DA DOENÇA CRÓNICA PEDIÁTRICA NA QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS E
SATISFAÇÃO COM OS CUIDADOS DE SAÚDE

Impact of pediatric chronic disease on the parent's quality of life and healthcare
satisfaction

Dissertação orientada pela Professora Doutora Lígia Lima e coorientada pela Professora
Doutora Luísa Andrade

Rita Flor Sobral Peixoto

Porto, 2021

AGRADECIMENTOS

No decorrer deste percurso académico, várias pessoas deram a sua preciosa colaboração e apoio incondicional, para que conseguisse concluir esta dissertação de mestrado. Nesse sentido deixo formalmente os meus sinceros agradecimentos.

Em primeiro lugar gostaria de agradecer à ESEP e colaboradores, por estes dois anos de formação contínua. Particularmente, à Professora Doutora Lígia Lima e à Professora Doutora Luísa Andrade, por toda a orientação científica e confiança que depositaram em mim. Sem elas não teria sido possível concluir este percurso.

Em segundo lugar, gostaria de agradecer à equipa internacional e, particularmente, à equipa portuguesa da qual este estudo faz parte, por me terem deixado participar e acreditarem no meu trabalho. Em especial às minhas colegas, Vera Teixeira, Isabel Freitas e Sara Lemos, porque juntas partilhamos muitas angústias e alegrias durante este percurso.

Aos meus pais, amigas e colegas de trabalho, pelo apoio incondicional e incentivo na concretização desta etapa.

Por fim, gostaria de agradecer às Comissões de Ética das instituições hospitalares, por facilitarem a concretização do estudo nas suas instituições. A todos os participantes do estudo, por terem despendido algum do seu tempo, que em tanto contribui para a realização deste projeto de investigação. E ainda, às enfermeiras e médicos do serviço de Pediatria, por me auxiliarem na recolha de dados.

RESUMO

A qualidade de vida relativa à saúde surge como uma medida de resultado de saúde para compreender o impacto da doença e do tratamento no funcionamento familiar, consistindo também num importante indicador de adaptação da família à doença crónica. Decisões quanto à implementação de medidas de melhorias na saúde e na eficácia das intervenções desenvolvidas no apoio às famílias podem ser adotadas com base na avaliação da qualidade de vida. Dada a sua crescente relevância na prestação de cuidados de saúde junto das famílias, foram definidos como objetivos do estudo: avaliar o impacto das condições de saúde crónicas pediátricas na qualidade de vida dos pais e da família, avaliar a satisfação dos mesmos com os cuidados de saúde prestados e analisar a relação entre o impacto das condições de saúde crónicas pediátricas na qualidade de vida dos pais e na sua satisfação com os cuidados de saúde. Desenvolveu-se um estudo transversal, descritivo e correlacional. Os instrumentos de colheita de dados foram as escalas PedsQL™ Módulo de Impacto na Família e PedsQL™ Módulo Genérico da Satisfação com os Cuidados de Saúde. O questionário foi administrado a 135 pais de crianças/adolescentes portadores de doença crónica e/ou perturbação, em três instituições hospitalares da região norte de Portugal. Os resultados sugerem que os pais percecionam a sua qualidade de vida e funcionamento familiar como moderadas e uma elevada satisfação com os cuidados de saúde. Foi ainda observada uma correlação moderada positiva significativa entre o *score* total da escala da qualidade de vida dos pais e funcionamento familiar e o *score* total da escala da satisfação com os cuidados de saúde ($r=0,43$; $p=0,001$). Os resultados sugerem que as intervenções de enfermagem promotoras da qualidade de vida dos pais, reduzem o impacto negativo da doença crónica na família, promovendo também uma experiência mais satisfatória com os cuidados de saúde prestados.

Palavras-chave: Doença crónica, família, qualidade de vida e satisfação com os cuidados de saúde

ABSTRACT

Health-related quality of life emerges as a health outcome measure to understand the impact of disease and treatment on family functioning, it is also an important indicator of the family's adaptation to chronic illness. Decisions regarding the implementation of measures to improve health and the effectiveness of interventions developed to support families can be taken based on the assessment of quality of life. Given its growing relevance in providing healthcare to families, the objectives of the study were: assess the impact of pediatric chronic health conditions on the parents and family's quality of life, assess their healthcare satisfaction and analyze the relationship between the impact of pediatric chronic health conditions on the parents and on the family's quality of life and healthcare satisfaction. A cross-sectional, descriptive and correlational study was developed. To measure the impact of pediatric chronic health conditions on parents and the family was used the PedsQL™ Family Impact Module and for measure the healthcare satisfaction we used the PedsQL™ Healthcare Satisfaction Generic Module. The questionnaire was administered to 135 parents of children and adolescents with chronic illness and/or disorder, in three hospitals in the northern region of Portugal. The results suggest that parents perceive their quality of life and family functioning as moderate and a higher healthcare satisfaction. A significant moderate positive correlation was also observed between the parent self-reported functioning and family functioning on the total score and the healthcare satisfaction total score ($r=0,43$; $p=0,001$). The results suggest that nursing interventions that promote quality of life for parents reduce the negative impact of chronic illness on the family, also promoting a more satisfactory experience with the healthcare provided.

Key Words: Chronic illness, family, quality of life and healthcare satisfaction

ABREVIATURAS E SIGLAS

DP – Desvio Padrão

ESEP - Escola Superior de Enfermagem do Porto

EUA – Estados Unidos da América

EESIP – Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica

K – Intervalo de Curtose

M - Média

Max – Máximo

Min – Mínimo

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

p – Probabilidade Estatísticas

PedsQL™ - Pediatric Quality of Life Inventory

QVRS – Qualidade de Vida Relativa à Saúde

r – Correlação de Pearson

REDCAP - Research Electronic Data Capture

SPSS - Statistical Package for the Social Sciences

t – Teste t de Student

α de Cronbach – Alpha de Cronbach

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	17
1. A DOENÇA CRÓNICA NA CRIANÇA E NO ADOLESCENTE	19
1.1. Implicações desenvolvimentais da doença crónica na infância e adolescência	21
2. A FAMÍLIA DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÓNICA	25
2.1. Modelos teóricos de compreensão da adaptação da família à doença crónica pediátrica.....	29
2.2. Qualidade de vida relativa à saúde em pediatria como indicador de adaptação da família.....	33
2.3. Satisfação da família com os cuidados de saúde em instituições de saúde pediátricas.....	37
2.3.1 Intervenção do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica junto da família de crianças e adolescentes com doença crónica	39
3. METODOLOGIA	43
3.1. Pertinência do estudo	43
3.2. Desenho e objetivos do estudo.....	44
3.3. Variáveis.....	45
3.4. População e amostra.....	45
3.5. Instrumento de recolha de dados	48
3.5.1. Escala PedsQL™ Módulo de Impacto na família	49
3.5.2. Escala PedsQL™ Satisfação com os Cuidados de Saúde.....	51
3.6. Procedimento de recolha e análise de dados	54
3.7. Considerações éticas	55

4. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	57
5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	67
CONCLUSÃO.....	77
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	79

ANEXOS

ANEXO I - CRONOGRAMA

ANEXO II – QUESTIONÁRIO

ANEXO III – CONSENTIMENTOS UTILIZADOS NA INVESTIGAÇÃO

LISTA DE TABELAS

TABELA 1: Caracterização sociodemográfica dos pais.....	46
TABELA 2: Caracterização sociodemográfica da criança/adolescente	47
TABELA 3: Caracterização clínica da criança/adolescente.....	47
TABELA 4: Propriedades psicométricas da escala PedsQL™ Módulo de impacto na família....	51
TABELA 5: Propriedades psicométricas da escala PedsQL™ Satisfação com os cuidados de saúde.....	52
TABELA 6: Frequência de respostas por item da escala PedsQL™ Módulo de impacto na família.....	57
TABELA 7: Estatística descritiva da escala PedsQL™ Módulo de impacto na família.....	59
TABELA 8: Frequência de respostas por item da escala PedsQL™ Satisfação com os cuidados de saúde	59
TABELA 9: Estatística descritiva da escala PedsQL™ Satisfação com os cuidados de saúde....	61
TABELA 10: Correlação entre qualidade de vida dos pais e satisfação com os cuidados de saúde.....	61
TABELA 11: Correlação entre a qualidade de vida dos pais e as variáveis sociodemográficas e clínicas relativas à criança/adolescente.....	62
TABELA 12: Correlação entre a qualidade de vida dos pais e as variáveis sociodemográficas relativas aos pais.....	63
TABELA 13: Teste t para amostras independentes variável tipo de família.....	63
TABELA 14: Teste t para amostras independentes variável atividade profissional.....	64
TABELA 15: Caracterização das variáveis da percepção de saúde.....	65
TABELA 16: Correlação entre variáveis da qualidade de vida e percepção de saúde.....	66

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1: Níveis sistémicos segundo o modelo socio-ecológico de adaptação e mudança proposto por Anne Kazak (1986;1989).....	30
FIGURA 2: Modelo de adaptação e confronto com a incapacidade e o <i>stress</i> proposto por Wallander, Varni e colaboradores (1998).....	31
FIGURA 3: Modelo transacional de <i>stress</i> e <i>coping</i> com a doença crónica proposto por Thompson e Gustafson (1994).....	32
FIGURA 4: Fluxograma das etapas do estudo.....	43

INTRODUÇÃO

Portugal é o país europeu com melhor evolução na saúde infantil. A taxa de mortalidade tem vindo a diminuir significativamente desde 2000 em todas as idades pediátricas, contudo tem vindo a aumentar a prevalência de crianças/adolescentes com necessidades especiais (Machado, 2020). Avanços no conhecimento médico e tecnológico das últimas décadas têm tornado possível viver com condições crónicas de saúde (Kish, Newcombe, & Haslam, 2018).

O impacto das condições de saúde crónicas pediátricas no funcionamento da família é uma preocupação relevante, dado o papel de destaque da família na adaptação da criança/adolescente à doença crónica (Varni, Sherman, Burwinkle, Dickinson, & Dixon, 2004). A família é considerada uma dimensão fundamental na saúde e no bem-estar da criança/adolescente, com implicações no desenvolvimento e na estruturação da sua personalidade (Machado, 2020).

O bem-estar expressa-se em todos os domínios da qualidade de vida quer seja a nível físico, emocional ou social (Machado, 2020). Desse modo, a qualidade de vida relativa à saúde pediátrica para além de um importante indicador do impacto da doença crónica, é cada vez mais reconhecida como uma medida de resultado em saúde, quer na investigação, quer na avaliação dos serviços de saúde (Varni et al., 2004).

No entanto, no estudo do impacto da doença crónica pediátrica nas famílias é necessário analisar a influência de variáveis psicossociais e sociodemográficas. A investigação tem demonstrado existirem associações importantes entre as variáveis sociodemográficas, clínicas e psicossociais das crianças, dos adolescentes e dos seus cuidadores, na saúde das famílias (Toledano-Toledano, Rodríguez-Rey, Rubia, & Luna, 2019).

Partindo destes pressupostos, no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP), no ano letivo 2020/21, para obtenção do grau de mestre foi desenvolvida uma investigação acerca do impacto da doença crónica pediátrica expressa na qualidade de vida dos pais e no funcionamento familiar.

Os objetivos norteadores deste trabalho foram conceber, formular e desenvolver um projeto de investigação na área da enfermagem em saúde infantil e pediátrica, aplicando uma metodologia científica e sistematizar conteúdos teóricos sobre a adaptação da família à doença crónica e as suas variáveis multidimensionais envolvidas.

Considerando o exposto optou-se por um estudo descritivo-correlacional, transversal, de metodologia quantitativa. Os dados foram obtidos através da aplicação de um questionário com recurso às escalas: PedsQL™ Módulo de Impacto na Família e PedsQL™ Módulo Genérico Satisfação com os Cuidados de Saúde (Varni, 2017). Esta investigação está integrada num projeto mais alargado de âmbito internacional, com diversos países europeus envolvidos.

Quanto à organização estrutural, este trabalho está estruturado em cinco capítulos. O primeiro capítulo, referente ao enquadramento teórico, aborda a problemática da doença crónica na criança/adolescente e as implicações desenvolvimentais. O segundo capítulo versa sobre a família com criança/adolescente com doença crónica atendendo nos modelos teóricos de compreensão dos processos adaptativos da família, na qualidade de vida relativa à saúde, na satisfação da família com os cuidados de saúde e no papel do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica (EESIP) junto destas famílias. O terceiro capítulo compreende o enquadramento metodológico, expondo a pertinência do estudo, o desenho e os objetivos do estudo, a população e amostra, o instrumento de recolha de dados, o procedimento de análise e tratamento dos dados e as considerações éticas. O quarto e quinto capítulo são dedicados à apresentação dos resultados e discussão dos mesmos, respetivamente. Para terminar, são expostas as principais conclusões do estudo, as limitações da investigação e implicações para a prática clínica da enfermagem.

Apesar de a investigação ter o foco nas famílias de crianças/adolescentes com doenças crónicas, nesta estão também abrangidas as perturbações mentais de saúde e desenvolvimento humano, pois ambas têm implicações na funcionalidade da criança/adolescente, com necessidade de ajustes na vida familiar comparativamente a uma criança saudável (Salvador, 2019). Desse modo, ao longo do texto quando se faz referência às doenças crónicas estão implícitas as perturbações.

1. A DOENÇA CRÓNICA NA CRIANÇA E NO ADOLESCENTE

A doença crónica é um problema de natureza individual com repercussões na vida familiar, social e económica. Na atribuição de um estatuto jurídico do doente crónico, o Despacho n.º 861/99, de 10 de setembro, considera a doença crónica uma doença de longa duração, com aspetos multidimensionais, de evolução gradual dos sintomas e potencialmente incapacitante, que implica gravidade pelas limitações nas possibilidades de tratamento médico e aceitação pelo doente, cuja situação clínica tem de ser considerada no contexto da vida familiar, escolar e laboral, que se manifeste particularmente afetado.

Em idade pediátrica é considerada doença crónica se: afeta a pessoa entre os zero e os 18 anos de idade, o diagnóstico está incluído na classificação internacional de doenças da Organização Mundial de Saúde (OMS), a doença é incurável no momento do diagnóstico ou de difícil tratamento (como por exemplo as doenças oncológicas) e se está presente há pelo menos três meses, sendo expectável que persista ou ocorra de forma intermitente (Mokkink, Lee, Grootenhuis, Offringa, & Heymans, 2008).

Moreira, Gomes e Sá (2014) na definição de doença crónica pediátrica também consideram a longa duração da doença, isto é, a permanência e recorrência dos sintomas por mais de três meses ou com três ou mais episódios clínicos no ano anterior, ao qual acrescem: a necessidade de suporte para o desenvolvimento de funções motoras, comunicacionais e de interação, a necessidade de suporte tecnológico para sobreviver, comorbilidades associadas à doença e a limitação da funcionalidade com comprometimento do desenvolvimento global e da qualidade de vida.

Nos últimos anos, os avanços no conhecimento médico e na tecnologia originaram um aumento do número de crianças/adolescentes que vivem com algum tipo de doença crónica (Kish et al., 2018). Estima-se que entre 13 a 20% das crianças/adolescentes que vivem atualmente nos países ocidentais vão crescer com alguma condição de saúde crónica, quer seja de natureza física, mental ou desenvolvimental (Cleave, Gortmaker, & Perrin, 2010).

Existe uma variedade de condições crónicas que afetam a população pediátrica, das quais se destacam: nas doenças pulmonares, a asma; nas doenças endócrinas, a diabetes *mellitus*

(Bai, Herten, Landgraf, Korfage, & Raat, 2017; OMS, 2005;); nas doenças cardíacas, a cardiopatia congénita (Brandão, Abreu, & Pinto, 2018); nas doenças oncológicas, as leucemias; nas doenças renais, a doença renal crónica; nas doenças reumatológicas, a artrite idiopática juvenil; nas doenças neurológicas, a paralisia cerebral (Hockenberry & Wilson, 2018); e nas perturbações do desenvolvimento, as do espectro do autismo e a hiperatividade com défice de atenção (Bai et al., 2017).

As complicações e limitações que as doenças crónicas e o seu tratamento impõem são muito variáveis, sendo que algumas implicam pequenas alterações no quotidiano da criança/adolescente e da sua família, enquanto outras provocam grandes limitações na funcionalidade da criança e obrigam a tratamentos complexos, perturbadores e incapacitantes (Barros, 2003).

A denominação de necessidades de saúde especiais é muitas vezes também associada às doenças crónicas, que segundo Salem e Graham (2021) inclui as crianças e jovens que possuem ou correm risco de desenvolver algum tipo de comprometimento físico, desenvolvimental, comportamental ou emocional, que requer cuidados de saúde adicionais. Estas crianças representam 15% da população pediátrica nos Estados Unidos da América (EUA) e 80% das despesas hospitalares. Neste grupo estão incluídas as crianças com condições crónicas complexas, ou seja, aquelas que têm uma ou mais condições crónicas associadas diagnosticadas ou suspeitas, com elevado risco de morbidade e mortalidade, limitações funcionais severas (que podem estar associadas à dependência de tecnologia para as atividades de vida diárias) e, ainda, elevada utilização de recursos de saúde pediátricos, com necessidade de apoio de várias especialidades e hospitalizações frequentes e prolongadas (Salem & Graham, 2021; Cohen et al., 2011). Estima-se que as condições crónicas complexas representem 1% da população pediátrica nos EUA, 10% das admissões hospitalares e 40% dos consumos hospitalares (Salem & Graham, 2021).

A coexistência de múltiplas condições de saúde crónicas ocorre em 5% das crianças, nos EUA, sendo que estas apresentam mais limitações e períodos de incapacidade com ausência escolar, comparativamente a crianças com apenas uma condição crónica (Denham & Looman, 2010).

1.1. Implicações desenvolvimentais da doença crónica na infância e adolescência

A doença crónica é compreendida como uma das múltiplas condições de vida que influenciam o processo de desenvolvimento da criança/adolescente (Barros, 2003). Vários fatores influenciam os processos de adaptação da criança/adolescente e família na presença de uma doença crónica. Destacam-se possíveis alterações na condição de saúde, o comprometimento funcional permanente, implicações no desenvolvimento neurológico, a dependência de tecnologia/dispositivos médicos, necessidade de cuidados especializados e a ausência de apoio de familiares, que tornam as crianças e as suas famílias particularmente vulneráveis (Hockenberry & Wilson, 2018).

A reação da criança à doença crónica depende de vários fatores, nomeadamente do seu nível de desenvolvimento, do temperamento, dos mecanismos de confronto, das reações dos pais ou pessoas significativas e, em menor escala, da doença crónica em si (Hockenberry & Wilson, 2018). Segundo Barros (2003) a forma como a criança compreende e interpreta o fenómeno da doença é determinada pelo seu desenvolvimento cognitivo e sociocognitivo. A doença que acompanha a criança desde o seu nascimento tende a ser integrada pela criança como algo intrínseco, todavia, com o passar dos anos e, sobretudo com a adolescência, pode surgir uma problematização associada à doença crónica (Barros, 2003).

Assim, a doença crónica é conceptualizada como uma condição de vida e de desenvolvimento potencialmente stressantes, porém, não são só as condições objetivas da situação que determinam as consequências psicológicas e comportamentais, mas antes a interpretação e as crenças associadas ao diagnóstico (Barros, 2003). A compreensão da criança/adolescente acerca da doença depende da sua idade, nível de desenvolvimento e experiência da própria doença.

O impacto da doença crónica é também influenciado pela idade da criança/adolescente no momento do diagnóstico e, frequentemente, segundo Shull, Ediger, Hill e Schroedl (2019) as crianças recém-diagnosticadas com uma doença crónica apresentam uma pior perceção de qualidade de vida. Mais ainda, quando a comorbilidade é elevada, a qualidade de vida da criança/adolescente tende a diminuir (Bai et al., 2017). As alterações no funcionamento físico, emocional, social e escolar são mais comuns numa fase inicial do diagnóstico da

doença crónica, contudo ao longo dos anos e com a resolução dos sintomas, a perceção de qualidade de vida tende a melhorar nestes domínios da qualidade de vida (Shull et al., 2019).

Em função das tarefas desenvolvimentais características de cada etapa do desenvolvimento, as crianças/adolescentes com doença crónica experienciam dificuldades e obstáculos próprios e fatores de *stress* específicos. De modo a compreender os desafios de cada etapa, estas serão abordadas de forma individual: na faixa etária do um aos três anos, denominado por período *toddler*; dos quatro aos cinco anos, denominado por período pré-escolar; dos seis aos nove anos, denominado de período escolar; e por fim, acima de dez anos, denominado por adolescentes.

Neste sentido, as tarefas desenvolvimentais características do período desenvolvimental do *toddler* são o desenvolvimento das habilidades da locomoção, linguagem e motricidade fina. Nesta fase, o conhecimento é adquirido, maioritariamente, através das experiências sensoriais e motoras, em que a criança começa a utilizar o pensamento pré-operatório, porém, ainda tem uma compreensão limitada do corpo e das suas funções, e o seu bem-estar emocional está ainda muito dependente de rotinas. Os efeitos potenciais da doença crónica relacionam-se com a necessidade de uma maior dependência dos pais numa fase de desenvolvimento em que a conquista da autonomia é a tarefa central e que se vai treinando em atividades como comer e vestir. A criança pode ver o seu nível de atividade para desenvolver as próprias habilidades afetada, com compromisso nas brincadeiras e oportunidades para explorar o meio envolvente. No decorrer de hospitalizações ou prestação de cuidados de saúde específicos, a exposição a experiências dolorosas e desagradáveis é particularmente desafiante pela dificuldade em compreendê-las (Hockenberry & Wilson, 2018).

Na idade do pré-escolar, a criança aperfeiçoa as tarefas desenvolvidas da fase anterior, domina as habilidades de autocuidado, começa a desenvolver a sua imagem corporal e de identidade sexual e começa a criar relações com os pares. Nesta fase aprende através do pensamento pré-operatório e a criança possui uma grande capacidade de fantasiar e recorre frequentemente ao pensamento mágico. Nesse sentido, pode demonstrar sentimentos de culpa ou castigo relativos à doença, ter uma consciência corporal centrada na ansiedade e dor e, ainda, diminuir a socialização com os pares (Hockenberry & Wilson, 2018).

O período da idade escolar é marcado pelo pensamento concreto, em que a criança começa a compreender melhor o funcionamento do seu corpo, entende que as causas da doença podem ser internas e o carácter crónico da condição de saúde. Desenvolve o sentido de

realização e competência em atividades escolares e desportivas (Hockenberry & Wilson, 2018). Porém, as dificuldades em termos de desempenho escolar podem derivar das alterações funcionais ou défices neurológicos resultantes da própria doença ou dos tratamentos instituídos (Lima, 2005). As crianças têm consciência das suas diferenças em relação aos pares e por vezes, fruto da doença, têm oportunidades de socialização diminuídas e períodos de absentismo escolar marcado, podendo assim ter dificuldades de adaptação (Hockenberry & Wilson, 2018). Segundo Santos, Silva e Custódio (2018) podem ainda surgir sentimentos de baixa autoestima e atitudes de isolamento social.

A adolescência é um período particularmente desafiante para todas as famílias, devido às características específicas desta fase de desenvolvimento, como o confronto com as mudanças pubertárias, consciência corporal e capacidade crescente de desenvolvimento de relações íntimas, maior sentido de identidade, autonomia e a aquisição do pensamento abstrato (Hockenberry & Wilson, 2018).

A longo prazo, o diagnóstico de uma doença crónica pode ter impacto no funcionamento psicológico, social, espiritual ou emocional dos adolescentes. Estes têm mais probabilidade de desenvolver problemas de saúde mental, devido ao sofrimento psicológico causado pela doença e possibilitado pelo seu desenvolvimento cognitivo (Hons, Elliott, Wilson, & Kettler, 2008). Segundo Hockenberry e Wilson (2018) as alterações na aparência, competência e habilidades podem fazer com que o adolescente se sinta diferente do grupo e despoletar sentimentos de isolamento social.

Na mesmo sentido, Santos et. al. (2018) salientam que face às dificuldades de socialização, agravadas pelas restrições da doença, o adolescente torna-se mais propício a problemas depressivos, com eventuais comportamentos autodestrutivos.

A imagem corporal que habitualmente nesta etapa adquire grande importância, pode estar sujeita a modificações decorrentes de cirurgias, procedimentos invasivos e limitações físicas. Estas mudanças corporais e funcionais podem desencadear sentimentos de angústia, frustração e revolta (Santos et al., 2018). Segundo Hons et al. (2008) o adolescente pode não se sentir confortável no seu corpo e a impossibilidade da vivência plena da sexualidade pode desencadear uma baixa autoestima no jovem (Santos et al., 2018).

O adolescente com doença crónica tem mais dependência da família, e a ambivalência dependência versus independência dos pais, característica da adolescência pode ser mais difícil de resolver. Outros efeitos da vivência da doença crónica na adolescência são as alterações na vida diária e a maior preocupação com questões acerca da doença, o porquê

de ter aquele problema de saúde, a incerteza em relação ao futuro e as implicações a nível profissional e familiar (Hockenberry & Wilson, 2018).

2. A FAMÍLIA DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÓNICA

O termo família é definido de acordo com o contexto ou área disciplinar, não existindo por isso uma única definição. Todavia constata-se que existem características comuns às diversas definições de família, nomeadamente a existência de relações afetivas, a referência ao facto de os elementos que a constituem terem um projeto conjunto e partilharem responsabilidades (Florêncio, 2020). Não obstante, a definição de família tem variações culturais que é necessário ter em consideração (Martins, 2018). Assumindo uma perspetiva abrangente, a enfermagem entende por família quem a pessoa considera como tal (Hockenberry & Wilson, 2018).

A perspetiva sistémica representa a família como um todo e partes ao mesmo tempo, ou seja, qualquer mudança num dos membros da família origina mudanças nos restantes membros e na estrutura interacional do sistema, no sentido de um equilíbrio dinâmico da unidade familiar. A família é então entendida como um sistema de complexidade relacional e identidade familiar, a sua evolução reporta-se à mudança enquanto grupo e dos seus membros (Wright & Leahey, 2013).

Numa perspetiva desenvolvimental, surge o conceito de ciclo vital da família que, à semelhança do individuo, é marcado por etapas ou fases sequenciais e previsíveis de transformações, com tarefas específicas em cada uma das suas etapas. A transição de uma fase para a outra concretiza-se em função de processos individuais, familiares, normas sociais, acontecimentos históricos e condições ecológicas (Pinto & Ribeiro, 2010).

Nesta abordagem, o ciclo vital da família expõe, com maior ou menor poder discriminatório, consoante os autores, as suas diferentes etapas, mas a ênfase nos filhos, considerando em particular que a idade do filho mais velho é transversal enquanto marcador do início de uma nova fase no ciclo vital das famílias (Martins, 2018).

Os modelos do ciclo vital da família retratam a família nuclear, porém existem outras organizações familiares, tais como as famílias com pais divorciados, as famílias reconstituídas, as famílias monoparentais, as famílias com duas figuras parentais do mesmo sexo, as famílias de adoção e as famílias sem filhos (Relvas, 2006). Assim, a existência de

alterações na estrutura e funcionamento da família impulsionou a necessidade de reformular as etapas do ciclo vital da família, pois estes modelos não são inclusivos para todas as formas de famílias, apresentando algumas limitações que não refletem as famílias atuais (Martins, 2018).

No entanto, apesar do exposto anteriormente, consideramos o conceito de família nuclear como ponto de partida para a compreensão e estudo das famílias. Deste modo, segundo a categorização proposta por Relvas (2006) as etapas do ciclo vital da família são: formação do casal, família com filhos pequenos, família com filhos na escola, família com filhos adolescentes e família com filhos adultos (ninho vazio).

De acordo com a temática em estudo, importa especificar as tarefas relativas às etapas: família com filhos pequenos, família com filhos na escola e a família com filhos adolescentes (Relvas, 2006). A etapa da família com filhos pequenos inicia-se com o nascimento do primeiro filho, por isso o foco é a transição para a parentalidade (Silva, 2017). O processo de transição associado inclui o aceitar novos membros no sistema familiar e incorporar os papéis parentais no sentido de dar resposta às necessidades dos filhos (Wright & Leahey, 2013).

O estágio que se sucede é a família com filhos na escola que se caracteriza por um momento de abertura do sistema familiar a outros contextos, nomeadamente à escola. A família tem que alterar as suas rotinas, reorganizando os seus horários e tarefas parentais face aos horários das crianças (Silva, 2017), estabelecer relações com os outros pais, amigos dos filhos e ajudar no processo de socialização da criança (Hockenberry & Wilson, 2018).

Relativamente às famílias com filhos adolescentes e, porque a adolescência é comumente marcada por grandes e intensas alterações biológicas, psicológicas, emocionais e socioculturais, é espetável que esta etapa da família assente na flexibilidade e negociação dos limites e regras familiares, no sentido da autonomia dos adolescentes e mudanças no relacionamento pais-filho (Silva, 2017).

Todavia, cada família possui o seu caminho e com um ritmo de desenvolvimento único. Este percurso é influenciado por etapas previsíveis, conforme abordado anteriormente, mas também por eventos imprevisíveis, como hospitalizações, doença, morte de um filho ou catástrofes (Wright & Leahey, 2013). Assim, para além do processo normativo do ciclo vital da família, que inclui por si só vários desafios, algumas famílias experienciam eventos críticos geradores de stresse acrescido, como seja um diagnóstico de doença crónica.

Nas situações em que um filho tem uma doença crónica, importa, por um lado, que a família e, em particular os pais, aceitem a doença, que a reconheçam e deem resposta às necessidades emergentes do filho a par das suas necessidades normativas. A doença, dependendo da sua complexidade, obriga a ajustar expectativas, projetos e rotinas, de modo que a família a possa integrar nas suas vidas, familiarizar-se com os serviços de saúde e assumir o papel de moderadores da saúde da criança (Barros, 2003).

A adaptação parental à doença crónica é determinada fundamentalmente pelas significações parentais em relação à doença, à criança doente e à capacidade de confronto (Santos, 2010). Os pais constroem uma representação psicológica acerca da causalidade da doença, da sua gravidade, das consequências para a criança/adolescente e para a família, do controlo que têm sobre a mesma, da sua duração e do tratamento. Numa fase inicial do diagnóstico é frequente sentirem-se pouco capazes, porém, progressivamente vão construindo uma imagem de si próprios como mais competentes, com capacidade de enfrentar os desafios (Pereira, Goes, & Barros, 2015), contribuindo na autoeficácia parental, que está associada de forma positiva à qualidade de vida dos pais (Knibb, Barnes & Stalker, 2016). Este sentimento de competência diminui o risco de stresse parental que, por sua vez, contribui para que os pais adquiram mais conhecimentos sobre a doença do filho e os recursos disponíveis. Comumente, os pais envolvem-se em associações referente à doença do filho, de modo a recolher fundos para pesquisa e melhorar as condições de tratamento, atitude que pode estar associada a uma crença da existência da doença para um bem maior (Santos, 2010).

A doença crónica assume frequentemente uma grande centralidade na vida da família, tendo os pais dificuldade em conceptualizar o filho como uma criança que mantém as necessidades das outras crianças. Uma atitude diferenciadora por parte dos pais origina uma interpretação do comportamento e desenvolvimento da criança como determinado pela doença crónica (Barros, 2003). Significações de vulnerabilidade da criança podem conduzir a sentimentos de ansiedade e depressão parental que, por sua vez, podem determinar atitudes de maior restrição e superproteção da criança, negando experiências importantes para o seu desenvolvimento (Santos, 2010; Pereira et al., 2015). Quando os pais conseguem integrar a doença crónica como uma das múltiplas condições da criança, sem a sobrevalorizar, contribuem para uma melhor aceitação da doença (Barros, 2003).

Os pais perante a doença dos filhos podem apresentar reações emocionais negativas, como choque, ansiedade, raiva, negação e depressão, porém, estas reações são multideterminadas e não sequenciais (Santos, 2010). O estudo de Santos e Figueiredo (2013) destaca a

depressão e o isolamento social como os sentimentos mais frequentes em situações de doença oncológica.

Num estudo de Kish et al. (2018) os pais relatam várias dificuldades decorrentes de ter um filho com doença crónica, nomeadamente, o acesso a instituições adequadas, o que conduz a reorganizar as horas de trabalho, usar os direitos de licença, alterar as rotinas e ter empregos mais flexíveis. Estas exigências podem ser fatores de stresse e frustração devido à gestão complexa da vida profissional, das responsabilidades parentais, de gestão da casa, das atividades sociais e de lazer. Segundo Santos (2010) nas famílias em que as figuras parentais partilham as responsabilidades e as exigências acrescidas dos filhos com doença crónica há uma menor sobrecarga de trabalho e maior equilíbrio pessoal e conjugal.

Não obstante as implicações da doença crónica no sistema familiar, também os irmãos das crianças/adolescentes que têm uma condição de saúde crónica sofrem com toda a situação, sendo normalmente descrita a existência de vários sentimentos, por vezes ambivalentes. Segundo o estudo de Strohm, em 2001, foram identificados vários sentimentos negativos nos irmãos de crianças com condição de saúde crónica, nomeadamente, sentimentos de culpa por terem causado a doença, culpa pelas suas próprias habilidades e sucesso, ressentimento por o irmão receber mais atenção, sentimentos de perda e isolamento, frustração relativa ao aumento das responsabilidades, vergonha relacionada com a aparência e comportamento do irmão doente, pressão para ser o filho “bom” e proteger os pais de mais preocupações. Em contrapartida, estudos mais recentes revelam que os irmãos demonstram sentimentos positivos tais como empatia, compaixão, paciência, sensibilidade e vontade em aprender sobre a doença crónica (Denham & Looman, 2010).

Pese embora as adversidades e desafios a que são expostas, existem famílias com filhos com doença crónica em que esta vivência constitui uma oportunidade de desenvolvimento, aproximação, fortalecimento familiar e aprendizagem de estratégias de confronto (Santos, 2010).

2.1. Modelos teóricos de compreensão da adaptação da família à doença crónica pediátrica

Na literatura a conceptualização da adaptação à doença crónica pediátrica é descrita como tendo um carácter dinâmico, contínuo e multidimensional (Salvador, 2019; Barros, 2003). As etapas de desenvolvimento da criança, do adolescente, da família e o percurso da própria doença crónica são fatores de destaque, assim como, os diferentes domínios do funcionamento do indivíduo e da família (Salvador, 2019). O foco de atenção centra-se nos processos de adaptação e de confronto da criança, adolescente e família, na variabilidade desses mesmos processos, consoante o estágio de desenvolvimento da família (Barros, 2003).

Analisar os modelos teóricos de adaptação às condições crónicas pediátricas é essencial para estudar o processo de adaptação da família e as diversas variáveis envolvidas. Nesse sentido, de seguida descrevemos os modelos teóricos de referência nesta temática e que irão constituir também a base do quadro conceptual do presente estudo.

Seguindo a orientação do modelo socio-ecológico de Bronfenbrenner (1977), o modelo sistémico e socio-ecológico de adaptação e mudança proposto por Anne Kazak (1986;1989) (Figura 1) permitiu compreender os diferentes níveis do ambiente/contexto que podem ter impacto na adaptação da criança/adolescente, pais e família. Trata-se de uma abordagem dinâmica do desenvolvimento humano enquanto processo contínuo de adaptação, resultando das interações entre o indivíduo e os contextos em que está inserido (Santos, 2010). Este modelo de orientação sistémica é representado através de círculos concêntricos, que representam os sistemas/contextos, sendo que colocam a criança no centro. Num primeiro nível estão representados os elementos do microsistema, que incluem os contextos mais próximos da criança, como o familiar, ou os serviços de saúde. O mesossistema representa as relações entre os microsistemas, como por exemplo, a relação entre a família e a escola, e a família e o hospital. O exossistema configura o ambiente social, que inclui o ambiente laboral e os contextos sociais de apoio da família, e por fim, no nível mais afastado da criança, surge o macrosistema, que compreende os valores sociais, culturais e políticas de saúde (Salvador, 2019; Santos, 2010). Em suma, a adaptação resulta da interinfluência da criança com os sistemas em que está inserida, e ainda, da interinfluência

entre esses mesmos sistemas (Salvador, 2019), porém, segundo a autora são os contextos sociais da criança e da família, ou seja, a esfera dos pais, do ambiente social e cultural, os principais determinantes no processo de adaptação (Santos, 2010).

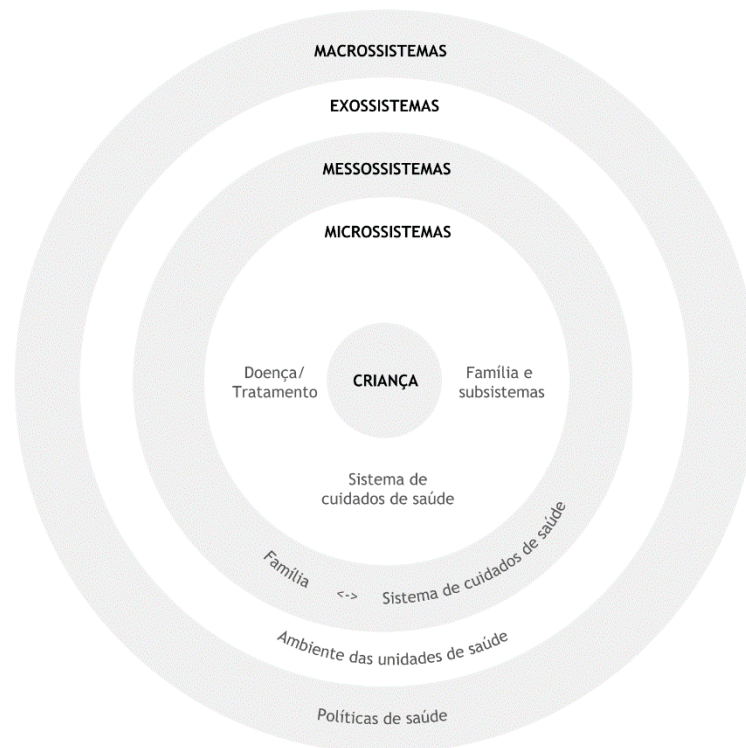


Figura 1

Níveis sistêmicos segundo o modelo socio-ecológico de adaptação e mudança proposto por Anne Kazak (1986;1989)

Adaptado de Pais cuidadores de crianças com cancro: recursos para a adaptação e participação na tomada de decisão relativamente ao tratamento (p. 20), Á. C. M. Salvador, (2019), Lisboa.

O modelo de adaptação e confronto com a incapacidade e o *stress* proposto por Wallander, Varni e colaboradores (1998) (Figura 2), parte do modelo transacional de *stress* e *coping* de Lazarus e Folkman (1984), centra-se na adaptação da criança ou adolescente e perspetiva a doença crónica pediátrica como um evento gerador de stresse. A adaptação das crianças, avaliada através de indicadores de saúde mental, física e de funcionalidade é influenciada pela interação dos fatores de risco e de resistência. Os fatores de risco incluem os parâmetros da doença/perturbação (diagnóstico, gravidade, visibilidade, funcionamento cognitivo e envolvimento cerebral), as alterações funcionais e os stressores psicossociais (hospitalizações, acontecimentos de vida e diários). Enquanto os fatores de resistência compreendem as características intrapessoais (temperamento, competência, motivação, capacidade de resolução de problemas), as características socio-ecológicas (integram o

funcionamento familiar, o apoio social, os recursos materiais e a adaptação dos membros da família) e o processamento do stresse, que inclui a avaliação cognitiva da situação e as estratégias de *coping* (Salvador, 2019).

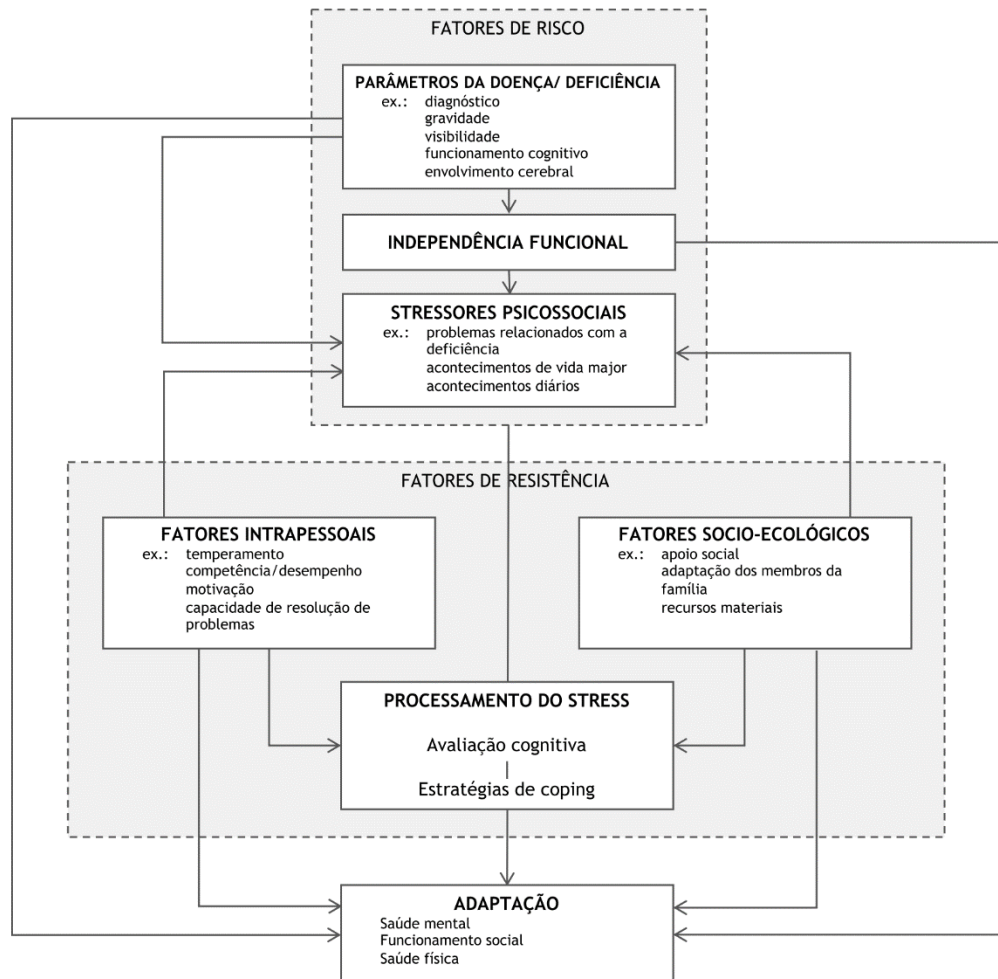


Figura 2

Modelo de adaptação e confronto com a incapacidade e o stress proposto por Wallander, Varni e colaboradores (1998)

Adaptado de Pais cuidadores de crianças com cancro: recursos para a adaptação e participação na tomada de decisão relativamente ao tratamento (p. 21), Á. C. M. Salvador, (2019), Lisboa.

O modelo transacional de *stress* e *coping* com a doença crónica, desenvolvido por Thompson e Gustafson (1994) (Figura 3), tem como referência o modelo socio-ecológico de Brofenbrenner (1977) e o modelo transacional do stress de Lazarus e Folkman (1984) (Santos, 2010). A par do modelo anterior, a doença crónica é encarada como um stressor, no entanto, a adaptação da criança é influenciada pelo contexto familiar, da qual se destaca a figura materna. A adaptação é considerada em termos de adaptação da criança, da mãe e das inter-relações entre estas. A relação entre a doença e a adaptação psicossocial resulta da transação de parâmetros biomédicos, desenvolvimentais e psicossociais (Lima, 2005). Este modelo em específico salienta que a adaptação da criança e da mãe estão interrelacionadas e são influenciadas por características da doença, aspetos demográficos da criança e da família e, principalmente, por mediadores psicossociais. Destes mediadores psicossociais responsáveis pela adaptação materna à doença crónica, destacam-se os processos cognitivos de apreciação do stress (implicações e tarefas associadas à gestão da doença, autoeficácia e o sentimento de controlo sobre a doença), estratégias de *coping* (paliativas ou adaptativas) e o funcionamento familiar, que segundo os autores pode ser do tipo apoiante, conflituoso ou controlador. Os mediadores psicossociais associados à criança são o processo cognitivo (autoestima, expectativas e locus de controlo da saúde) e as estratégias de *coping* (Santos, 2010; Lima, 2005).

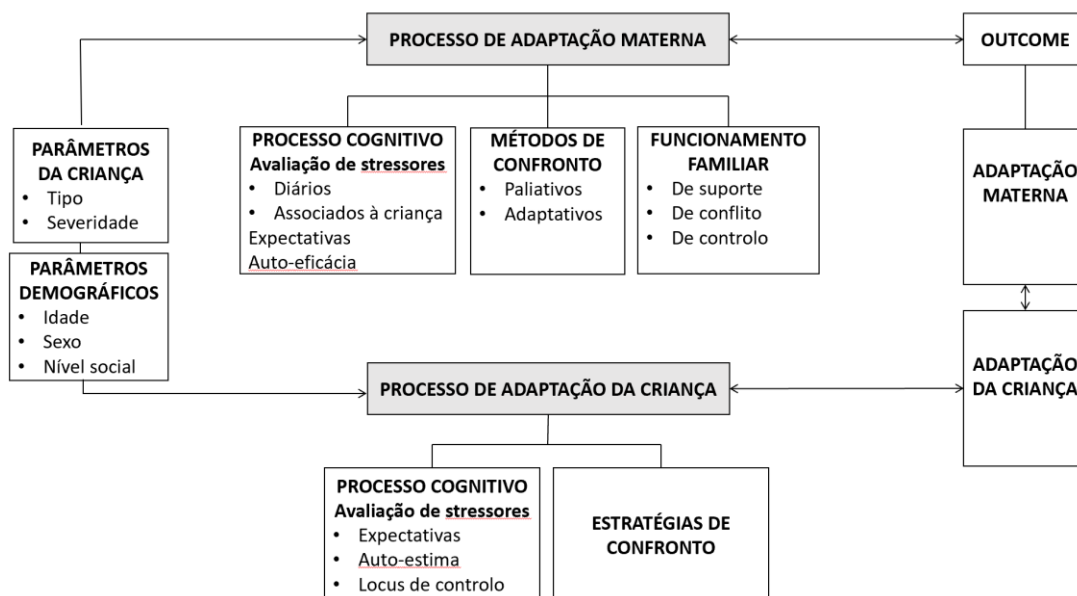


Figura 3

Modelo transacional de stress e coping com a doença crónica proposto por Thompson e Gustafson (1994)

Adaptado de Vivência parental da doença crónica: estudo sobre a experiência subjetiva da doença em mães de crianças com fibrose quística e com diabetes (p. 79), por M. C. Santos, (2010), Lisboa: Edições

Em análise, os diversos autores são consensuais no carácter dinâmico e complexo de determinantes envolvidos no processo de adaptação da criança/adolescente e da família à doença crónica. Desta forma, os modelos destacam que a adaptação da família à doença crónica é um processo interativo, onde as crianças e a família são agentes ativos, que depende da doença, mas sobretudo da interinfluência entre a criança/adolescente, a família e o meio envolvente, das significações parentais e sua interação com a criança (Santos, 2010). Assim, surge esta complementaridade de ideias entre os modelos que serviram de referencial teórico à conceptualização da adaptação da família à doença crónica.

No âmbito da enfermagem de família, também se reconhece a existência de diversos fatores que influenciam a resposta da família à doença crónica. Segundo o modelo de saúde familiar de Denham (2003) as categorias necessárias para avaliar como a família compreende a doença crónica são: as estruturais que incluem as características da doença, organização familiar, as rotinas estabelecidas, capacidade e vontade de alterar essas rotinas; as funcionais que incluem os padrões de comunicação, capacidade de confronto, responsabilidade, regras familiares e stressores e as contextuais, que incluem a etapa de desenvolvimento do ciclo vital da família, as características familiares, o suporte social, os dados demográficos, os fatores políticos, culturais e ambientais (Denham & Looman, 2010).

2.2. Qualidade de vida relativa à saúde em pediatria como indicador de adaptação da família

A OMS define qualidade de vida como a percepção que cada pessoa tem da sua posição na vida, inserida no contexto social, cultural e sistemas de valores inerentes em relação com os seus próprios objetivos, padrões, expectativas e preocupações (Gabriel, Creedy, & Coyne, 2020; Knibb et al., 2016; Shull et al., 2019). Dado que esta definição é muito abrangente, houve necessidade de enquadrar o conceito no contexto específico da saúde, nesse sentido a qualidade de vida relativa à saúde (QVRS) identifica a influência da doença na saúde física, emocional, psicológica e no funcionamento social (Shull et al., 2019). O contexto onde a pessoa, que pode ser uma criança/adolescente está inserida desempenha um papel essencial (Matza, Swensen, Flood, Secnik, & Leidy, 2004).

A qualidade de vida é um construto multidimensional que engloba aspetos físicos, psicológicos e sociais do bem-estar dos indivíduos (Bai et al., 2017; Barthel et al., 2018; Knibb et al., 2016; Shull et al., 2019). Especificamente, a dimensão física está relacionada com a avaliação subjetiva do estado de saúde, o funcionamento corporal, presença de sintomas como a fadiga, dor, os níveis de energia e dependência de medicação. A dimensão psicológica inclui indicadores positivos e negativos do estado de humor, por exemplo a presença de sintomas de ansiedade ou depressivos, a capacidade de memória, pensamento e concentração. Alguns autores incluem nesta dimensão também os aspetos de domínio espiritual, religioso e crenças pessoais (Fleck et al., 2000; Lima, 2005; Yanez, Thompson, & Stanton, 2011). Por fim, a dimensão social está relacionada com os efeitos da doença sobre os papéis sociais, ou seja, a capacidade de manter relações sociais, a perceção de apoio social e o ambiente familiar. No caso das crianças/adolescentes inclui a socialização com os pares, professores, entre outros (Lima, 2005; Yanez et al., 2011; Matza et al., 2004).

Na abordagem da criança/adolescente com doença crónica, a qualidade de vida enquanto construto favorece a compreensão do impacto da doença e do seu tratamento na sua vida e das suas famílias (Mardhiyah, Philip, Mediani, & Yosep, 2020). Deste modo, a qualidade de vida surge como uma medida de resultado para compreender o impacto da doença e dos seus tratamentos permitindo também avaliar a eficácia das intervenções desenvolvidas no apoio a estes doentes e respetivas famílias (Toledano-toledano et al., 2020). Incorporar esta perspetiva pode ser útil para definir diretrizes de tratamento e políticas de saúde pediátricas (Matza et al., 2004). As decisões sobre a implementação de melhorias na saúde pública podem ser adotadas com base no resultado das intervenções na qualidade de vida (Scarpelli et al., 2008).

Os instrumentos desenvolvidos para avaliar a QVRS pediátrica incluem medidas genéricas e específicas. As genéricas permitem recolher informação sobre a saúde dos indivíduos, para além de estabelecer comparações entre grupos de populações saudáveis ou com algum tipo de problema de saúde (Solans et al., 2008). Assim, nas populações saudáveis, os objetivos relacionam-se com o levantamento de necessidades de saúde e a avaliação de níveis mais gerais de saúde e bem-estar (Lima, 2005). Por outro lado, as medidas específicas têm como objetivo recolher informação sobre os aspetos específicos da vivência da doença, como sintomas e efeitos dos tratamentos, em populações com um determinado problema de saúde. Estas medidas são mais sensíveis a alterações no tratamento instituído (Solans et al., 2008). Alguns instrumentos de avaliação da QVRS avaliam ainda a saúde em geral da pessoa,

ou seja, esta dimensão avalia a percepção holística da saúde, englobando a saúde atual, o aspeto saudável da pessoa e a resistência a doenças (Ferreira, Ferreira & Pereira, 2012).

Dado o carácter subjetivo e dinâmico da qualidade de vida, esta deve ser avaliada partindo da perspetiva do indivíduo, sempre que seja possível (Matza et al., 2004). Nesse sentido, os instrumentos de autorrelato são tidos como preferenciais. No entanto, com populações de idade pediátrica, os instrumentos devem estar de acordo com a idade, nível de compreensão e desenvolvimento da criança/adolescente (Barthel et al., 2018).

As dimensões da qualidade de vida estão associadas a fatores sociodemográficos, fatores relativos à saúde e doença, bem como a fatores psicossociais (Barthel et al., 2018). Os fatores sociodemográficos associados a uma maior qualidade de vida da família de criança/adolescentes com doença crónica são uma maior idade do cuidador (Knibb et al., 2016), cuidador ser do sexo masculino, ser casado, níveis elevados de escolaridade, ocupação profissional mais diferenciada e maior rendimento (Toledano-toledano et al., 2020).

Em relação a fatores clínicos são fatores positivos uma doença estabelecida com bom prognóstico, maior controle clínico sobre a mesma, o tratamento ser não invasivo, uma evolução positiva da doença, menor tempo despendido nos cuidados, redução da sobrecarga do cuidador e o menor impacto financeiro da doença (Toledano-toledano et al., 2020).

Já os fatores psicossociais associados a uma maior qualidade de vida da família são o suporte familiar, apoio social, adaptação à doença, percepção de saúde, resiliência, estratégias de confronto e funcionamento familiar. Pelo contrário, o stresse parental, a depressão, a ansiedade e a sobrecarga do cuidador são fatores negativos (Toledano-toledano et al., 2020).

Dado que os fatores psicossociais têm um maior impacto na qualidade de vida da família do que os fatores sociodemográficos, as intervenções para promover a qualidade de vida da família devem ser baseadas em fatores psicossociais, pois são ainda estes que mais facilmente podem ser modificados, como por exemplo, o desenvolvimento de competências de resiliência parental, suporte familiar, funcionamento familiar e o apoio social (Toledano-toledano et al., 2020).

Em específico, a saúde mental é considerada como um fator que influencia a determinação da qualidade de vida da família. Crianças com problemas de saúde mental apresentam pior QVRS, pois problemas de saúde mental estão negativamente associados ao bem-estar psicológico, social e escolar ao longo do tempo (Barthel et al., 2018). Da mesma forma, pais com problemas de saúde mental podem influenciar a qualidade de vida das crianças e

adolescentes com doença crónica, e consequentemente, da família. Por outro lado, um melhor estado de saúde mental dos pais contribui para uma melhor qualidade de vida da criança/adolescente, nas suas várias dimensões. Deste modo, no tratamento da criança ou do adolescente deve ser considerado o binómio criança-pais, inserida no seu sistema familiar, ou seja, os profissionais de saúde deverão investigar potenciais problemas de saúde mental e queixas psicossomáticas (Barthel et al., 2018).

Porém, a literatura também identifica fatores que contribuem para a promoção da qualidade de vida. Um ambiente familiar positivo, coesão familiar, relações sociais fortes, resiliência, esperança, escolaridade, rendimento, funcionamento familiar adaptativo e ausência de depressão são variáveis associadas a uma melhor qualidade de vida da família (Toledano-toledano et al., 2020).

Numa revisão sistemática realizada por Mardhiyah et al. (2020) foi verificada uma associação positiva entre esperança e qualidade de vida da família de crianças/adolescentes com doença crónica, tanto de forma direta como indireta. A esperança funciona como uma estratégia de confronto que ajuda as pessoas a enfrentar eventos stressantes e a preparar-se para enfrentá-los positivamente, logo é um fator protetor que contribui para a melhoria da qualidade de vida em todos os domínios do funcionamento físico, mental, social e escolar. Crianças e adolescentes com níveis elevados de esperança tem uma melhor qualidade de vida. Assim, a esperança deve ser um componente central da prestação de cuidados às famílias, com o intuito de manter e melhorar a sua saúde.

A evidência demonstra uma deterioração na qualidade de vida da família com crianças/adolescentes portadores de uma condição crónica de saúde (Toledano-toledano et al., 2020), comparativamente a crianças/adolescentes sem qualquer tipo de doença crónica. Os pais de crianças/adolescentes com doença crónica também tendem a reportar pior qualidade de vida do que os pais com filhos saudáveis. Mais especificamente, num estudo em que foi feita uma comparação entre pais com filhos portadores de doença crónica com pais de filhos saudáveis foram encontradas diferenças estatísticas na avaliação da qualidade de vida, nos domínios das necessidades emocionais, comunicação e preocupações (Sigurdardottir, Garwick, & Svavarsdottir, 2017).

2.3. Satisfação da família com os cuidados de saúde em instituições de saúde pediátricas

As medidas de resultado em saúde com base no cliente abrangem não só a sua QVRS, mas também a avaliação da satisfação com os cuidados de saúde. Esta avaliação tem assumido cada vez mais um papel proeminente nos serviços de saúde. A crescente preocupação com estas questões deve-se ao facto de estudos desenvolvidos neste contexto demonstrarem uma associação positiva entre a satisfação do paciente e as suas atitudes e comportamentos relacionados à saúde (Varni, Quiggins, & Ayala, 2000). Neste sentido, também a satisfação da família é um elemento cada vez mais presente na avaliação da qualidade dos cuidados prestados pela equipa de saúde (Dunsch, Evans, Macis, & Wang, 2018).

Pelo exposto, conhecer os fatores relacionados com a satisfação dos pais relativamente aos serviços de saúde pediátricos, cria oportunidades às instituições de melhorarem o seu desempenho, contribuindo para uma melhor experiência da criança, do adolescente e da sua família (Sigurdardottir et al., 2017). Assim, a avaliação da satisfação tem papel preponderante na melhoria contínua dos profissionais de saúde e da qualidade dos cuidados (Varni, Quiggins, & Ayala, 2000).

Os parâmetros da avaliação da satisfação relativamente à qualidade do atendimento em instituições de saúde relacionam-se com a limpeza das instalações, resposta em tempo útil, privacidade, horário das visitas, cordialidade da equipa, tempo despendido nos cuidados, explicação dos procedimentos, acessibilidade a medicação, tratamento instituído, competência profissional, capacidade de comunicação e confiança na decisão da equipa de saúde (Dunsch et al., 2018; Riquelme, Sabater-Gárriz, & Montoya, 2021). Assim, os instrumentos de avaliação da satisfação com os cuidados de saúde podem ser orientados para aspetos relacionados com: o ambiente, os cuidados prestados ou o relacionamento interpessoal. O desenvolvimento de instrumentos de medição permite avaliar e atender as necessidades das crianças, dos adolescentes, dos pais e das suas famílias (Varni et al, 2010).

Porque a satisfação com os serviços de saúde é um construto multidimensional, pode ser interpretado em termos da satisfação do cuidado prestado e do processo de cuidados. Estes dois elementos são distintos entre si, mas ainda assim complementares. Especificamente, a satisfação do cuidado prestado relaciona-se com o resultado do atendimento e tratamento,

ao passo que a satisfação com o processo de cuidados está associada à forma como são prestados os cuidados, por exemplo o profissionalismo e amabilidade, independentemente do resultado obtido (Graham, 2016).

Os fatores sociais, demográficos e a condição de saúde, particularmente a presença de doença, influenciam a atitude da família, a sua satisfação com os cuidados de saúde e as suas expectativas em relação às instituições prestadoras de cuidados de saúde (Kavalniene et al., 2018). Nomeadamente, a expectativa é uma das variáveis com maior impacto na satisfação com os cuidados de saúde, ou seja, quando o resultado do tratamento não reflete as expectativas dos utentes, estes têm maior probabilidade de expressar insatisfação, pelo que importa que os profissionais de saúde ajudem a família a estabelecer expectativas realistas (Graham, 2016). A comunicação eficaz entre profissionais de saúde e a família, melhora a adesão e continuidade no tratamento e, ainda, menor hipótese de abandono ou mudança da instituição que assegura os cuidados (Souza, Molina, Terreri, Hilário, & Len, 2012; Graham, 2016). A adesão ao tratamento médico, o compromisso com a relação terapêutica, a melhor compreensão e retenção da informação estão relacionadas à satisfação do cliente (Varni, Quiggins, & Ayala, 2000).

Neste contexto, segundo a Ordem dos Enfermeiros (OE) (2017) na base da excelência do exercício profissional, o enfermeiro deve procurar níveis elevados de satisfação com os cuidados prestados à criança, ao adolescente e às suas famílias. Para tal, deve concretizar atividades que visem minimizar o impacto negativo relativo ao diagnóstico, à convivência da família com a doença crónica e implementar intervenções de enfermagem que contribuam para a aquisição de conhecimentos e capacidades da criança, do adolescente e da família na gestão da mesma.

De acordo com Riquelme et al. (2021) a inclusão da família nas decisões de saúde, desde a fase de avaliação à intervenção, é um determinante crítico dos cuidados de saúde de elevada qualidade para os pais de crianças/adolescentes com doenças crónicas. As famílias entendem por inclusão nos cuidados a comunicação, a compreensão do planeamento dos cuidados e a participação na tomada de decisão. Segundo Sigurdardottir et al. (2017) é também essencial avaliar o quanto as famílias estão satisfeitas com as informações fornecidas sobre a doença e, ainda, a experiência da hospitalização quando aplicável.

O estudo de Sigurdardottir et al. (2017) demonstra que a perceção dos pais de crianças/adolescentes com doença crónica sobre o suporte familiar, qualidade de vida e as estratégias de confronto, predizem a satisfação com os cuidados de saúde. No mesmo

estudo, os resultados evidenciaram que as mães de crianças/adolescentes hospitalizados mencionaram o suporte familiar e as estratégias de confronto, como os fatores influenciadores na satisfação com os cuidados de saúde. Enquanto os pais destacaram o suporte familiar, a qualidade de vida familiar e uma hospitalização anterior como preditores na satisfação. Outros estudos revelam que a satisfação com os cuidados de saúde é proporcional à condição geral de saúde da criança/adolescente, ou seja, a gravidade da doença está associada a uma menor satisfação com os cuidados de saúde, tratamento instituído e baixa qualidade de vida familiar (Souza et al., 2012; Kish et al., 2018).

2.3.1. Intervenção do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica junto da família de crianças/adolescentes com doença crónica

O foco da intervenção do EESIP junto da família de crianças/adolescentes com doença crónica deverá ser o de preparar a família para as múltiplas transições iminentes e simultâneas, promovendo uma adaptação eficaz e, ainda, facilitar o processo de aquisição de novos conhecimentos e competências na gestão da doença crónica.

Segundo o regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde familiar da OE (2018) o enfermeiro deve considerar a família como uma unidade de cuidados e promover a capacitação desta face às exigências e especificidades do seu desenvolvimento ao nível da prevenção primária, secundária e terciária. Para tal, deve ser capaz de utilizar modelos conceptuais de enfermagem de família na avaliação da família, nas dimensões estrutural, de desenvolvimento e funcionamento, aplicando instrumentos para a sistematização da avaliação familiar, com vista à implementação de intervenções que facilitem nas mudanças ao longo do funcionamento familiar.

Na prestação de cuidados a crianças com problemas de saúde e necessidades especiais é evidente a importância do cuidado centrado na família, que considera a família uma constante na vida da criança e do adolescente. Assim, para estabelecer relações terapêuticas eficazes, o enfermeiro deve reconhecer a experiência da mãe e do pai em relação à condição

e necessidades da criança/adolescente. A comunicação e negociação entre os profissionais e a família é essencial para formar parcerias eficazes e seguras, de modo a atender às necessidades de saúde da criança, do adolescente e da família (Hockenberry & Wilson, 2018).

Os profissionais de saúde devem apoiar as famílias fornecendo conhecimento antecipatório ao longo do desenvolvimento infantil e, especificamente, sobre as dificuldades decorrentes da doença crónica em cada período desenvolvimental.

Estas famílias têm de equilibrar a necessidade de maior autonomia das crianças e dos adolescentes, com um possível rigoroso regime medicamentoso e terapêutico instituído. É importante facilitar a comunicação entre pais e filhos, promover o sentido de responsabilidade e negociar mudanças na prestação de cuidados (Wright & Leahey, 2013).

Durante o processo de adaptação à doença crónica, a família necessita de vários tipos de suporte, nomeadamente, emocional, informativo, instrumental e de avaliação (Denham & Looman, 2010). O suporte emocional consiste em providenciar empatia, compreensão e sentimentos positivos para com a família, através de estratégias como a escuta ativa e o estar presente (Denham & Looman, 2010).

Segundo Wright e Leahey (2013) a principal necessidade das famílias que lidam com doenças crónicas consiste na obtenção de informação sobre a doença. Desse modo, o suporte informativo é considerado outro aspeto essencial para estas famílias, quer seja através do fornecimento de informação, sugestões, opiniões e/ou aconselhamento. As estratégias incluem fornecer materiais escritos livros, *web sites* e partilhar com a família recursos da comunidade, como por exemplo, grupos de apoio. Concomitantemente, a família beneficia quando existe uma partilha de informação com outras pessoas mais próximas da criança, como por exemplo, professores, educadores, psicólogos e família alargada (Denham & Looman, 2010). O relacionamento família-escola tem como objetivo comum a adaptação e desempenho escolar do aluno, troca mútua de recursos e redução dos períodos de ausência não programada.

Outro aspeto essencial na adaptação da família à doença crónica consiste no suporte instrumental, ou seja, facilitação de assistência financeira ou de serviços, apoio na gestão e organização da casa, fornecimento de transporte e períodos de descanso. A necessidade de descanso é variável na família, porém, os fatores que afetam a necessidade de descanso são a gravidade da doença crónica, a disponibilidade dos membros da família para cuidar da criança doente e os recursos financeiros. Apesar da sobrecarga do papel de cuidador, estes experienciam sentimentos de culpa caso desejem descansar do seu papel, no entanto, estes

períodos de pausa devem ser incentivados. Um exemplo prático deste é sugerir aos pais para pedirem aos avós que cuidem da criança por um dia ou algumas horas, enquanto o casal passa algum tempo junto. Por fim, o suporte de avaliação consiste na obtenção de acompanhamento próximo a cada exame, análise ou procedimento realizado, a fim de, ajudar na avaliação da situação clínica (Denham & Looman, 2010).

Segundo Wright e Leahey (2013) as intervenções associadas ao domínio afetivo centram-se na validação/normalização das respostas emocionais da família, na promoção do apoio familiar, no acompanhamento próximo das preocupações e sentimentos de cada membro da família, na identificação dos recursos e pontos fortes para o apoio mútuo. Destacam também a importância de incentivar narrativas sobre a doença, compartilhando as histórias sobre esta e do sofrimento associado, mas também as histórias de força e resiliência. As intervenções associadas ao domínio cognitivo do funcionamento familiar envolvem elogiar a competência e pontos fortes da família e dos seus membros e o incluir rotineiramente elogios às famílias. Por último, a doença crónica e os problemas psicossociais podem interromper os rituais em família, logo, outra das intervenções na promoção da adaptação da família à doença crónica, será planejar rituais em família para promover a compreensão, respeito pelas diferenças de opinião, proximidade, coesão e sentido de orgulho familiar (Wright & Leahey, 2013).

A interação do enfermeiro com a criança/adolescente deve adequar-se ao seu desenvolvimento ao invés da sua idade cronológica ou diagnóstico médico, e enfatizar as suas competências e potencialidades atendendo às suas incapacidades e problemas (Hockenberry & Wilson, 2018).

Em suma, a família contribui e influencia a adaptação da criança/adolescente à doença crónica. Assim, a intervenção do EESIP deve orientar-se pela filosofia de cuidados centrados na família. Promover o crescimento e desenvolvimento das crianças/adolescentes, instruir sobre as implicações desenvolvimentais da doença crónica na infância e adolescência e, ainda, inculcar cuidados antecipatórios. De modo a contribuir para uma melhor qualidade de vida da família, ao nível físico, social, emocional e escolar. Por fim, pretende-se prestar cuidados de elevada excelência profissional para atingir a satisfação da família relativamente aos cuidados prestados.

3. METODOLOGIA

Ao longo deste capítulo será abordada a metodologia utilizada no processo de investigação, sobretudo, as opções tomadas ao longo da pesquisa. Assim, os subcapítulos apresentados neste capítulo são: a contextualização e pertinência do estudo, o desenho e os objetivos do estudo, a definição das variáveis, a população e amostra, os instrumentos de recolha de dados, os procedimentos de recolha e análise de dados e as considerações éticas envolvidas neste tipo de investigação. O desenvolvimento do estudo foi orientado por um cronograma (anexo I) e seguiu as etapas de investigação da figura 4.

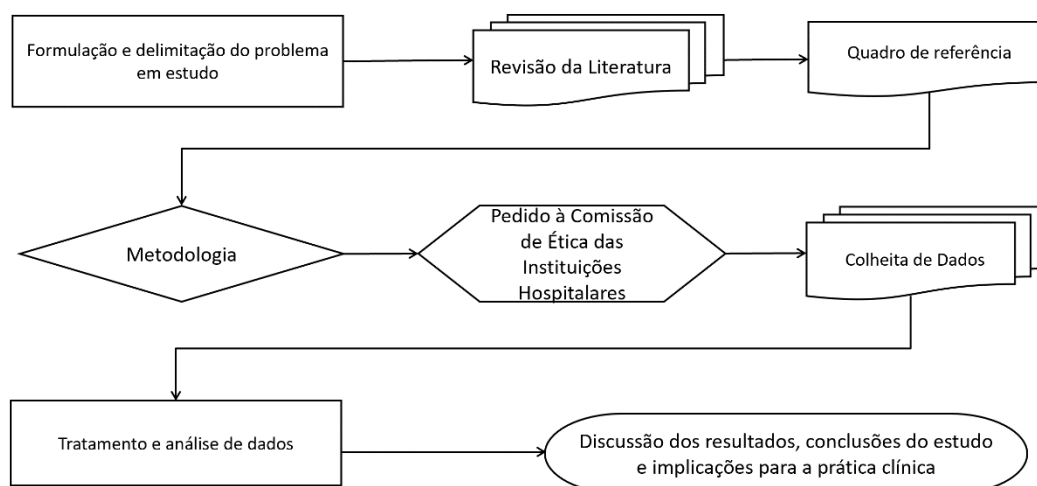


Figura 4

Fluxograma das etapas do estudo

3.1. Pertinência do estudo

A presente investigação aborda a temática mais geral da adaptação da família à doença crónica pediátrica, sendo que o seu objeto de estudo foi o impacto das condições de saúde

crónicas na qualidade de vida da família e a sua associação com a satisfação dos pais relativamente aos cuidados de saúde prestados.

Esta investigação está integrada num projeto mais alargado de âmbito internacional, denominado “A integração da doença crónica pediátrica na vida da família”, sendo a Faculdade de Enfermagem da Escola de Ciências da Saúde da Universidade da Islândia, a instituição proponente. Na equipa de investigação e a nível internacional estão também incluídas a Faculdade de Ciências Sociais, Departamento de Ciências da Saúde, da Universidade da Finlândia; o Hospital Hvidovre da Universidade da Dinamarca e a Universidade de Huelva, em Espanha. A nível nacional estão envolvidas no projeto a ESEP e o Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

A finalidade deste projeto mais alargado é a de contribuir para o conhecimento transcultural do impacto da doença crónica pediátrica na vida da família e desenvolver intervenções de enfermagem centradas na promoção da adaptação da família à doença crónica pediátrica. Assim, a pertinência do estudo fundamenta-se na importância do papel do enfermeiro em facilitar a adaptação da família a situações de doença crónica pediátrica, contribuindo para a gestão da doença e minimizando os efeitos a longo prazo.

3.2. Desenho e objetivos do estudo

A investigação segue um desenho do estudo do tipo transversal e descritivo-correlacional. O estudo descritivo-correlacional tem como objetivo descrever e explorar relações entre variáveis, sendo que a determinação de relações entre variáveis permite compreender melhor o fenómeno em estudo (Ribeiro, 2010; Fortin, 2009).

Os objetivos do presente estudo são:

- Avaliar o impacto das condições de saúde crónicas pediátricas na qualidade de vida dos pais e da família;
- Avaliar a satisfação dos pais de crianças/adolescentes portadores de condições de saúde crónicas com os cuidados de saúde;

- Analisar a relação entre o impacto das condições de saúde crónicas pediátricas na qualidade de vida dos pais e a sua satisfação com os cuidados de saúde;
- Estudar a associação entre variáveis sociodemográficas e clínicas e a qualidade de vida dos pais e da família de crianças/adolescentes com condições de saúde crónicas;
- Estudar a percepção dos pais sobre a sua saúde e sobre a saúde física e psicológica das crianças/adolescentes portadores de condições de saúde crónicas;
- Estudar a associação entre a percepção dos pais de crianças/adolescentes com condições crónicas acerca da saúde física e psicológica e a qualidade de vida dos pais e da família.

3.3. Variáveis

As variáveis principais delineadas neste estudo são a qualidade de vida dos pais, a sua satisfação com os cuidados de saúde e a percepção de saúde dos pais acerca da sua própria saúde e sobre a saúde física e psicológica do filho. Por outro lado, consideramos como variáveis secundárias as variáveis sociodemográficas relativas aos pais (idade, tipo de família, nível de escolaridade e situação profissional), as variáveis sociodemográficas relativas ao filho (idade) e, ainda, as variáveis clínicas (hospitalização e tempo desde o diagnóstico).

3.4. População e amostra

A população alvo do presente projeto de investigação são os pais de crianças/adolescentes portadores de doença crónica. Foram ainda definidos como critérios de inclusão no estudo:

- Pais de crianças/adolescentes com diagnóstico médico de uma ou mais condições de saúde crónicas há pelo menos seis meses;

- Pais de crianças/adolescentes com doença crónica em vigilância clínica numa das instituições de saúde onde decorre o estudo;
- Os pais terem domínio da língua portuguesa;
- Os pais terem acesso a um dispositivo eletrónico com acesso à internet.

Relativamente à seleção da amostra recorreu-se a uma amostragem não probabilística de conveniência. O recrutamento dos participantes foi realizado no hospital de dia e consulta externa de pediatria de três instituições hospitalares da região norte de Portugal. A recolha de dados decorreu no período entre 28 de maio de 2021 a dois de julho de 2021. Foram recrutados 286 pais, dos quais 135 participaram no estudo, respondendo ao questionário.

Tabela 1

Caracterização Sociodemográfica dos Pais

Características	n	%
Sexo		
Masculino	15	11,1
Feminino	120	88,9
Grau de parentesco		
Pai	14	10,4
Mãe	120	88,9
Outro	1	0,7
Idade		
18-30	8	5,9
31-40	39	28,9
41-50	83	61,5
51-60	5	3,7
Estado civil		
Casado	91	67,4
União de facto	21	15,6
Solteiro/Divorciado	19	14,1
Viúvo	3	2,2
Nível de escolaridade		
Básico	27	20
Secundário	52	38,5
Curso profissional	5	3,7
Licenciatura	44	32,6
Outro	6	4,4
Situação profissional		
Não trabalha fora de casa	6	4,4
Part-time	10	7,4
Tempo inteiro	71	52,6
Tempo inteiro e segundo emprego	9	6,7
Desempregado	19	14,1
Inativo ou invalidez	1	0,7
Outro	19	14,1

Tal como se pode observar na Tabela 1 os participantes do estudo são maioritariamente do sexo feminino. A maioria tem idades compreendidas entre os 41 e os 50 anos. Relativamente ao estado civil, a maioria dos participantes estão casados ou vivem em união de facto. Quanto ao nível de escolaridade, a maior percentagem dos pais referiu ter o nível secundário e quanto à situação profissional, a maioria trabalha a tempo inteiro.

Tabela 2

Caracterização Sociodemográfica da Criança/adolescente

Características	<i>n</i>	%
Sexo		
Masculino	67	49,6
Feminino	67	49,6
Idade (anos)		
1-3	24	17,7
4-5	9	6,6
6-10	34	25,1
11-17	65	48,1

Pela análise da Tabela 2, dado que um pai não assinalou o sexo do seu filho a percentagem de crianças/adolescentes do sexo feminino e masculino é a mesma. Sendo que, a maioria apresenta entre 11 e 17 anos de idade.

Tabela 3

Caracterização Clínica da Criança/adolescente

Características	<i>n</i>	%
Doença crónica		
Alergias	13	9,6
Asma	42	31
Diabetes	18	13,3
Cardiovascular	6	4,4
Gastrointestinal	12	8,9
Genética/Congénita	12	8,9
Neurológico	13	9,6
Renal	5	3,7
Outras	26	19,3
Perturbação		
Ansiedade	3	2,3
Depressão	6	4,4
Distúrbio do comportamento alimentar	10	7,4
Espectro de autismo	10	7,4
Hiperatividade e défice de atenção	15	11,1
Perturbação afetiva	1	0,7

Hospitalização		
Sim	76	56,3
Não	58	43
Tempo desde o diagnóstico (anos)		
1-5	77	57
6-10	24	17,8
11-17	21	15,6

(continuação da Tabela 3)

No que diz respeito à caracterização clínica das crianças/adolescentes, tal como se apresenta na Tabela 3, o diagnóstico de doença crónica mais frequente foi o de asma, seguido da diabetes e a hiperatividade com défice de atenção o mais frequente entre as perturbações. Relativamente à categoria outras doenças crónicas, pode-se referir como exemplo: nas doenças hematológicas, a trombocitopenia, nas doenças imunológicas, o vírus da imunodeficiência humana, nas doenças reumatológicas, o lúpus e, ainda, as alterações visuais e auditivas, como a ptose palpebral e surdez, respetivamente.

Na amostra em estudo, existem crianças/adolescentes que apresentam simultaneamente duas ou mais doenças crónicas e/ou perturbação. Os resultados da amostra revelam que os diagnósticos de doença crónica são muito mais frequentes do que as perturbações. Relativamente a episódios de hospitalização, a maioria já teve pelo menos um registo e no que respeita ao tempo desde o diagnóstico, este maioritariamente ocorreu à pelo menos um ano e à menos de cinco anos.

3.5. Instrumento de recolha de dados

O questionário utilizado para a recolha de dados foi composto por duas partes. A primeira pretendia avaliar os dados sociodemográficos e clínicos, ou seja, questionava informação acerca da criança/adolescente, da sua condição de saúde crónica e acerca do familiar cuidador principal. Ainda nesta parte do questionário, foi inquirido aos pais a sua avaliação sobre a perceção de saúde auto percebida e a perceção da saúde física e psicológica do seu filho com doença crónica (anexo II).

A segunda parte do questionário era constituída por cinco instrumentos, nomeadamente a Iceland-family Illness Beliefs Questionnaire (ICE-FIBQ) de Svavarsdottir (2020), a Ice Family Perceived Support Questionnaire (ICE-FPSQ) de Svavarsdottir e Sveinbjarnardottir (2011), a Family Adaptation to Chronic Illness Questionnaire (FAM-ACIQ) de Meiers, Eggenberger e Svavarsdottir (2020), a PedsQL™ Family Impact Module de Varni et al. (1998) e a PedsQL™ HealthCare Satisfaction Generic Module de Varni et al. (2002). Para efeitos da presente dissertação de mestrado foram analisados os dados referentes à caracterização das famílias e aos dois últimos instrumentos mencionados.

O Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™) é um instrumento modular desenvolvido para avaliar a qualidade de vida relativa à saúde de crianças/adolescentes dos dois aos 18 anos de idade, saudáveis ou com alguma condição de saúde aguda ou crónica (Varni et al., 2004). Para a elaboração da presente dissertação de mestrado foram utilizados os módulos PedsQL™ Family Impact Module versão dois e PedsQL™ HealthCare Satisfaction Generic Module versão três. A disponibilização dos instrumentos foi feita pelo instituto *Mapi Research Trust*, detentora dos seus direitos de autor, que consentiu o uso do instrumento PedsQL™ Family Impact Module, que está traduzido e adaptado para Portugal. Em relação ao PedsQL™ HealthCare Satisfaction Generic Module, está em curso a sua adaptação para a cultura portuguesa.

3.5.1. Escala PedsQL™ Módulo de Impacto na família

A escala PedsQL™ Módulo de Impacto na família surgiu com o intuito de avaliar o impacto das condições de saúde crónicas pediátricas na qualidade de vida dos pais e no funcionamento da família. É um questionário preenchido pelos pais, onde estes reportam as suas experiências ao longo do último mês (face à data de preenchimento). Este módulo é composto por 36 itens agrupados em oito subescalas: o funcionamento físico (seis itens), o funcionamento emocional (cinco itens), o funcionamento social (quatro itens), o funcionamento cognitivo (cinco itens), a comunicação (três itens), a preocupação (cinco itens), as atividades diárias (três itens) e as relações familiares (cinco itens).

Relativamente ao conteúdo de cada subescala, os problemas associados ao funcionamento físico incluem a sensação de cansaço, cefaleias, fraqueza e problemas de estômago; os problemas com o funcionamento emocional incluem a ansiedade, tristeza, raiva, frustração, sensação de impotência ou falta de esperança; os problemas no funcionamento social compreendem as dificuldades em obter apoio de outras pessoas, o sentir-se isolado e conseguir encontrar tempo ou energia para participar em atividades sociais; os problemas decorrentes do funcionamento cognitivo abrangem as dificuldades em prestar atenção, a memória e o pensamento ágil; os problemas de comunicação incluem as dificuldades em falar sobre o estado de saúde da criança, compreender a situação da família e comunicar com os profissionais de saúde; a preocupação inclui as preocupações com os tratamentos, os efeitos secundários, as reações dos outros à condição de saúde da criança, as implicações da doença na família e no futuro da criança; os problemas com as atividades diárias incluem o esforço, dificuldade e falta de tempo para concluir tarefas domésticas; por fim, os problemas relativos às relações familiares compreendem a comunicação, o stresse e os conflitos entre membros da família e as dificuldades em tomar decisões em conjunto (Varni et al, 2004).

A escala de resposta é constituída por cinco pontos tipo *Likert* (0=nunca; 1=quase nunca; 2=algumas vezes; 3=muitas vezes e 4=quase sempre). No procedimento de cotação do instrumento, cada um dos itens foi classificado de forma inversa e transformados linearmente numa escala de 0-100 (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0). A pontuação do instrumento é apresentada através da pontuação total dos itens e da pontuação calculada em duas dimensões: funcionamento dos pais que inclui as subescalas do funcionamento físico, emocional, social e cognitivo (20 itens) e a dimensão do funcionamento da família que inclui as subescalas relativas às atividades diárias e às relações familiares (8 itens). As pontuações foram calculadas através do cálculo da média. Segundo as instruções de cotação fornecidas pelo instituto MAPI, se mais de 50% dos itens não forem respondidos a pontuação não pode ser calculada. A cotação total varia entre zero e 100 pontos e *scores* elevados na pontuação final do instrumento indicam melhor funcionamento familiar (menos impacto negativo), enquanto *scores* baixos indicam problemas frequentes e menor nível de funcionamento familiar (Varni, 2017).

No que concerne as características psicométricas da escala no presente estudo obteve-se um excelente resultado de consistência interna, com um α de Cronbach de 0,97. Este dado foi igual ao resultado obtido no estudo preliminar de avaliação da consistência interna da escala, proposto por Varni e seus colaboradores, em 2004, conforme se pode observar na Tabela 4.

As restantes subescalas e dimensões mantêm um elevado α de Cronbach, também semelhante ao do estudo original da escala.

Tabela 2

Propriedades Psicométricas da Escala PedsQL™ Módulo do Impacto na Família

Escala	Alfa de Cronbach original Varni et al. (2004)	Alfa de Cronbach do presente estudo
Total	0,97	0,97
Funcionamento dos Pais	0,96	0,96
Funcionamento físico	0,91	0,93
Funcionamento emocional	0,90	0,92
Funcionamento social	0,88	0,88
Funcionamento cognitivo	0,93	0,91
Comunicação	0,88	0,88
Preocupação	0,82	0,74
Funcionamento da Família	0,90	0,91
Atividades diárias	0,91	0,88
Relações familiares	0,97	0,94

3.5.2. Escala PedsQL™ Satisfação com os Cuidados de Saúde

O PedsQL™ Satisfação com os Cuidados de Saúde Módulo Genérico é um questionário para avaliação da satisfação dos pais relativamente ao atendimento e aos cuidados prestados por parte da equipa multidisciplinar, que acompanhou a criança/adolescente e a sua família durante o último mês (à data de preenchimento). Este módulo é composto por 24 itens agrupados em seis subescalas, mais especificamente: a da informação (cinco itens), a da inclusão da família (quatro itens), a da comunicação (cinco itens), as habilidades técnicas (três itens), as necessidades emocionais (quatro itens) e a satisfação geral (três itens).

A subescala da informação avalia o quanto o cuidador está satisfeito com a informação fornecida acerca do diagnóstico, prognóstico, tratamento, efeitos secundários, resultados de exames e a frequência da atualização do estado de saúde do filho. Relativamente à subescala inclusão da família pretende-se avaliar a sensibilidade e disponibilidade dos profissionais em responder às questões da família e incluí-la na discussão sobre os cuidados prestados à criança. A subescala comunicação avalia a satisfação do cuidador acerca da forma como a equipa explicou à criança/adolescente e sua família o problema de saúde e os prepararam para

procedimentos. A subescala habilidades técnicas avalia a satisfação do cuidador sobre a capacidade do profissional em responder às necessidades da criança/adolescente e preparação para a alta. A subescala necessidades emocionais avalia a satisfação do cuidador relativamente a quantidade de tempo despendida para ouvir e atender aos sentimentos dos pais e dos filhos. Por fim, a subescala da satisfação geral avalia a satisfação com os cuidados e tratamento prestado, assim como a disponibilidade e amabilidade da equipa de saúde.

A escala de resposta é constituída por cinco pontos tipo *Likert* (0=nunca satisfeito; 1=às vezes satisfeito; 2=frequentemente satisfeito; 3=quase sempre satisfeito; 4=sempre satisfeito e não se aplica). No procedimento de pontuação do instrumento, cada um dos itens foi classificado de forma inversa e transformados linearmente numa escala de 0-100 (0=0, 1=25, 2=50, 3=75, 4=100). A cotação do instrumento é feita através da pontuação por subescalas e por uma pontuação total, através do cálculo dos respetivos valores médios (somatório dos itens a dividir pelo número de itens respondidos). Se mais de 50% dos itens não forem respondidos a pontuação não pode ser calculada. A pontuação total pode variar entre zero e 100 pontos. Conforme o instrumento anterior níveis mais elevados na pontuação total indicam maior satisfação com os cuidados de saúde (Varni, 2017).

No que concerne as características psicométricas da escala no presente estudo obteve-se um excelente resultado de consistência interna, com um α de Cronbach de 0,98. Este resultado foi superior ao resultado obtido no estudo preliminar de avaliação da consistência interna da escala, proposto por Varni e seus colaboradores, em 2000, com um α de Cronbach de 0,96 conforme se pode observar na Tabela 5. As restantes subescalas mantêm um α de Cronbach superior comparativamente ao estudo mencionado anteriormente.

Tabela 3

Propriedades Psicométricas da Escala PedsQL™ Satisfação com os Cuidados de Saúde

Escala	Alfa de Cronbach original de Varni et al. (2000)	Alfa de Cronbach estudo
Total	0,96	0,98
Informação	0,89	0,94
Inclusão da família	0,88	0,93
Comunicação	0,89	0,97
Habilidades técnicas	0,89	0,92
Necessidades emocionais	0,91	0,96
Satisfação geral	0,82	0,95

Dado que a escala se encontra em processo de adaptação, a tradução inicialmente foi realizada por duas tradutoras independentes ambas com domínio da língua inglesa.

Posteriormente, procedeu-se à comparação das versões traduzidas, analisando e reformulando o seu conteúdo face ao significado da temática. Concluído o processo de análise da escala na versão traduzida, foi novamente retraduzida para a língua original por uma tradutora independente.

Terminado o processo de tradução para a língua portuguesa, foi realizado um pré-teste através do método de reflexão falada, de modo a verificar aspetos como a clareza do texto, a compreensibilidade dos itens, facilidade na descodificação das perguntas e escolha das respostas. Nesse sentido, foram entrevistadas três mães com características similares às da população em estudo, especificamente duas mães de adolescentes diagnósticos com diabetes *mellitus* tipo I e uma mãe de uma criança com bronquiolite obliterante.

Considerando os contributos das participantes foi incluído no instrumento final o conceito de família. Desse modo, no início do questionário, no seguimento dos dados sociodemográficos está exposta a definição de família que deve servir de referência.

As participantes referiram ainda a influência da data do diagnóstico médico, porque devido à atual fase pandémica, alguns dos procedimentos habituais tiveram de ser ajustados às circunstâncias o que implicou alterações na perceção da família relativamente ao esforço para incluir a família na discussão dos cuidados, a disponibilidade para reuniões informais com os psicólogos e no tempo despendido para regressar à escola, uma vez que as crianças/adolescentes estavam em telescola, os pais não experienciaram uma articulação tão próxima entre as instituições de saúde e a comunidade escolar. Neste sentido, foi decidido incluir na parte da caracterização clínica, uma questão relativa ao tempo decorrido desde o diagnóstico da condição de saúde crónica.

Uma das participantes referiu que face a variáveis como a etapa de desenvolvimento do filho ou a ausência de episódios de internamento seria útil a opção de resposta “não se aplica”. Deste modo, optou-se por manter este item de resposta na escala.

As participantes consideraram o termo hospital, na subescala satisfação geral, pouco esclarecedor e abrangente, uma vez existem outros serviços de saúde que prestam apoio a estas famílias. Tendo em conta que o estudo decorreu em instituições hospitalares públicas, optou-se por manter o item original. Globalmente, as participantes consideraram o instrumento de fácil compreensão e o tempo médio de preenchimento foi de cerca de cinco minutos, pelo que se conclui que é de rápida aplicação.

3.6. Procedimento de recolha e análise de dados

Os participantes foram contactados pela equipa de investigação, nas salas de espera das consultas externas do serviço de pediatria e no hospital de dia das três instituições hospitalares envolvidas no projeto. Após apresentação do investigador, foi explicado aos pais em que consistia o estudo, os seus objetivos e condições de participação. De seguida, foi pedida a sua colaboração voluntária, sendo que após a leitura e preenchimento do formulário de consentimento informado, foi solicitado aos pais que disponibilizassem um endereço de correio eletrónico para partilha de um *link*. A recolha de dados foi realizada recorrendo a um questionário em versão eletrónica, que foi disponibilizado através do *link* de acesso para o software *Research Electronic Data Capture* (REDCap) (Harris et al., 2009). Os dados do estudo foram recolhidos usando a ferramenta de captura de dados eletrónicos REDCap e guardados numa base de dados da ESEP.

Para a análise de dados foi utilizado o programa estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) para Windows versão 27 (IBM Corp., 2020). Numa primeira fase realizou-se uma análise exploratória dos dados através da estatística descritiva simples das variáveis contínuas, recorrendo a medidas de tendência central (média= M) e dispersão (desvio-padrão= DP), e a frequências absolutas (n) e relativas (%) nas variáveis qualitativas. Optou-se pela estatística paramétrica de associação, com recurso à correlação de *Pearson* (r) para analisar a associação das variáveis. Como pressuposto à utilização deste teste foi calculada a normalidade da distribuição da amostra, através do teste de *Kolmogorov-Smirnov* e *Shapiro-Wilk*. Foi considerada uma significância estatística quando o valor de p foi inferior a 0,05.

3.7. Considerações éticas

A realização de um estudo de investigação requer compromisso por parte do investigador, assim como o cumprimento dos princípios éticos e deontológicos da profissão. Todas as etapas do processo de investigação tiveram em consideração a qualidade ética dos procedimentos e respeito pelos princípios e valores, desde a pertinência do estudo, definição do problema, escolha do método, seleção do instrumento utilizado na colheita de dados, confrontação dos dados obtidos com os dados de outros autores, conclusões pertinentes, validade dos resultados para o desenvolvimento de conhecimento e respeito pelas regras de publicação e disseminação dos resultados (Nunes, 2020).

No âmbito da metodologia selecionada foram realizados um conjunto de procedimentos éticos e formais, como o pedido formal para desenvolvimento do projeto de investigação à comissão de ética das instituições hospitalares envolvidas no estudo, conforme estabelecido na lei da investigação clínica de 2014. Todos os procedimentos de recolha de dados foram realizados após o parecer favorável dos conselhos de administração e das comissões de ética, sendo que constam como número do documento: 16/2021, 38/2021 e 52-21. Adicionalmente, foi necessário pedir autorização aos autores dos instrumentos, deste modo, a licença para utilização destes instrumentos foi obtida através da comunicação com a *Mapi Research Trust* (endereço de correio eletrónico: PROinformation@mapigroup.com).

A participação num projeto de investigação prevê o consentimento dos participantes, desse modo cada um preencheu um consentimento informado, livre e esclarecido, conforme previsto na declaração de Helsínquia e convenção de Oviedo (anexo III). O consentimento mencionava os principais elementos para a compreensão do projeto, os riscos e benefícios da participação no projeto e, ainda, os direitos dos participantes, principalmente o da participação voluntária e possibilidade de desistência a qualquer momento, sem quaisquer prejuízos para o próprio. Além disso, garantia o anonimato, confidencialidade dos sujeitos e proteção dos dados. Na mesma linha de pensamento, foi salvaguardado o respeito pelos princípios éticos que devem orientar uma investigação, nomeadamente, o princípio da beneficência, não-maleficência, fidelidade, justiça e veracidade. Mais ainda, foi assegurado o bem-estar, a dignidade, integridade, o direito à intimidade relativa à autonomia sobre a informação a partilhar e, ainda, o direito à autodeterminação que se refere à possibilidade de os pais decidirem livremente sobre a sua participação na investigação.

4. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo são apresentados os resultados, que seguem como referência a ordem de formulação dos objetivos delineados inicialmente. Nesse sentido, a apresentação dos resultados é complementada com a exposição dos dados estatísticos através de tabelas, onde estão evidenciados os dados mais relevantes para o estudo.

Avaliação do impacto das condições de saúde crônicas pediátricas na qualidade de vida dos pais e da família.

O impacto das condições de saúde crônicas pediátricas na família foi avaliado pela escala PedsQL™ Módulo do Impacto na Família. A primeira análise foi centrada nas respostas por item de cada subescala, considerou-se a frequência absoluta (n) e relativa (%) (Tabela 6). A segunda análise foi centrada no valor total da escala, nos *scores* das respectivas dimensões e subescalas (Tabela 7), considerou-se o valor mínimo (Min) e máximo (Max) assumido pela variável, a média (M), o desvio-padrão (DP), a assimetria e curtose (K).

Tabela 6

Frequência de respostas por item da escala PedsQL™ Módulo de Impacto na Família

<i>Itens</i>	<i>Respostas n(%)</i>				
	<i>Nunca</i>	<i>Quase nunca</i>	<i>Algumas vezes</i>	<i>Muitas vezes</i>	<i>Quase sempre</i>
Funcionamento físico					
Cansaço durante o dia	15(11,1)	18(13,3)	58(43,0)	22(16,3)	16(11,9)
Cansaço de manhã	21(15,6)	25(18,5)	47(34,8)	20(14,8)	16(11,9)
Cansaço para atividades	30(22,2)	31(23,0)	38(28,1)	15(11,1)	14(10,4)
Cefaleias	30(22,2)	29(21,5)	49(36,3)	15(11,1)	5(3,7)
Fisicamente fraco	28(20,7)	36(26,7)	37(27,4)	14(10,4)	13(9,6)
Má disposição	42(31,1)	46(34,1)	31(23,0)	6(4,4)	3(2,2)
Funcionamento emocional					
Ansiedade	14(10,4)	26(19,3)	48(35,6)	26(19,3)	15(11,1)
Tristeza	28(20,7)	27(20,0)	51(37,8)	15(11,1)	8(5,9)
Irritabilidade	35(25,9)	37(27,4)	41(30,4)	9(6,7)	7(5,2)
Frustração	32(23,7)	30(22,2)	44(32,6)	16(11,9)	6(4,4)
Desesperança	48(35,6)	32(23,7)	32(23,7)	11(8,1)	6(4,4)
Funcionamento social					
Isolamento	57(42,2)	34(25,2)	23(17,0)	7(5,2)	4(3,0)
Conseguir apoio de outros	65(48,1)	32(23,7)	17(12,6)	6(4,4)	6(4,4)
Ter tempo para atividades	36(26,7)	25(18,5)	38(28,1)	16(11,9)	12(8,9)
Sem energia para atividades	36(26,7)	30(22,2)	28(20,7)	23(17,0)	9(6,7)

Funcionamento cognitivo					
Prestar atenção	35(25,9)	33(24,4)	41(30,4)	14(10,4)	3(2,2)
Relembrar o que dizem	33(24,4)	37(27,4)	36(26,7)	17(12,6)	3(2,2)
Relembrar o que oiço	43(31,9)	40(29,6)	30(22,2)	10(7,4)	3(2,2)
Pensar com rapidez	33(24,4)	52(38,5)	31(23,0)	8(5,9)	2(1,5)
Lembrar pensamentos atuais	45(33,3)	48(35,6)	25(18,5)	7(5,2)	2(1,5)
Comunicação					
Não entender a situação	44(32,6)	28(20,7)	30(22,2)	18(13,3)	7(5,2)
Falar sobre a saúde do filho	69(51,1)	23(17,0)	22(16,3)	7(5,2)	8(5,9)
Explicar sentimentos	55(40,7)	31(23,0)	21(15,6)	12(8,9)	8(5,9)
Preocupação					
Eficácia dos tratamentos	4(3,0)	6(4,4)	13(9,6)	42(31,1)	64(47,4)
Efeitos secundários	7(5,2)	8(5,9)	16(11,9)	39(28,9)	56(41,5)
Reação dos outros à doença	34(25,2)	21(15,6)	21(15,6)	28(20,7)	24(17,8)
Implicações na família	37(27,4)	25(18,5)	35(25,9)	18(13,3)	12(8,9)
Futuro	2(1,5)	2(1,5)	7(5,2)	26(19,3)	91(67,4)
Atividades diárias					
Requerem mais tempo/esforço	28(20,7)	25(18,5)	38(28,1)	28(20,7)	9(6,7)
Ter tempo tarefas domésticas	37(27,4)	35(25,9)	29(21,5)	17(12,6)	9(6,7)
Cansaço tarefas domésticas	40(29,6)	34(25,2)	25(18,5)	18(13,3)	11(8,1)
Relações familiares					
Falta de comunicação	51(37,8)	47(34,8)	23(17,0)	6(4,4)	1(0,7)
Conflitos	64(47,4)	39(28,9)	16(11,9)	9(6,7)	0(0)
Decisões em conjunto	62(45,9)	48(35,6)	11(8,1)	7(5,2)	0(0)
Resolver problemas	66(48,9)	46(34,1)	9(6,7)	6(4,4)	1(0,7)
Stresse	54(40,0)	36(26,7)	27(20,0)	8(5,9)	2(1,5)

(continuação da Tabela 6)

Analisando a Tabela 6, observa-se que a maioria dos pais destacaram como maiores problemas no funcionamento físico a sensação de cansaço durante o dia, $n=22(16,3\%)$, seguida das cefaleias, $n=20(14,8\%)$ e, como menos frequente, a má disposição, $n=31(23\%)$. No funcionamento emocional, alguns pais destacaram como tendo quase sempre ansiedade $n=15(11,1\%)$ e tristeza $n=8(5,9\%)$. O sentimento menos frequente foi a desesperança e frustração, $n=6(4,4\%)$. No funcionamento social, o problema mais expressivo dos pais foi relativo ao ter tempo para as atividades sociais, $n=12(8,9\%)$ e o menor problema identificado foi o isolamento social, $n=4(3\%)$. No funcionamento cognitivo, a dificuldade frequentemente apontada pelos pais foi o de relembrar o que as outras pessoas dizem, $n=17(12,6\%)$ e a menor dificuldade foi relembrar o que estava a pensar agora mesmo, $n=45(33,3\%)$.

Na subescala da comunicação, a maioria dos pais não destacou nenhum problema. Por outro lado, a preocupação mais mencionada foi relativa ao futuro do filho, $n=91(67,4\%)$, seguida da eficácia dos tratamentos médicos, $n=67(47,4\%)$. No domínio do funcionamento familiar, observa-se que os pais não mencionaram problemas familiares, porém alguns pais relataram stresse entre membros da família, $n=2(2,5\%)$ e cansaço nas tarefas domésticas, $n=11(8,1\%)$.

Tabela 7*Estatística Descritiva da Escala PedsQL™ Módulo de Impacto na Família*

Escala	<i>n</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Assimetria</i>	<i>K</i>
Total	130	14,58	93,06	62,6	19,1	-0,456	-41
Funcionamento dos Pais	129	11,25	100,00	64,4	21,5	-0,337	-52
Funcionamento físico	129	0,00	100,00	59,4	24,6	-0,279	-0,46
Funcionamento emocional	129	0,00	100,00	61,9	24,8	-0,283	-0,55
Funcionamento social	127	0,00	100,00	69,6	25,5	-0,672	0,01
Funcionamento cognitivo	127	0,10	100,00	70,1	22,1	-0,406	-0,51
Comunicação	129	0,00	100,00	71,6	28,2	-0,981	0,09
Preocupação	129	0,00	85,00	33,6	20,4	0,381	-0,37
Funcionamento da Família	128	9,38	100,00	73,2	20,7	-0,633	-0,18
Atividades diárias	128	0,00	100,00	61,9	28,1	-0,397	-62
Relações familiares	128	15,00	100,00	80,0	20,6	-0,990	42

A média do *score* total da variável na amostra foi de 62,6 (DP=19,1), um pouco acima do ponto médio da escala. Os valores do *score* da dimensão funcionamento dos pais foi ligeiramente superior, ou seja, 64,4 (DP=21,5) e o *score* da dimensão funcionamento da família foi ainda mais elevado, de 73,2 (DP=20,7). Das várias subescalas, a que teve um valor mais elevado foi a das relações familiares 80,0 (DP=20,6), a mais baixa foi a das preocupações com um valor bastante inferior às restantes 33,6 (DP=20,4).

Avaliação da satisfação dos pais de crianças/adolescentes portadores de condições de saúde crónicas com os cuidados de saúde.

A satisfação com os cuidados de saúde foi avaliada pela escala PedsQL™ Satisfação com os Cuidados de Saúde Módulo Genérico, tendo sido também calculada a frequência absoluta e relativa das respostas por item de cada subescala (Tabela 8). O valor mínimo e máximo, a média, o desvio-padrão, a assimetria e curtose no *score* total e nas subescalas (Tabela 9).

Tabela 8*Frequências de respostas por item da escala PedsQL™ Satisfação com os Cuidados de Saúde*

<i>Itens</i>	<i>Respostas n(%)</i>					
	<i>Nunca</i>	<i>Às vezes</i>	<i>Frequentemente</i>	<i>Quase sempre</i>	<i>Sempre</i>	<i>N/A</i>
Informação						
Diagnóstico	7(5,2)	15(11,1)	13(9,6)	34(25,2)	60(44,4)	0(0)
Tratamento e prognóstico	8(5,9)	14(10,4)	13(9,6)	38(28,1)	54(40,0)	0(0)
Efeitos secundários	6(4,4)	19(14,1)	18(13,3)	25(18,5)	53(39,3)	0(0)
Informação dos resultados	3(2,2)	12(8,9)	14(10,4)	35(25,9)	62(45,9)	0(0)
Atualização da informação	6(4,4)	13(9,6)	17(12,6)	35(25,9)	54(40,0)	0(0)

Inclusão da família						
Amabilidade	6(4,4)	10(7,4)	15(11,1)	25(18,5)	63(46,7)	0(0)
Disponibilidade	3(2,2)	12(8,9)	20(14,8)	18(13,3)	71(52,6)	0(0)
Inclusão nas discussões	5(3,7)	16(11,9)	15(11,1)	24(17,8)	60(44,4)	0(0)
Tempo para questões	6(4,4)	15(11,1)	12(8,9)	16(11,9)	74(54,8)	0(0)
Comunicação						
Explicações à criança	3(2,2)	17(12,6)	7(5,2)	17(12,6)	63(46,7)	0(0)
Explicações ao cuidador	3(2,2)	19(14,1)	10(7,4)	23(17,0)	70(51,9)	0(0)
Escuta ativa	3(2,2)	15(11,1)	15(11,1)	24(17,8)	70(51,9)	0(0)
Preparação de exames	3(2,2)	15(11,1)	15(11,1)	23(17,0)	63(46,7)	0(0)
Preparação do filho	4(3,0)	13(9,6)	16(11,9)	16(11,9)	56(41,5)	0(0)
Habilidades técnicas						
Competências profissionais	2(1,5)	7(5,2)	17(12,6)	26(19,3)	74(54,8)	0(0)
Estar confortável e sem dor	3(2,2)	5(3,7)	10(7,4)	24(17,8)	76(56,3)	0(0)
Melhorar o regresso a casa	6(4,4)	7(5,2)	11(8,1)	22(16,3)	58(43,0)	0(0)
Necessidades emocionais						
Brincar e falar	6(4,4)	8(5,9)	11(8,1)	26(19,3)	49(36,3)	0(0)
Regresso à escola	6(4,4)	6(4,4)	10(7,4)	16(11,9)	35(25,9)	0(0)
Ter tempo para a criança	4(3,0)	10(7,4)	17(12,6)	23(17,0)	46(34,1)	0(0)
Ter tempo para o cuidador	7(5,2)	16(11,9)	14(10,4)	21(15,6)	44(32,6)	0(0)
Satisfação geral						
Cuidados prestados	2(1,5)	4(3,0)	10(7,4)	32(23,7)	80(59,3)	0(0)
Gentileza e disponibilidade	2(1,5)	4(3,0)	11(8,1)	32(23,7)	78(57,8)	0(0)
Tratamento no hospital	2(1,5)	5(3,7)	9(6,7)	28(20,7)	81(60,0)	0(0)

(continuação da Tabela 8)

Analisando a Tabela 8, na subescala da informação, a maioria dos pais disse estar satisfeito com a rapidez da informação sobre os resultados dos exames do filho, $n=62(45,9\%)$, seguida da quantidade de informação fornecida acerca do diagnóstico do filho, $n=60(44,4\%)$. Na subescala da inclusão da família, a maioria dos pais disse estar satisfeito com a quantidade de tempo disponibilizada para responder às questões sobre a saúde e tratamento do filho, $n=74(54,8\%)$, seguida da disponibilidade em responder às questões dos pais e da família, $n=71(52,6\%)$. Na subescala da comunicação, a maioria dos pais disse estar satisfeito sobre a quantidade de tempo despendido pelos profissionais de saúde para dar explicações sobre o problema de saúde e os tratamentos do filho, $n=70(51,9\%)$, seguida da forma como os profissionais de saúde dão atenção às suas preocupações, $n=70(51,9\%)$. Na subescala das habilidades técnicas, o esforço dedicado aos filhos para este estar confortável e sem dor, $n=76(56,3\%)$, seguida das competências técnicas dos profissionais de saúde, $n=74(54,8\%)$. Na subescala das necessidades emocionais, os pais destacaram a quantidade de tempo dada ao filho para brincar e expressar os seus sentimentos e preocupações, $n=49(36,3\%)$. Por fim, na subescala da satisfação geral, os pais revelaram estar satisfeitos como o tratamento dado pelos profissionais de saúde no hospital, $n=81(60,0\%)$.

Tabela 9*Estatística Descritiva da Escala PedsQL™ Satisfação com os Cuidados de Saúde*

Escala	<i>n</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Assimetria</i>	<i>K</i>
Total	129	0,00	100,00	77,9	23,3	-1,17	0,68
Informação	129	0,00	100,00	74,1	27,4	-0,93	-0,83
Inclusão da família	125	0,00	100,00	76,9	28,1	-1,04	-0,10
Comunicação	128	0,00	100,00	77,5	28,2	-1,06	-0,13
Habilidades Técnicas	127	0,00	100,00	82,6	24,3	-1,42	1,59
Necessidades emocionais	107	0,00	100,00	73,7	29,8	-0,99	-0,03
Satisfação geral	128	0,00	100,00	85,9	21,2	-1,90	3,88

O score total da variável satisfação com os cuidados de saúde, que varia entre zero e 100 pontos, obteve uma média de 77,9 (DP=23,3). A subescala com o valor médio mais elevado foi a da satisfação geral, com 85,9 (DP=21,2), em contrapartida a dimensão com valor mais baixo foi a das necessidades emocionais com 73,7 (DP=29,8).

Análise da relação entre o impacto das condições de saúde crónicas pediátricas na qualidade de vida dos pais e a sua satisfação com os cuidados de saúde.

A fim de determinar a força e o sentido da associação entre as variáveis relativas à: qualidade de vida dos pais e satisfação com os cuidados de saúde foi usado o coeficiente de correlação de *Pearson* (*r*), cujos dados são apresentados na Tabela 10. Relativamente à magnitude dos coeficientes consideramos a convenção apontada por *Cohen* (1988), que assume que valores de *r* de 0,10 a 0,29 indicam uma associação baixa, entre 0,30 e 0,49 uma associação moderada e acima de 0,50 uma associação elevada.

Tabela 4*Correlação entre Qualidade de Vida dos Pais e da Família e a Satisfação com os Cuidados de Saúde*

Variável	1	2	3	4
1. Escala da satisfação com os cuidados de saúde	1	0,429**	0,410**	0,429**
2. Escala da qualidade de vida dos pais e da família		1	0,990**	0,886**
3. Dimensão Funcionamento dos pais			1	0,811**
4. Dimensão Funcionamento da família				1

** Correlação significativa para $p < 0,001$

Analisando a Tabela 10 pode-se verificar que todas as variáveis em estudo se correlacionam entre si, com um grau de significância estatística elevado. Existe uma correlação moderada positiva entre o score total da satisfação com os cuidados de saúde e o score total da qualidade de vida dos pais e da família ($r=0,43$; $p=0,001$), sugerindo que uma maior satisfação

com os cuidados de saúde está associada a um maior nível de qualidade de vida dos pais e da família.

Verifica-se uma correlação moderada positiva entre o score total da satisfação com os cuidados de saúde e o score da dimensão do funcionamento dos pais da escala da qualidade de vida ($r=0,41$; $p=0,001$). Relativamente à associação entre o score total da escala da satisfação com os cuidados de saúde e a dimensão do funcionamento da família da escala da qualidade de vida, observa-se também uma correlação moderada positiva significativa ($r=0,43$; $p=0,001$). Ou seja, uma maior satisfação com os cuidados de saúde está também associada a maior funcionamento dos pais e da família.

Observa-se também correlações elevadas positivas entre o score total de qualidade de vida dos pais e da família e as duas dimensões da escala, destacando-se o valor relativo à correlação da dimensão do funcionamento dos pais ($r=0,99$; $p=0,001$). Por fim, verifica-se que as duas dimensões da escala se correlacionam positivamente ($r=0,81$; $p=0,001$).

Estudo da associação entre as variáveis sociodemográficas e clínicas e a qualidade de vida dos pais e da família de crianças/adolescentes com condições de saúde crónicas.

A fim de estudar a associação entre as variáveis sociodemográficas e clínicas relativas às crianças/adolescentes, nomeadamente a idade, o tempo desde o diagnóstico e episódios de hospitalização fez-se uma análise de correlação com o coeficiente de *Pearson* (Tabela 11).

Tabela 5

Correlação entre a Qualidade de Vida dos Pais e da Família e as Variáveis Sociodemográficas e Clínicas Relativas à Criança/adolescente

Variável	1	2	3	4
1. Escala da qualidade de vida dos pais e da família	1	0,063	0,095	-0,052
2. Idade		1	0,045	-0,337**
3. Tempo desde o diagnóstico			1	-0,028
4. Hospitalização				1

** Correlação significativa para $p<0,001$

No que concerne à associação entre as variáveis sociodemográficas e clínicas relativas à criança/adolescente e a qualidade de vida dos pais e da família, conforme se pode observar na Tabela 11 não foram encontradas associações estatisticamente significativas. Foi apenas encontrada uma correlação moderada negativa entre a idade da criança e os episódios de hospitalização decorrentes no ano anterior à análise de dados ($r=-0,337$; $p=0,004$), pelo que um aumento da idade da criança está associado a menos episódios de hospitalização.

Relativamente à associação entre as variáveis sociodemográficas dos pais (idade e nível de escolaridade) e a qualidade de vida dos pais e da família, recorreu-se novamente ao cálculo do coeficiente de correlação de *Pearson* (Tabela 12), não tendo sido observadas associações estatisticamente significativas.

Tabela 6

Correlação entre a Qualidade de vida dos Pais e da Família e as Variáveis Sociodemográficas Relativas aos Pais

Variável	1	2	3
1. Escala da qualidade de vida dos pais e família	1	-0,043	0,085
2. Idade		1	0,076
3. Nível de escolaridade			1

Foi ainda estudada a associação entre o impacto da doença expressa na qualidade de vida e as variáveis relativas à família: tipo de família (nuclear ou monoparental) e atividade profissional dos pais (com ou sem atividade profissional). Houve necessidade de recodificar as variáveis, devido aos grupos das diferentes categorias terem frequências absolutas distintas. Deste modo, agrupou-se as categorias casados e união de facto, para a variável tipo de família nuclear e os divorciados, solteiros e viúvos para a variável tipo de família monoparental. Relativamente à variável atividade profissional, agrupou-se as categorias trabalhar em casa, em part-time, a tempo inteiro e tempo inteiro com segundo emprego para a variável com atividade profissional e o desemprego, invalidez/inativo ou outro para a variável sem atividade profissional.

Posteriormente, foram realizados teste paramétricos para amostras independentes com o objetivo de comparar as médias de dois grupos (Teste *t* de *Student*). A Tabela 13 relativa ao tipo de família e a Tabela 14 relativa à atividade profissional expressam a média, o desvio-padrão, a frequência absoluta, o valor do teste *t* (*t*) e o nível de significância (*p*) de cada grupo das variáveis mencionadas anteriormente.

Tabela 7

Teste t para Amostras Independentes Variável Tipo de Família

Variável	Tipo de Família	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>n</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
Total	Nuclear	63,022	18,902	108	0,136	0,892
	Monoparental	62,406	19,270	21	0,135	0,894
Funcionamento dos Pais	Nuclear	64,711	21,341	107	-0,050	0,960
	Monoparental	64,969	21,506	21	-0,050	0,960
Funcionamento físico	Nuclear	58,863	24,825	107	-0,915	0,362
	Monoparental	64,206	22,454	21	-0,979	0,335

Funcionamento emocional	Nuclear	61,834	24,946	107	-0,293	0,770
	Monoparental	63,571	24,349	21	-0,298	0,768
Funcionamento social	Nuclear	71,369	23,692	105	1,25	0,215
	Monoparental	63,988	29,837	21	1,07	0,295
Funcionamento cognitivo	Nuclear	70,738	22,241	105	0,501	0,617
	Monoparental	68,095	21,182	21	0,518	0,609
Comunicação	Nuclear	73,442	26,921	107	1,15	0,252
	Monoparental	65,873	30,608	21	1,06	0,301
Preocupação	Nuclear	33,586	20,644	107	-0,240	0,810
	Monoparental	34,762	19,651	21	-0,249	0,805
Funcionamento da Família	Nuclear	73,686	20,841	106	0,319	0,750
	Monoparental	72,109	19,800	21	0,331	0,743
Atividades diárias	Nuclear	62,500	27,799	106	0,090	0,929
	Monoparental	61,905	27,835	21	0,090	0,929
Relações familiares	Nuclear	80,377	20,984	106	0,412	0,681
	Monoparental	78,333	19,579	21	0,432	0,669

(continuação da Tabela 13)

Não se verificaram diferenças estatísticas entre o tipo de família nuclear e monoparental ao nível do impacto da doença expressa na qualidade de vida dos pais e da família.

Tabela 8

Teste t para Amostras Independentes Variável Atividade Profissional

Variável	Atividade Profissional	M	DP	n	t	p
Total	Com AP	62,185	18,229	88	1,01	0,314
	Sem AP	57,673	21,901	23	0,909	0,371
Funcionamento dos Pais	Com AP	64,322	20,664	88	1,27	0,206
	Sem AP	57,733	25,583	22	1,12	0,272
Funcionamento físico	Com AP	59,024	24,300	88	0,756	0,451
	Sem AP	54,469	28,948	22	0,681	0,502
Funcionamento emocional	Com AP	62,500	24,164	88	1,79	0,077
	Sem AP	51,818	28,517	22	1,62	0,117
Funcionamento social	Com AP	69,767	22,995	86	1,43	0,156
	Sem AP	61,364	30,414	22	1,21	0,236
Funcionamento cognitivo	Com AP	69,855	20,724	86	0,945	0,347
	Sem AP	64,773	28,639	22	0,782	0,441
Comunicação	Com AP	72,796	26,731	87	1,26	0,209
	Sem AP	64,855	27,173	23	1,25	0,220
Preocupação	Com AP	33,433	18,986	87	0,617	0,538
	Sem AP	30,652	20,131	23	0,596	0,555
Funcionamento da Família	Com AP	71,357	19,801	87	0,055	0,957
	Sem AP	71,083	25,327	22	0,047	0,963
Atividades diárias	Com AP	60,345	28,330	87	0,299	0,765
	Sem AP	58,333	27,458	22	0,305	0,762
Relações familiares	Com AP	77,989	19,905	87	-0,127	0,899
	Sem AP	78,636	26,600	22	-0,107	0,916

Pela análise da Tabela 14, também não se verificaram diferenças estatísticas entre pais com ou sem atividade profissional comparativamente ao impacto da doença expressa na qualidade de vida dos pais e da família.

Estudo da percepção dos pais sobre a sua saúde e sobre a saúde física e psicológica das crianças/adolescentes portadores de condição de saúde crónica.

A saúde auto percebida dos pais e a percepção dos mesmos acerca da saúde física e psicológica das crianças/adolescentes foi avaliada na primeira parte do questionário. Previa as seguintes possíveis respostas: muito boa, boa, má e muito má. Estes dados são apresentados na Tabela 15, que inclui a frequência absoluta e relativa das respostas obtidas.

Tabela 9

Caracterização das Variáveis da Percepção de Saúde

Variável	<i>n</i>	%
Percepção de saúde dos pais		
Muito boa	26	19,3
Boa	97	71,9
Má	10	7,4
Muito má	2	1,5
Percepção dos pais acerca da saúde física do filho		
Muito boa	23	17
Boa	98	72,6
Má	8	5,9
Muito má	5	3,7
Percepção dos pais acerca da saúde psicológica do filho		
Muito boa	64	47,4
Boa	57	42,2
Má	7	5,2
Muito má	5	3,7

Tal como se pode observar na Tabela 15 a percepção dos pais sobre a sua saúde é maioritariamente boa, ou seja, $n=97$ (71,9%). No que concerne, à percepção dos pais sobre o estado de saúde físico dos seus filhos, a maioria destes considera-a boa, $n=98$ (72,6%). Em contrapartida, a maioria avalia como muito boa, $n=64$ (47,4%) a saúde psicológica dos seus filhos.

Estudo da associação entre a percepção dos pais de crianças/adolescentes com condições crónicas acerca da sua saúde física e psicológica e a qualidade de vida dos pais e da família.

No que concerne à avaliação da associação entre as variáveis da percepção de saúde e a qualidade de vida dos pais e da família recorreu-se também ao cálculo através do coeficiente de *Pearson*. Esses dados são apresentados na Tabela 16.

Tabela 10

Correlação entre as Variáveis da Qualidade de Vida dos Pais e da Família e a percepção de saúde

Variável	1	2	3	4
1. Escala da qualidade de vida dos pais e família	1	0,363**	0,355**	0,359**
2. Saúde auto percebida dos pais		1	0,290**	0,297**
3. Percepção da saúde física do filho			1	0,486**
4. Percepção da saúde psicológica do filho				1

** Correlação significativa para $p < 0,001$

Analisando a Tabela 16 pode-se verificar que todas as variáveis em estudo estão associadas, de forma positiva, com um grau de significância estatístico elevado. Observa uma correlação moderada positiva entre a qualidade de vida dos pais e da família e a saúde auto percebida dos pais ($r=0,36$; $p=0,001$), sugerindo que quanto maior é a saúde auto percebida dos pais maior é o nível de qualidade de vida dos pais e da família.

Observa-se ainda uma correlação moderada positiva entre a qualidade de vida dos pais e da família e a percepção dos pais sobre a saúde física ($r=0,36$; $p=0,001$) e sobre a saúde psicológica do filho ($r=0,36$; $p=0,001$). Ou seja, uma melhor percepção dos pais acerca da saúde física e psicológica dos filhos está associada a uma maior qualidade de vida dos pais.

Relativamente à dimensão do funcionamento dos pais, verifica-se uma correlação moderada positiva para a saúde auto percebida dos pais ($r=0,37$; $p=0,001$). Assim como, na percepção dos pais sobre a saúde física e psicológica do filho(a) ($r=0,36$; $p=0,001$). Sugerindo que, uma melhor percepção dos pais acerca da sua saúde e sobre a saúde física e psicológica dos filhos está associada a um melhor funcionamento dos pais.

Verifica-se ainda uma associação baixa positiva entre a saúde auto percebida dos pais e a percepção da saúde física dos filhos ($r=0,29$; $p=0,001$). Enquanto, existe uma associação moderada positiva entre a saúde auto percebida dos pais e a percepção da saúde psicológica dos filhos ($r=0,30$; $p=0,001$). Ou seja, quanto melhor a saúde auto percebida dos pais, melhor a percepção dos pais acerca da saúde física e psicológica dos filhos.

Observa-se também uma correlação moderada positiva entre a percepção dos pais sobre a saúde física e psicológica dos seus filhos ($r=0,49$; $p=0,001$). Assim, uma melhor percepção dos pais acerca da saúde física, está associada a melhor percepção da saúde psicológica dos filhos.

5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo, iremos interpretar e discutir os resultados anteriormente descritos, em função da fundamentação teórica apresentada no primeiro capítulo deste trabalho.

Começamos a discussão analisando os resultados relativos à caracterização dos participantes do estudo, que nos permite conhecer o perfil das famílias de crianças/adolescentes portadores de doença crónica. Observou-se um predomínio do sexo feminino na amostra, o que confirma que as mães são as principais cuidadoras de crianças/adolescentes portadores de doença crónica. Este resultado é coincidente com os vários estudos analisados, cujas amostras eram também constituídas maioritariamente por mães (Knibb et al., 2016; Roncada et al., 2018; Scarpelli et al., 2008; Sigurdardottir et al., 2017; Svavarsdottir et al., 2020; Toledano-toledano et al., 2019). Segundo o modelo transacional de *stress* e *coping* com a doença crónica, referenciado no enquadramento conceptual, a figura materna é considerada como essencial no processo de adaptação à doença crónica.

Nos estudos anteriormente referenciados os cuidadores eram predominantemente adultas jovens, no entanto neste estudo a amostra apresenta um intervalo de idades superior. Este dado poderá ser, pelo menos em parte, explicado através dos dados da Por-data, de 2021, que indicam que a idade média da mulher ao nascimento do primeiro filho em 2020 foi de 30,7 anos. Ao longo das últimas décadas as mulheres portuguesas têm sido mães cada vez mais tardiamente. No entanto, as estatísticas mostram também que as mães têm cada vez mais um melhor nível de educação e literacia. Desde 2000, aumentaram em 11%, as mães que completaram o ensino secundário e mais do dobro as que completaram o ensino superior (Machado, 2020). Também no presente estudo se verificou que o ensino secundário foi o nível de educação mais referido, seguido da licenciatura, e o nível menos referido foi o correspondente ao dos cursos profissionais.

Relativamente ao estado civil dos pais que integraram a amostra, a maioria referiu estar casada ou em união de facto. Estes resultados são também semelhantes aos de vários estudos analisados (Knibb et al., 2016; Roncada et al., 2018; Scarpelli et al., 2008; Sigurdardottir et al., 2017; Svavarsdottir et al., 2020).

O perfil mais comum das famílias portuguesas constitui-se por um casal com um filho, enquanto as famílias europeias apresentam com mais frequência dois ou mais filhos. Porém, as famílias monoparentais, as famílias com duas figuras parentais do mesmo sexo e as famílias com pais divorciados têm vindo a aumentar (Machado, 2020). Talvez por isso, o tipo de família que surgiu em segundo lugar tenha sido dos pais divorciados ou monoparentais.

Relativamente à situação profissional, a maioria dos pais reportou estar a trabalhar a tempo integral. Em Portugal, 88% dos casais trabalham os dois a tempo integral, percentagem superior em comparação com os 63% da média europeia, o que se deve também provavelmente aos baixos salários dos portugueses (Machado, 2020). Todavia, estes resultados surgem também em estudos de outros países como a Islândia (Sigurdardottir et al., 2017; Svavarsdottir et al., 2020).

Em relação às variáveis de caracterização sociodemográfica das crianças/adolescentes, o número de rapazes e raparigas foi semelhante, dado que um dos pais não identificou o sexo do filho. Segundo Machado (2020), em Portugal, os rapazes representam 51% e as raparigas 49%, ou seja, dos zero aos 19 anos existem 105 rapazes para 100 raparigas. Estas percentagens têm se mantido estáveis ao longo dos anos. Assim, pode-se inferir que existe um ligeiro predomínio do sexo masculino nesta faixa etária, rácio semelhante aos restantes 19 países da União Europeia, tal como verificado em alguns dos estudos revistos (Sigurdardottir et al., 2017; Svavarsdottir et al., 2020). No que respeita à idade, no presente estudo verificou-se uma percentagem maior de crianças/adolescentes entre os 11 e os 18 anos, idades superiores aos dos estudos já referidos em que a percentagem maior incide entre os zero e os cinco anos (Scarpelli et al., 2008; Sigurdardottir et al., 2017; Svavarsdottir et al., 2020).

No que concerne às variáveis clínicas e mais concretamente em relação à condição crónica da criança/adolescente, evidenciou-se um predomínio da asma, diabetes e hiperatividade com défice de atenção. Estes dados estão de acordo com o descrito na literatura, pois destacam estas condições de saúde crónicas entre as mais comuns na idade pediátrica (Bai et al., 2017; Barthel et al., 2018). A maioria das crianças/adolescentes apresentou um episódio de hospitalização no decorrer do ano em que se realizou a colheita de dados, mas estes resultados são muito dependentes da doença crónica em estudo pelo que a sua discussão se revela mais difícil. Importa salientar que, de acordo com a fisiopatologia das doenças mais comuns, só em situações de agudização ocorrerem episódios de urgência e internamento. No entanto, devido ao investimento que existe no acompanhamento destas

crianças/adolescentes em regime de ambulatório e domiciliário, os pais estão cada vez mais capacitados para gerir a doença crónica e conseguir atuar em momentos de crise conforme a orientação médica, mantendo assim a doença estável, sem necessidade de internamento. A maioria das crianças/adolescentes teve o diagnóstico da sua condição entre um e cinco anos, ou seja, muitos estariam ainda numa fase inicial da doença, por isso é expectável que apresentassem pelo menos um momento de hospitalização, que podia coincidir com o momento do diagnóstico médico. Por exemplo, a diabetes *mellitus* tipo I normalmente despoleta um conjunto de sintomas iniciais que combinados levam os pais a recorrerem à urgência onde, por fim, é diagnosticada a doença. Posteriormente, e durante um período de hospitalização, é fornecido um conjunto de conhecimentos e competências, no sentido de ajudar a família a controlar a doença no seu quotidiano.

Como já foi referido na parte inicial deste trabalho, a qualidade de vida tem sido consistentemente identificada na literatura como uma das variáveis psicossociais que descreve o impacto da doença crónica nas famílias (Toledano-Toledano et al., 2019) e por este motivo foi escolhida como a variável principal deste estudo. Nesse sentido, foram utilizados instrumentos de colheita de dados para a avaliação da QVRS dos pais e da família. As características psicométricas da versão portuguesa da escala PedsQL™ Módulo de Impacto na Família, na presente investigação, revelaram um ótimo resultado de consistência interna, com um α de Cronbach de 0,97. Resultado equivalente ao obtido no estudo preliminar de avaliação da consistência interna da escala, proposto por Varni e seus colaboradores, em 2004. No estudo da tradução e validação para a população brasileira, os autores obtiveram um α de Cronbach ligeiramente inferior de 0,89 (Scarpelli et al., 2008). Os resultados colocaram em evidência bons indicadores de consistência interna, excedendo o padrão mínimo de confiabilidade de 0,70 e a maioria dos itens aproximou-se ou excedeu o critério de confiabilidade recomendado de 0,90. Assim, podemos concluir que se trata de um instrumento fiável para avaliar o impacto da doença crónica pediátrica na QVRS dos pais e da família, o que já tinha sido demonstrado na avaliação do impacto de doenças crónicas complexas, no estudo desenvolvido por Varni et al. (2004) e também de doenças oncológicas através do estudo de Scarpelli et al., (2008).

Os resultados obtidos sugerem que os pais percecionam como positiva a sua qualidade de vida, com um valor médio acima do ponto médio da escala (62,6). Todavia, inferior comparativamente ao estudo de Scarpelli et al. (2008) com valor médio de 67,6 e ao estudo de Varni et al. (2004), na parte da amostra que estava num internamento de um hospital pediátrico (81,0), mas próximo ao resultado dos pais dessa mesma amostra que optaram por

cuidar dos seus filhos em casa (62,5). No estudo anterior concluiu-se que as famílias de crianças/adolescentes com doenças crónicas complexas que residiam num hospital de convalescença apresentavam um melhor funcionamento, do que as famílias que asseguravam os cuidados de saúde em casa. Possivelmente, os pais no hospital sentiam-se mais apoiados pelos profissionais de saúde e conseguiam de uma forma mais eficaz ver as suas necessidades de saúde asseguradas.

Mais especificamente, na dimensão do funcionamento dos pais, o presente estudo obteve um valor médio de 64,4, valor inferior aos estudos referidos anteriormente (Scarpelli et al., 2008; Varni et al., 2004; Wang-Hall, Li & Tarbell, 2018). Na dimensão do funcionamento da família o valor médio foi superior (73,2). Comparativamente ao estudo de Scarpelli et al. (2008) também foi superior (67,5), mas inferior ao estudo de Varni et al. (2004) (84,3) e ao de Wang-Hall et al., 2018 (74,1). Assim, constatou-se que os pais possuem uma perceção mais positiva acerca do funcionamento familiar, do que acerca da sua QVRS. Os resultados do presente estudo, sugerem que este facto pode ser explicado por os pais na sua maioria não relatarem problemas de comunicação e conflitos entre os membros do agregado familiar, dificuldade em tomar decisões enquanto família e resolver os problemas em conjunto. Porém, algumas vezes os pais referiram existir situações de stresse na família. Ainda assim, os pais manifestaram que as atividades familiares requerem mais tempo e esforço e, ainda, cansaço na realização das tarefas domésticas. Ou seja, apesar de estes considerarem ter um bom funcionamento familiar, existem implicações decorrentes da doença crónica na gestão das atividades diárias no domicílio.

No que concerne ao funcionamento físico, os pais manifestaram problemas como cansaço ao longo do dia e cefaleias. Por sua vez, no campo do funcionamento social, os pais destacam a falta de tempo e energia para participar em atividades sociais, ainda que de facto não interpretem ter problemas de isolamento social. Relativamente ao funcionamento cognitivo, os pais manifestaram a dificuldade em lembrar o que as outras pessoas dizem. Estes problemas associados à memória e dificuldade em participar nas atividades sociais poderão decorrer do problema maior do cansaço físico, que a maioria dos pais indicou nas respostas ao questionário.

Os pais consideram ter vida e apoio social, porém dificuldade em mantê-la constante no decorrer das tarefas acrescidas no cuidado ao filho com doença crónica.

Relativamente ao funcionamento emocional, os pais destacam a ansiedade como sentimento predominante, seguido da tristeza, irritabilidade, frustração e desesperança. Sentimentos que estão de acordo com o enquadramento teórico analisado.

Segundo estes resultados do estudo, pode-se concluir que o bem-estar físico dos pais foi a dimensão da QVRS com mais problemas, seguida do bem-estar emocional. Por fim, o domínio onde a doença crónica teve um menor impacto foi a do bem-estar social dos pais. Estes resultados estão globalmente de acordo com os encontrados na revisão analisada, na medida em que muitos deles, o bem-estar social sofreu menos impacto por parte da doença crónica (Wang-Hall et al., 2018; Roncada et al., 2018; Scarpelli et al., 2008; Sigurdardottir et al., 2017; Varni et al., 2004). Porém, no estudo de Sigurdardottir et al., (2017) e Roncada et al., (2018) o funcionamento físico foi também a subescala menos pontuada no domínio do funcionamento dos pais. Por sua vez, nos estudos de Wang-Hall et al., (2018), Scarpelli et al. (2008) e Varni et al., (2004) o bem-estar emocional foi o funcionamento com mais problemas apontados, seguido do funcionamento físico.

Adicionalmente, a subescala com valores mais baixos foi a das preocupações, os pais demonstram possuir vários tipos de preocupações, sendo que a preocupação mais frequente foi com o futuro da criança/adolescente, seguida da preocupação com a eficácia do tratamento médico, resultados estes que foram também encontrados num estudo de Lemos et al. (2019) realizado com pais portugueses de crianças portadoras de doenças oncológicas. Assim, as preocupações foram o aspeto que os pais relataram como mais determinante da sua QVRS. Este resultado vai ao encontro dos resultados do estudo de Riquelme et al. (2021), Scarpelli et al. (2008), Sigurdardottir et al. (2017) Svavarsdottir et al. (2020), Wang-Hall et al., 2018 e Varni et al. (2004) que revelaram que as preocupações com a doença crónica na criança/adolescente parecem ter maior impacto na determinação da QVRS dos pais e no funcionamento da família.

Relativamente ao módulo PedsQL™ Satisfação com os Cuidados de Saúde, instrumento que se encontra em processo de validação no âmbito do estudo mais alargado, os dados obtidos no presente estudo revelaram um ótimo valor de consistência interna, com um α de Cronbach de 0,98. Valor manifestamente superior ao valor obtido no estudo transcultural de adaptação e validação de Souza et al. (2012) com um α de Cronbach de 0,79. Mas, semelhante ao valor obtido no estudo de Varni, Quiggins, & Ayala (2000) com α de Cronbach de 0,96. Apesar da diferença de valores, ambos revelam níveis de consistência interna satisfatórios, sugerindo que se trata de um instrumento fiável. Assim, parece que o estudo

da sua validação irá revelar que se trata de uma ferramenta capaz de detetar níveis de satisfação das famílias e possíveis falhas, facilitando uma melhor resposta às necessidades das famílias (Souza et al., 2012).

No que respeita aos resultados obtidos na presente investigação, podemos concluir que a amostra revela índices elevados de satisfação com os cuidados de saúde, com um valor médio de 77,9 no resultado total da escala. Este resultado é semelhante ao estudo de Svavarsdottir et al. (2020) em que a média do módulo da satisfação com os cuidados de saúde foi de 79,5. Porém inferior ao resultado do estudo de Sigurdardottir et al. (2017) que obteve 88,8 para as mães e 86,9 para os pais. Segundo resultados do presente estudo, de uma forma geral a maioria dos pais manifestaram-se muito satisfeitos com a forma como o filho está a ser tratado no hospital.

Em relação à satisfação com os cuidados de saúde, foi na subescala das necessidades emocionais que se observou um valor mais baixo, revelando que é nesta dimensão que os pais se sentem menos satisfeitos em relação aos cuidados prestados, o que foi também verificado na literatura (Riquelme et al., 2021; Sigurdardottir et al., 2017; Souza et al., 2012; Varni et al., 2000). Este facto talvez aconteça, por as equipas de saúde não terem um apoio frequente e mais direto de psicólogos, nos serviços de saúde, com especialidade nesta área de conhecimentos.

Ainda assim, os resultados do presente estudo sugerem que a necessidade emocional mais manifestada pelos pais como satisfatória foi relativa à quantidade de tempo despendida ao filho para brincar, expressar os seus sentimentos, preocupações e necessidades emocionais. Segundo Riquelme et al. (2021) a avaliação e intervenção junto das necessidades da família devem ser consideradas na prestação de cuidados centrados na família.

Uma outra dimensão em que os pais revelaram menor satisfação foi relativa à informação. Este resultado está alinhado com o enquadramento teórico, onde se destaca como principal necessidade nos cuidados a obtenção de informação acerca da doença (Wright & Leahey, 2013). Ainda assim, os pais estavam satisfeitos com a rapidez da informação dada sobre os resultados dos exames do filho, seguida da quantidade de informação fornecida acerca do diagnóstico. Porém, gostariam de ter mais informação acerca dos efeitos secundários do tratamento.

No estudo da associação entre a perceção dos pais sobre o impacto da doença crónica expresso na qualidade de vida e a satisfação com os cuidados de saúde, os valores obtidos para o score total demonstraram uma associação moderada ($r=0,43$), que vai ao encontro do

resultado do estudo de Roncada et al. (2018), em que foi também verificada uma relação positiva, ainda que um pouco mais elevada ($r=0,57$). Apesar, de o estudo anterior utilizar instrumentos de avaliação diferentes, ambos consistem em instrumentos multidimensionais sobre a qualidade de vida, com a consideração nos domínios físico, psicológico, das relações sociais e do meio ambiente, incluindo o doméstico. Por sua vez, no estudo de Riquelme et al. (2021) as características em análise, tais como a presença ou ausência de dor crónica e a capacidade de linguagem verbal, tiveram impacto na saúde física, social e psicológica da família, mas não afetaram a satisfação dos pais com os cuidados de saúde. Porém, é de realçar que este estudo foi realizado num contexto diferente, com um grupo menor de pais cujos filhos eram todos portadores de paralisia cerebral, categorizada como deficiência grave a nível motor e da linguagem, o que traz experiências de cuidados diferentes da dos nossos participantes, cujos filhos sofrem de condições bastantes diversas.

Em suma, o estudo sugere que existe uma associação entre o impacto da doença, expresso na qualidade de vida dos pais e da família e a satisfação com os cuidados de saúde. A implementação de medidas de intervenção na melhoria da QVRS dos pais e/ou na satisfação com os cuidados de saúde têm implicações individuais e coletivas.

Neste estudo foi explorada a possível influência de variáveis clínicas associadas à doença crónica na qualidade de vida dos pais e família, mais concretamente o tempo desde o diagnóstico e o número de hospitalizações, embora não tenham sido encontrados resultados estatisticamente significativos. De acordo com o modelo de adaptação e confronto com a incapacidade e *stress* proposto por Wallander, Varni e colaboradores (1998), os fatores de risco envolvidos no processo de adaptação incluem os parâmetros da doença, nomeadamente o diagnóstico, a gravidade, a visibilidade, as alterações funcionais e as hospitalizações. No período mais próximo do diagnóstico é espetável um decréscimo nos níveis de adaptação psicossocial e da qualidade de vida, decorrentes das dificuldades e incertezas relativas ao diagnóstico, ao tratamento delineado e vigilância de sinais e sintomas de crises (Mendes, 2018; Shull et al., 2019).

A literatura não é consensual a este nível, ou seja, nem todos os estudos concluem que o tempo constitui forçosamente um elemento facilitador de adaptação (Lemos et al., 2019). É necessário refletir nas restantes variáveis envolvidas, particularmente outros parâmetros da criança/adolescente, dos pais, do contexto, sociodemográficos e do funcionamento familiar. Assim, será importante continuar a estudar o papel desta variável na qualidade de vida dos pais, nomeadamente a sua articulação com os fatores já referidos.

Neste estudo explorou-se também a influência das variáveis idade, nível de escolaridade, atividade profissional e tipologia de família na qualidade de vida dos pais e família, também apontadas na literatura como estando associadas à qualidade de vida (Toledano-Toledano et al., 2019). Num outro estudo de Toledano-Toledano et al. (2020), em que foi avaliada a qualidade de vida de 416 pais de crianças com doença crónica, internadas num hospital mexicano, os resultados revelaram que a idade, a escolaridade e o funcionamento familiar eram preditores positivos da qualidade de vida. No entanto, o sexo dos cuidadores estava apenas associado à participação nos cuidados, não refletindo diretamente a sua qualidade de vida. Porém, os resultados da investigação neste domínio não são claros e existem estudos que afirmam que a idade, o sexo e a escolaridade não se associam ao nível de qualidade de vida (Scarpelli et al., 2008), resultados esses coincidentes com a presente investigação.

No estudo de Shull et al. (2019) foram encontradas diferenças no funcionamento social em função do sexo das figuras parentais, sendo que os homens relataram um funcionamento significativamente inferior em comparação às mães. Nesse sentido, as diferenças apontadas entre o sexo dos cuidadores parecem restringir-se à dimensão do funcionamento social. Talvez porque devido à diferença de género, os homens atribuem um maior valor ao sentimento de isolamento social e sofrem mais com a restrição da participação em atividades sociais.

No presente estudo, tal como no estudo de Toledano-Toledano et al. (2019) não foram encontradas evidências estatisticamente significativas em função da idade da criança. Todavia, o estudo de Knibb et al. (2016) no domínio das alergias alimentares revelou uma associação entre a idade mais avançada da criança/adolescente e melhor qualidade de vida dos pais. Tal facto pode ser explicado devido às estratégias de gestão e confronto desenvolvidas pelos pais ao longo do curso de evolução da doença do filho, para além de que, em teoria, a criança/adolescente conforme vai crescendo vai adquirindo maior responsabilidade e autonomia pessoal e na gestão da sua doença crónica. Todavia, nem todos os adolescentes adquirem o mesmo nível de autonomia, devido à própria doença crónica ou por outras questões desenvolvimentais para além da idade cronológica. Será assim de considerar que esta relação entre as variáveis não seja linear, existindo outras variáveis envolvidas e de que existe necessidade de conduzir mais investigação, de modo a compreender efetivamente as suas implicações na qualidade de vida dos pais.

A evidência empírica sobre doenças crónicas pediátricas sugere que a saúde (objetiva e percebida) e a qualidade de vida das famílias estão relacionadas. Inclusive a literatura parece

ser mais consensual no que respeita à associação entre a qualidade de vida dos pais e a presença de problemas de saúde mental. Os estudos desenvolvidos por Knibb et al. (2016), Shull et al. (2019), Taminskiene et al. (2018) e Toledano-Toledano et al. (2019) relatam a associação entre estas variáveis, indicando que melhor qualidade de vida está associada a melhor perceção de saúde, tal como se observou na presente dissertação de mestrado.

Mais ainda, a investigação científica desenvolvida por Toledo-toledo et al. (2020) vai mais longe e explica a força e o sentido da relação entre as variáveis, predizendo uma relação preditiva. Nesse caso, o estudo afirma que a depressão dos pais funciona como preditor negativo da sua qualidade de vida, ou seja, os sintomas depressivos dos pais influenciam negativamente a sua perceção sobre a qualidade de vida e o funcionamento familiar. Na presente dissertação de mestrado os pais classificaram maioritariamente como boa a sua saúde, pelo que podemos supor que a maioria não apresenta problemas de saúde mental de relevo.

Relativamente à perceção dos pais acerca da saúde física das crianças/adolescentes esta foi globalmente considerada como boa, apesar de inferior à saúde psicológica que consideraram como muito boa. Esta diferença pode ser explicada pela maior prevalência de doenças crónicas de foro físico, em relação às perturbações, onde se incluem problemas do foro psiquiátrico e psicológico. Estes resultados são idênticos ao estudo de Svavarsdottir et al. (2020) para a perceção da saúde física, porém mais elevados em relação à perceção da saúde mental, o que estará provavelmente associado ao facto de neste último estudo as crianças apresentarem como condições de saúde crónicas, os distúrbios do sono e hiperatividade e dificuldade de atenção. Os sintomas de ansiedade relacionados com o bem-estar psicológico da criança, estão associados negativamente à qualidade de vida dos pais (Wang-Hall et al., 2018). Estes podem afetar ainda os outros domínios do bem-estar da criança/adolescente, tais como o físico e escolar, que conseqüentemente vão alterar o normal funcionamento familiar, podem originar problemas de comunicação entre pais e filhos e contribuir para uma menor perceção de autoeficácia parental na gestão da doença do filho.

Assim, a perceção dos pais acerca da saúde física e psicológica das crianças/adolescentes revelou estar associada à qualidade de vida dos pais e da família, no sentido em que uma melhor perceção dos pais acerca da saúde física e psicológica dos filhos está associada a uma melhor qualidade de vida dos pais e da família e, ainda especificamente no funcionamento dos pais. Pois, para além do mencionado anteriormente, quando os pais estão constantemente preocupados com o bem-estar físico e emocional da criança/adolescente,

existe uma exigência de um maior cuidado na gestão da doença crónica do filho, que consequentemente pode contribuir numa diminuição das interações sociais dos pais, em prol dos cuidados acrescidos ao filho.

Por fim, neste estudo não foram encontradas associações entre o impacto da doença crónica expresso na qualidade de vida dos pais e da família e as variáveis sociodemográficas e clínicas. Todavia, obteve-se uma associação estatisticamente significativa entre a perceção de saúde e a qualidade de vida dos pais e da família, o que era uma associação esperada. Trata-se de variáveis por vezes entendidas como concetualmente próximas e alguns instrumentos que avaliam a qualidade de vida, como por exemplo o Short Form Health Survey (SF-36) de Ware e Sherbourne (1992) incluem também a avaliação da perceção de saúde geral (Ferreira et al., 2012). Segundo Toledano-Toledano et al. (2020) as variáveis psicossociais têm um maior impacto sobre a qualidade de vida dos pais, como confirmamos com esta associação, no entanto, não deve ser desvalorizada a influência das restantes variáveis clínicas, sociodemográficas e de contexto na qualidade de vida dos pais e da família, devendo continuar-se a estudar o seu papel e impacto na qualidade de vida.

CONCLUSÃO

A doença crónica pediátrica representa um dos maiores desafios para o sistema familiar. As condições de saúde crónicas na infância e adolescência podem afetar tanto a qualidade de vida da criança e do adolescente, como dos seus pais e restantes membros da família (Bai et.al, 2017). As preocupações na busca de cuidados de qualidade para estas famílias são universais e similares nas diferentes sociedades e culturas no mundo. Desenvolver cuidados de qualidade requer excelência profissional, com responsabilidade e segurança, e orienta para a satisfação dos clientes com os cuidados de saúde e a obter ganhos em saúde.

O conceito de QVRS pediátrica tem adquirido cada vez mais interesse, sendo reconhecido como uma importante medida de resultado em saúde quer na avaliação dos serviços de saúde pediátricos, quer na investigação científica. Esta avaliação ajuda os profissionais de saúde a compreender o impacto multidimensional das condições de saúde crónicas no bem-estar das crianças, dos adolescentes, dos seus pais e no funcionamento familiar. Neste contexto a família desempenha um papel fundamental na adaptação da criança/adolescente à doença crónica.

O presente estudo revelou informação importante em relação ao impacto da doença crónica pediátrica na qualidade de vida dos pais e no funcionamento familiar e, ainda, na satisfação dos mesmos com os cuidados de saúde, numa amostra significativa de pais de crianças/adolescentes portadores de doença crónica seguidos na consulta externa de pediatria de três instituições hospitalares da região norte de Portugal.

A perceção dos pais sobre a qualidade de vida e funcionamento familiar foi superior ao ponto médio da escala. Porém, estes avaliam mais positivamente o funcionamento familiar. E atribuíram menos pontuação à QVRS, nomeadamente a doença crónica dos filhos teve um maior impacto sobre a dimensão do funcionamento físico. No entanto, o aspeto menos pontuado no impacto da doença crónica na qualidade de vida dos pais e funcionamento familiar consistiu nas preocupações com o futuro da criança e do adolescente e a eficácia do tratamento instituído.

Também se conclui que os pais estão satisfeitos com os cuidados de saúde prestados pela equipa de saúde, contudo manifestam que as necessidades emocionais são o aspeto menos satisfatório. Face aos resultados esta é uma das áreas que requer maior investimento por parte dos profissionais no atendimento a estes pais. Estes dados não podem ser analisados considerando especificamente a satisfação dos pais com os cuidados de enfermagem, uma vez que o instrumento não distingue os vários grupos profissionais da equipa de saúde. No entanto, dado que o atendimento à família é multidisciplinar, todos os profissionais de saúde devem estar conscientes destes resultados e priorizar os aspetos em que os pais estão menos satisfeitos, de modo a melhorar a sua satisfação com os cuidados de saúde e, consequentemente, a QVRS e funcionamento familiar.

Face ao objetivo principal do estudo constatou-se que existe uma associação positiva entre o impacto da doença expressa na qualidade de vida dos pais e do funcionamento familiar e a satisfação dos mesmos com os cuidados de saúde prestados.

Posto isto, reconhece-se que o desenvolvimento deste estudo poderá ter implicações na prática de enfermagem, nomeadamente no cuidado prestado às famílias de crianças/adolescentes portadores de doença crónica, no sentido de reduzir o impacto negativo da doença expressa na qualidade de vida e otimizar a adaptação da família a estas circunstâncias inesperadas produtoras de stress acrescido.

Como ponto positivo do estudo destacam-se a utilização de instrumentos muito usados também em estudos a nível internacional com valores de consistência interna satisfatórios, que fornecem uma avaliação multidimensional. Como limitações deste estudo apresentam-se, em primeiro lugar, o facto de neste estudo não ter sido possível estudar a qualidade de vida em função das diferentes doenças crónicas pediátricas, o que constitui um objetivo para a continuação do estudo mais alargado. Em segundo lugar, consideramos pertinente estudar o impacto das doenças crónicas complexas na QVRS dos pais e no funcionamento familiar, compreendendo de que modo as comorbilidades associadas à doença crónica influenciam a perceção dos pais. Além disso, no futuro deverá desenvolver-se estudos longitudinais, para perceber a adaptação expressa na qualidade de vida ao longo do tempo. Com um número mais alargado de pais será possível estudar o papel de outras características dos familiares cuidadores e a sua influência na perceção da QVRS dos pais e no funcionamento familiar. Destaca-se, ainda, a possibilidade de desenvolver versões reduzidas dos instrumentos utilizados neste estudo, devido aos elevados valores de consistência interna obtidos e verificados nos estudos preliminares.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bai, G., Hertzen, M. H., Landgraf, J. M., Korfage, I. J., & Raat, H. (2017). Childhood chronic conditions and health-related quality of life: Findings from a large population-based study. *PLoS ONE*, *12*(6), 1–14. Retirado de <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0178539>
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentista* (2ªEd.). Climepsi Editores
- Barthel, D., Ravens-Sieberer, U., Nolte, S., Thyen, U., Klein, M., Walter, O., Meyrose, A. K., Rose, M., & Otto, C. (2018). Predictors of health-related quality of life in chronically ill children and adolescents over time. *Journal of Psychosomatic Research*, *109*(March), 63–70. Retirado de <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2018.03.005>
- Brandrão, C., Abreu, S., Pinto, F., (2018). *A doença cardiovascular em idade pediátrica: orientações de prática clínica e referênciação*. Lisboa: Centro de Referência de Cardiopatias congénitas do CHULC. Retirado de http://www.chlc.min-saude.pt/wp-content/uploads/sites/3/2019/09/CRCC_folheto-medicos-assistentes.pdf
- Cleave, J. V., Gortmaker, S. L., & Perrin, J. M. (2010). Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. *JAMA - Journal of the American Medical Association*, *303*(7), 623–630. Retirado de <https://doi.org/10.1001/jama.2010.104>
- Cohen, E., Kuo, D. Z., Agrawal, R., Berry, J. G., Bhagat, S. K. M., Simon, T. D., & Srivastava, R. (2011). Children with medical complexity: An emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*, *127*(3), 529–538. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-0910>

Centers for Disease Control and Prevention. (2019) *National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion* (NCCDPHP). About chronic diseases. Retirado de <https://www.cdc.gov/chronicdisease/about/index.htm>

Despacho conjunto n.º 861/99 do Ministério da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade (1999). Diário da República: II Série, n.º 235. Retirado de https://www.dgaep.gov.pt/upload/Legis/1999_despacho_conjunto_861_10_09.pdf

Dunsch, F., Evans, D. K., Macis, M., & Wang, Q. (2018). Bias in patient satisfaction surveys: a threat to measuring healthcare quality. *BMJ Global Health*, 3(2), 1–5. Retirado de <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2017-000694>

Figueiredo, M. H. J. S. (2011). *Enfermagem de família: um contexto do cuidar*. (Tese de Douturamento não publicada) Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto. Retirado de <http://hdl.handle.net/10216/20569>

Fleck, M. PA, Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. *Revista de Saúde Pública*, 34(2), 178-183. Retirado de <http://scielo.br/j/rsp/a/JVdm5QNjj4xHsRzMFbF7trN/?format=pdf&lang=pt>

Florêncio, A. M. C. (2020). *Crescer com doença crónica: implicações na família da criança no domicílio*. (Dissertação de mestrado não publicada, Instituto politécnico de viana do castelo, Viana do Castelo). Retirado de <http://hdl.handle.net/20.500.11960/2441>

Ferreira, P. L., Ferreira, L. N., & Pereira, L. N. (2012). Medidas sumário físico e mental de estado de saúde para a população portuguesa. *Revista portuguesa de saúde pública*, 30(2), 163-171. Retirado de <http://dx.doi.org/10.1016/j.rpsp.2012.12.007>

Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Lisboa: Lusodidacta

- Gabriel, I., Creedy, D., & Coyne, E. (2020). A systematic review of psychosocial interventions to improve quality of life of people with cancer and their family caregivers. *Nursing Open*, 7(5), 1299–1312. Retirado de <https://doi.org/10.1002/nop2.543>
- Graham, B. (2016). Defining and measuring patient satisfaction. *Journal of Hand Surgery*, 41(9), 929–931. Retirado de <https://doi.org/10.1016/j.jhsa.2016.07.109>
- Harris, P. A., Taylor, R., Thielke, R., Payne, J., Gonzalez, N., & Conde, J. G. (2009). Research electronic data capture (REDCap): A metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. *Journal of Biomedical Informatics*, 42(2), 377-381. Retirado de [10.1016/j.jbi.2008.08.010](https://doi.org/10.1016/j.jbi.2008.08.010)
- Hockenberry, M. J., & Wilson, D. (2018). *Fundamentos de enfermagem pediátrica*. (10ªEd.) Loures: Editora Lusociência
- IBM Corp. (2020). IBM SPSS Statistics para Windows, Versão 27.0. Armonk, NY: IBM Corp
- Kaakinen, J., Gedaly-duff, V., Coehlo, D. & Hanson, S. (2010). Families with chronic illness. In S. Denham & W. Looman (4ªEd.), *Family health care nursing: Theory, practice and research* (pp. 235-272). Philadelphia: F. A. Davis Company
- Kavalniene, R., Deksnute, A., Kasiulevičius, V., Šapoka, V., Aranauskas, R., & Aranauskas, L. (2018). Patient satisfaction with primary healthcare services: are there any links with patients' symptoms of anxiety and depression? *BMC Family Practice*, 19(1), 1–9. Retirado de <https://doi.org/10.1186/s12875-018-0780-z>
- Kish, A. M., Newcombe, P. A., & Haslam, D. M. (2018). Working and caring for a child with chronic illness: A review of current literature. *Child Care Health Dev*, 44(3), 1-12. Retirado de <https://doi.org/10.1111/cch.12546>

- Knibb, R. C., Barnes, C., & Stalker, C. (2016). Parental self-efficacy in managing food allergy and mental health predicts food allergy-related quality of life. *Pediatric Allergy and Immunology*, 27(5), 459–464. Retirado de <https://doi.org/10.1111/pai.12569>
- Lima, M. M. L. (2005). *A criança com asma: Estudo de perfis de adaptação psicológica e de algumas variáveis preditivas*. (Tese de Doutoramento não publicada, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Porto). Retirado de <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/22794/2/29872.pdf>
- Machado, M. C. (2020). *Como crescem os portugueses: infância, adolescência*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos. Retirado de <https://www.ffms.pt/documentos/7016/como-crescem-os-portugueses-infancia-adolescencia-pdf>
- Mardhiyah, A., Philip, K., Mediani, H. S., & Yosep, I. (2020). The association between hope and quality of life among adolescents with chronic diseases: A systematic review. *Child Health Nursing*, 26(3), 323–328. Retirado de <https://doi.org/10.4094/chnr.2020.26.3.323>
- Martins, A. R. R. (2018). *Revisão sistemática do ciclo vital da família*. (Tese de Mestrado não publicada, Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra). Retirado de <http://repositorio.ismt.pt/jspui/handle/123456789/854>
- Matza, L. S., Swensen, A. R., Flood, E. M., Secnik, K., & Leidy, N. K. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value in Health*, 7(1), 79–92. Retirado de <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2004.71273.x>
- Mendes, T. P. G. P. (2018). *A família no contexto da epilepsia pediátrica: resultados e processos de adaptação de crianças com epilepsia e seus pais* (Tese de Doutoramento não publicada, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Coimbra). Retirado de <http://hdl.handle.net/10316/87341>
- Mokkink, L. B., Van Der Lee, J. H., Grootenhuis, M. A., Offringa, M., & Heymans, H. S. A. (2008). Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0-

18 years of age): national consensus in the Netherlands. *European Journal of Pediatrics*, 167(12), 1441–1447. Retirado de <https://doi.org/10.1007/s00431-008-0697-y>

Moreira, M. C. N., Gomes, R., Sá, M. R. C. (2014). Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciências & Saúde Coletiva*, 19(7), 2083-2094. Retirado de <http://doi:10.1590/1413-81232014197.20122013>

Ordem dos Enfermeiros (2017). *Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde infantil e pediátrica*. Leiria: Assembleia do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Retirado de http://www.ordemdosenfermeiros.pt/media/5683/ponto2_padroesqualidcuidesip.pdf

Ordem dos Enfermeiros (2018). *Regulamento n.º 422/2018: regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica*. Diário da República: II Série, n.º 133. Retirado de <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8733/infantil.pdf>

Pereira, A. I., Goes A. R., & Barros, L. (2015). *Promoção da parentalidade positiva: Intervenções psicológicas com pais de crianças e adolescentes*. Lisboa: Coisas de Ler

Pinto, H. R., & Ribeiro, M. T. (2010). Há festa na família...Contributos da psicologia para o estudo de rotinas, tradições, celebrações e rituais familiares. *Comunicação & Cultura*, 10, 73–86. Retirado de <http://hdl.handle.net/10400.14/10484>

Relvas, A. P. (2006). *O ciclo vital da família: Perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento

Ribeiro, J. L. P. (2010). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. (2ªEd.). Lisboa: Placedo, Editora

Riquelme, I., Sabater-Gárriz, Á., & Montoya, P. (2021). Pain and communication in

children with cerebral palsy: influence on parents' perception of family impact and healthcare satisfaction. *Children*, 8(87), 2-10 Retirado de <https://doi.org/10.3390/children8020087>

Roncada, C., Soldera, K., Andrade, J., Bischoff, L. C., Bugança, B. M., Cardoso, T. de A., & Pitrez, P. M. (2018). Avaliação da qualidade de vida de pais e cuidadores de crianças asmáticas. *Revista Paulista de Pediatria*, 36(4), 451–456. Retirado de <https://doi.org/10.1590/1984-0462/;2018;36;4;00012>

Salem, S. M., & Graham, R. J. (2021). Chronic illness in pediatric critical care. *Frontiers in Pediatrics*, 9(3). Retirado de doi: 10.3389/fped.2021.686206

Salvador, Á. C. M. (2019). *Pais-cuidadores de crianças com cancro: recursos para a adaptação e participação na tomada de decisão relativamente ao tratamento*. (Tese de Douturamento não publicada, Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa e de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra). Retirado de <http://hdl.handle.net/10451/39747>

Santos, M. C. (2010). *Vivência parental da doença crónica: Estudo sobre a experiência subjetiva da doença em mães de crianças com fibrose quística e com diabetes*. Lisboa: Edições Colibri

Santos, C. Q., & Figueiredo, M. C. B. (2013). Experiências dos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(9), 55–65. Retirado de <https://doi.org/10.12707/rrii1283>

Santos, R. C. S., Silva, J. L. M., & Custódio, L. M. G. (2018). A doença crônica e o adolecer: efeitos do adoecimento e do câncer no desenvolvimento do adolescente. *Psicologia: O Portal Dos Psicólogos*, 1–13. Retirado de <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1160.pdf>

Scarpelli, A. C., Paiva, S. M., Pordeus, I. A., Varni, J. W., Viegas, C. M., & Allison, P. J. (2008). The pediatric quality of life inventory™ (PedsQL™) family impact module: Reliability and validity of the Brazilian version. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6(35). Retirado de <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-35>

- Shull, M. H., Ediger, T. R., Hill, I. D., & Schroedl, R. L. (2019). Health-related quality of life in newly diagnosed pediatric patients with celiac disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 69(6), 690–695. Retirado de <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002465>
- Sigurdardottir, A. O., Garwick, A. W., & Svavarsdottir, E. K. (2017). The importance of family support in pediatrics and its impact on healthcare satisfaction. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(2), 241–252. Retirado de <https://doi.org/10.1111/scs.12336>
- Silva, C. H. F. (2017). *O papel das tecnologias da informação e da comunicação nos rituais familiares em diferentes etapas do ciclo vital familiar*. (Tese de Mestrado não publicada Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Coimbra). Retirado de <http://hdl.handle.net/10316/84141>
- Solans, M., Pane, S., Estrada, M. D., Serra-Sutton, V., Berra, S., Herdman, M., Alonso, J., & Rajmil, L. (2008). Health-related quality of life measurement in children and adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments. *Value in Health*, 11(4), 742–764. Retirado de <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2007.00293.x>
- Souza, F. M., Molina, J., Terreri, M. T. R. A., Hilário, M. O. E., & Len, C. A. (2012). Reliability of the pediatric quality of life inventory - healthcare satisfaction generic module 3.0 version for the assessment of the quality of care of children with chronic diseases. *Jornal de Pediatria*, 88(1), 54–60. Retirado de <https://doi.org/10.2223/JPED.2152>
- Toledano-Toledano, F., Rodríguez-Rey, R., Rubia, J. M., & Luna, D. (2019). A sociodemographic variables questionnaire (Q-SV) for research on family caregivers of children with chronic disease. *BMC Psychology*, 7(1), 1–11. Retirado de <https://doi.org/10.1186/s40359-019-0350-8>
- Toledano-toledano, F., Rubia, J. M., Nabors, L. A., Domínguez-Guedea, M. T., Escudero, G. S., Pérez, E. R., Luna, D., & López, A. L., (2020). Predictors of quality of life among parents of children with chronic diseases: A cross-sectional study. *Healthcare*, 8(4) 1–18. Retirado de <http://doi:10.3390/healthcare8040456>

- Wang-Hall, J., Li, B. U. K., & Tarbell, S. E. (2018). Family Health-related Quality of Life in Pediatric Cyclic Vomiting Syndrome. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 66(5), 738–743. Retirado de <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001797>
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2013). *Nurses and families: a guide to family assessment and intervention*. (6ªEd.). Philadelphia: F. A. Davis Company
- World Health Organization. (2005). *Chronic diseases and their common risk factors Facing the facts #1*. World Health Organization
- Yanez, B., Thompson, E. H., & Stanton, A. L. (2011). Quality of life among latina breast cancer patients: a systematic review of the literature. *Journal of Cancer Survivorship*, 5(2), 191–207. Retirado de <https://doi.org/10.1007/s11764-011-0171-0>
- Varni, J. W. (2017). *Scaling and scoring of the Pediatric quality of life inventory™ PedsQL*. França: Mapi Research Trust
- Varni, J., Burwinkle, T. M., Dickinson, P., Sherman, S. A., Dixon, P., Ervice, J. A., Leyden, P. A., & Sadler, B. L. (2004). Evaluation of the built environment at a children's convalescent hospital: development of the pediatric quality of life inventory parent and staff satisfaction measures for pediatric health care facilities. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 25(1), 10–20. Retirado de [10.1097 / 00004703-200402000-00002](https://doi.org/10.1097/00004703-200402000-00002).
- Varni, J. W. , Quiggens, D. J. L. & Ayala G. X. (2000). Development of the pediatric hematology/oncology parent satisfaction survey. *Children's Health Care*, 29(4), 243-255, Retirado de http://dx.doi.org/10.1207/S15326888CHC2904_2
- Varni, J. W., Sherman, S. A., Burwinkle, T. M., Dickinson, P. E., & Dixon, P. (2004). The PedsQL™ family impact module: preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(55), 1–6. Retirado de <https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-55>

ANEXOS

ANEXO I – CRONOGRAMA

ANEXO II – QUESTIONÁRIO

Integração da doença crónica pediátrica na vida da família - T1

No sentido de permitir responder aos requisitos do regulamento geral de proteção de dados, pedimos que elabore um código pessoal, combinado os seguintes elementos, pela ordem sugerida:

- _ , segunda letra do primeiro nome da mãe
- , última letra do último nome do pai
- , ano de nascimento da mãe do respondente

Exemplo: DS1950 que resulta de
D - segunda letra do primeiro nome da mãe que é EDITE
S - última letra do último nome do pai que é RAMOS
1950 - ano de nascimento da mãe do respondente

"Integração da doença crónica pediátrica na vida da família: estudo longitudinal internacional"

INFORMAÇÃO SOBRE CRIANÇA/ADOLESCENTE

1. Sexo Masculino Feminino

2. Qual a idade do seu filho (anos/meses)?

3. O seu filho tem uma doença/perturbação do tipo crónico? Sim Não

4. Qual é a doença crónica que foi diagnosticada ao seu filho?

<input type="checkbox"/> Diabetes	<input type="checkbox"/> Artrite juvenil
<input type="checkbox"/> Epilepsia	<input type="checkbox"/> Doença oncológica
<input type="checkbox"/> Asma	<input type="checkbox"/> Outro

Que outra doença crónica?

5. Qual é a perturbação que foi diagnosticada ao seu filho ?

<input type="checkbox"/> Distúrbio de atenção e hiperatividade
<input type="checkbox"/> Ansiedade <input type="checkbox"/> Depressão
<input type="checkbox"/> Espectro Autista <input type="checkbox"/> Distúrbio do comportamento alimentar
<input type="checkbox"/> Outra

Que outra perturbação:

5.1. 5.1. Há quanto tempo foi feito o diagnóstico da doença crónica / perturbação do seu filho?

6. O seu filho já foi hospitalizado por causa desta doença/perturbação? Sim Não

Quantas vezes o seu filho foi internado neste ano?

Nunca
 Uma ou duas vezes
 Três ou quatro vezes
 Cinco ou mais vezes

7. Como avalia a saúde física do seu filho?

Muito boa Boa Má
 Muito má

8. Como avalia a saúde mental do seu filho?

Muito boa Boa Má
 Muito má

9. O seu filho toma medicação regularmente?

Sim Não

Quem é o responsável pela toma da medicação?

A criança/adolescente
 Pai
 Mãe
 Pais e filho juntos
 Outros

10. Recebeu algum tipo de informação sobre a doença/perturbação do seu filho?

Sim Não

Quem lhe deu essa informação?

Enfermeiro
 Médico
 Técnico de serviço social
 Psicólogo
 Nutricionista
 Administrativo
 Outro

Quem?

11. Participa em algum grupo de apoio para famílias de crianças/adolescentes com doença crónica/perturbação?

Sim Não

Que grupo de apoio?

12. Considera que atualmente necessita de apoio de profissionais de saúde?

Sim Não

Precisa de apoio por parte de quem?

Enfermeiro
 Médico
 Técnico de serviço social
 Psicólogo
 Nutricionista
 Outro

Quem?

INFORMAÇÕES SOBRE O PAI/MÃE

1. Sexo

Masculino Feminino

2. Grau de parentesco com a criança/adolescente

Mãe
 Pai
 Madrasta
 Padrasto
 Outro

Qual?

3. Idade

18-30 anos
 31-40 anos
 41-50 anos
 51-60 anos
 61 ou mais anos

4. Nível de escolaridade

Ensino básico
 Ensino Secundário
 Curso profissional (CET)
 Licenciatura
 Outro

Qual?

5. Situação profissional

Não trabalho fora de casa
 Trabalho a tempo parcial (part-time)
 Trabalho/estudo a tempo inteiro
 Trabalho a tempo inteiro e tenho um segundo emprego
 Desempregado
 Inativo por invalidez
 Outro

Qual?

6. Estado civil

Casado
 União de facto
 Solteiro/Divorciado
 Viúvo

9. Como avalia a sua saúde no geral?

Muito boa Boa Má
 Muito má

10. Alguém na sua família sofreu um acontecimento traumático nos últimos 12 meses?

Sim Não

Qual?

Diagnosticado com doença grave
 Teve um acidente grave
 Perdeu o emprego
 Morte de alguém próximo
 Teve um aborto espontâneo
 Nado morto
 Outro

Que outro?

O Impacto da doença crónica na qualidade de vida da família

Instruções

As famílias com crianças às vezes têm preocupações especiais ou dificuldades devido à saúde da criança. Na página que se segue está uma lista de coisas que podem ser um problema para si.

Por favor, diga-nos até que ponto cada uma delas tem sido um problema para si durante o ÚLTIMO MÊS, selecionando a opção que mais se adequa.

Não existem respostas certas ou erradas.

FUNCIONAMENTO FÍSICO (problemas com...)

	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Sinto-me cansado(a) durante o dia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Sinto-me cansado(a) quando acordo de manhã	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Sinto-me demasiado cansado(a) para fazer as coisas que eu gosto de fazer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Tenho dores de cabeça	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Sinto-me fisicamente fraco(a)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Sinto-me mal disposto(a)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

FUNCIONAMENTO EMOCIONAL (problemas com...)

	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Sinto-me ansioso(a)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Sinto-me triste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Sinto-me zangado(a)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Sinto-me frustrado(a)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Sinto-me sem saber o que fazer ou sem esperança	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

FUNCIONAMENTO SOCIAL (problemas com...)

	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Sinto-me isolado(a) dos outros	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Tenho dificuldade em conseguir o apoio dos outros	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. É difícil encontrar tempo para atividades sociais	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Não tenho energia suficiente para atividades sociais	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

FUNCIONAMENTO COGNITIVO (problemas com...)					
	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. É difícil para mim prestar atenção às coisas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. É difícil para mim lembrar-me do que as pessoas me dizem	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. É difícil para mim lembrar-me do que acabei de ouvir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. É difícil para mim pensar com rapidez	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Tenho dificuldade em lembrar-me do que estava a pensar agora mesmo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

COMUNICAÇÃO (problemas com...)					
	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Sinto que os outros não entendem a situação da minha família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. É difícil para mim falar sobre a saúde do meu filho/da minha filha com os outros	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. É difícil para mim explicar aos médicos(as) e enfermeiros(as) como me sinto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

PREOCUPAÇÃO (problemas com...)					
	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Preocupo-me em saber se os tratamentos médicos do meu filho/da minha filha estão ou não a resultar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Preocupo-me com os efeitos secundários da medicação/tratamentos médicos do meu filho/da minha filha	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Preocupo-me com a reação dos outros à condição do meu filho/da minha filha	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Preocupo-me com a forma como a doença do meu filho/da minha filha está a afetar outros membros da família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

5. Preocupo-me com o futuro do meu filho/da minha filha

INSTRUÇÕES

Na página que se segue está uma lista de coisas que podem ser um problema para a sua família. Por favor, diga-nos até que ponto cada uma delas tem sido um problema para a sua família durante o ÚLTIMO MÊS.

No ÚLTIMO MÊS, como resultado da saúde do seu filho/da sua filha, até que ponto a sua família tem tido problemas com...

ATIVIDADES DIÁRIAS (problemas com...)

	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. As atividades familiares tomam mais tempo e esforço	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Temos dificuldade em encontrar tempo para terminar tarefas domésticas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Sentimo-nos demasiado cansados para terminar tarefas domésticas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

RELAÇÕES FAMILIARES (problemas com...)

	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Falta de comunicação entre membros da família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Conflitos entre membros da família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Dificuldade em tomar decisões em conjunto como uma família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Dificuldade em resolver problemas familiares em conjunto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Stresse ou tensão entre membros da família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Satisfação com os cuidados de saúde

Responda às seguintes perguntas sobre a sua satisfação com os cuidados recebidos por si, pelo seu filho e pela sua família no hospital, por parte dos profissionais de saúde.

Selecione a opção que melhor descreve a sua opinião. Assinale opção N/A (não aplicável) se a pergunta não se aplicar à sua situação.

Não existem respostas certas ou erradas.

INFORMAÇÃO						
Está satisfeito(a) com...	Nunca	Às vezes	Frequentemen te	Quase sempre	Sempre	Não se aplica
1. ... a quantidade de informação que lhe foi dada sobre o diagnóstico do seu filho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. ... a quantidade de informação que lhe foi dada sobre o tratamento e a evolução do problema de saúde do seu filho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. ... a quantidade de informação que lhe foi dada sobre os efeitos secundários do tratamento do seu filho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. ... a quantidade de informação que lhe foi dada sobre os resultados dos exames do seu filho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. ... a frequência com que lhe é dada informação sobre a saúde do seu filho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

INCLUSÃO DA FAMÍLIA						
Está satisfeito(a) com...	Nunca	Às vezes	Frequentemen te	Quase sempre	Sempre	Não se aplica
1. ...a sensibilidade demonstrada a si e à sua família durante o tratamento do seu filho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. ...a disposição e disponibilidade para responder às suas perguntas e da sua família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. ...o esforço para incluir a sua família na discussão dos cuidados ao seu filho e outras informações sobre o estado de saúde do seu filho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. ...o tempo que os profissionais de saúde lhe deram para fazer perguntas sobre o estado de saúde e tratamento do seu filho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

COMUNICAÇÃO						
Está satisfeito(a) com...	Nunca	Às vezes	Frequentemen te	Quase sempre	Sempre	Não se aplica
1. ...a forma como explicaram ao seu filho o seu estado de saúde e o tratamento a que ia ser sujeito, de forma que ele pudesse compreender	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. ...o tempo despendido para lhe explicar o estado de saúde do seu filho e o tratamento, de forma a compreender	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. ...a forma como os profissionais de saúde escutam o que tem para dizer e as suas preocupações	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. ...a forma como o prepararam sobre o que esperar durante os exames e procedimentos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. ...a forma como prepararam o seu filho sobre o que esperar durante os exames e procedimentos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

COMPETÊNCIAS TÉCNICAS						
Está satisfeito(a) com...	Nunca	Às vezes	Frequentemen te	Quase sempre	Sempre	Não se aplica
1. ...a resposta dos profissionais de saúde às necessidades do seu filho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. ...os esforços feitos para manter o seu filho confortável e, tanto quanto possível, sem dor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. ...o tempo que profissionais de saúde despenderam na ajuda ao seu filho para regressar a casa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

NECESSIDADES EMOCIONAIS**Está satisfeito(a) com...**

	Nunca	Às vezes	Frequentemen te	Quase sempre	Sempre	Não se aplica
1. ...a quantidade de tempo dada ao seu filho para brincar, falar sobre os seus sentimentos ou fazer perguntas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. ...a quantidade de tempo despendido para ajudar o seu filho a regressar à escola	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. ...a quantidade de tempo despendido em atender às necessidades emocionais do seu filho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. ...a quantidade de tempo despendido no atendimento às suas necessidades emocionais	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

SATISFAÇÃO GERAL**Está satisfeito(a) com...**

	Nunca	Às vezes	Frequentemen te	Quase sempre	Sempre	Não se aplica
1. ...os cuidados que o seu filho está a receber	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. ...a simpatia e disponibilidade dos profissionais de saúde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. ...a forma como o seu filho é tratado no hospital	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

ANEXO III – CONSENTIMENTOS UTILIZADOS NA INVESTIGAÇÃO

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

de acordo com a Declaração de Helsínquia¹ e a Convenção de Oviedo²

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Explicação e título do estudo: A presente investigação está integrada num projeto mais alargado de âmbito internacional denominado “Integração da doença crónica pediátrica na vida da família” e surgiu no decorrer da candidatura ao Mestrado de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP).

Tipo do estudo: Consiste num estudo descritivo, correlacional e longitudinal, cuja finalidade é aumentar o corpo de conhecimentos da enfermagem sobre o impacto das doenças crónicas e das perturbações na vida da família e no papel do enfermeiro na promoção da adaptação da família à doença crónica pediátrica.

Confidencialidade e anonimato: O instrumento de recolha de dados será administrado através da plataforma web Research Electronic Data Capture (REDCap) a pais de crianças/adolescentes com doença crónica/perturbação recrutados através da consulta externa da instituição hospitalar envolvida. Assim, está garantida a confidencialidade e anonimato dos participantes envolvidos no projeto de investigação. Conforme os termos legais e respeitando os pressupostos éticos inerentes a um trabalho desta natureza, é garantido ao titular dos dados o direito a aceder aos seus dados pessoais, bem como a sua retificação ou cancelamento de participação no projeto, para tal deverá enviar pedido escrito dirigido através do endereço de e-mail doenca.cronica.familia@esenf.pt, a quem poderá igualmente dirigir qualquer questão/dúvida relacionada com o estudo. Caso tenha dúvidas sobre a forma como os seus dados pessoais são tratados e para saber mais sobre os seus direitos no âmbito da proteção de dados, pode entrar em contacto com o Encarregado de Proteção de Dados da ESEP através do endereço de email privacidade@esenf.pt ou número telefónico 225073500.

Pedir consentimento para publicação do estudo: Os dados recolhidos serão propriedade das instituições envolvidas no projeto e destruídos após análise dos mesmos. No decorrer da investigação estão previstas publicações nacionais e internacionais.

Condições e financiamento: O estudo não foi submetido a nenhum pedido de financiamento, os recursos são os dos investigadores com o apoio das instituições envolvidas no projeto.

Agradecimentos: Caso apresente interesse em participar no estudo pedimos que forneça um endereço de e-mail ao enfermeiro responsável, de modo a, enviar um link para acesso ao questionário online. Este endereço de e-mail apenas será utilizado e guardado enquanto necessário para a finalidade do estudo. Desde já, agradecemos a sua colaboração neste projeto de investigação.

Identificação do Investigador:

Nome: XXXXXXXXXX

N.º Cédula Profissional: XXXXXXXXXX

Assinatura: _____

¹ http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

² <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa acima mencionada. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pela investigadora.

Nome: _____

Assinatura: _____ Data: __ / __ / _____

**ESTE DOCUMENTO, COMPOSTO DE UMA PÁGINA, É FEITO EM DUPLICADO:
UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE**

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Caro/a senhor/a

No âmbito da realização do trabalho de investigação multicêntrico intitulado “Integração da doença crónica pediátrica na vida da família: estudo longitudinal internacional”, convidámos a sua participação no preenchimento deste questionário. As famílias de crianças/adolescentes com doença crónica têm preocupações adicionais, ou dificuldades, devido à saúde destas. Quando nos referimos à família, referimo-nos aos familiares próximos (família nuclear) bem como à sua família alargada.

Definição de uma família: família é um grupo de indivíduos ligados por fortes laços emocionais, com um sentido de pertença entre eles e com um intenso envolvimento na vida uns dos outros (Wright & Bell, 2009).

A sua participação neste estudo contribuirá para implementar intervenções que aumentem a qualidade de vida e a satisfação das famílias com os cuidados de saúde.

Estima-se que o preenchimento do questionário demore cerca de 20-25 minutos. Não se prevê qualquer risco para o participante. A sua colaboração é fundamental para que possamos levar a cabo este trabalho, pelo que agradecemos a sua participação.

A concretização desta investigação foi aprovada pela Comissão de Ética do Centro Hospitalar Universitário de São João.

Garante-se o respeito pelos pressupostos éticos inerentes a um trabalho desta natureza, assegurando-se que:

- A sua participação é voluntária, salvaguardando-se o direito à recusa em participar a qualquer momento, mesmo após a aceitação do consentimento informado no estudo supracitado. Para o efeito, bastará clicar na opção “sair e limpar questionário” e nenhum dos seus dados será gravado.
- Será garantida a confidencialidade e anonimato dos dados.
- Os questionários serão destruídos após o tratamento dos dados.
- Os dados serão disponibilizados após a apresentação do estudo à comunidade científica e divulgados, prevendo-se a sua publicação em revista nacional ou internacional.

Para a apresentação de questões relativas à participação no estudo poderá contactar as investigadoras responsáveis através do e-mail: doenca.cronica.familia@esenf.pt.

Caso tenha dúvidas sobre a forma como os seus dados pessoais são tratados, para saber mais sobre os seus direitos no âmbito da proteção de dados, pode entrar em contacto com o Encarregado de Proteção de Dados do CHUSJ através do endereço de email: epd@chsj.min-saude.pt.

Caso considere que os seus dados não estão a ser objeto de tratamento legítimo, pode, a todo o momento, apresentar uma reclamação junto da autoridade competente, a Comissão Nacional de Proteção de Dados (www.cnpd.pt).

Referências bibliográficas: Wright, L.M & Bell, J.M. (2009). Beliefs and Illness: A model for healing. 4th Floor Press.

Declaro ter lido e compreendido esta informação. Tomei conhecimento da finalidade, procedimentos, riscos e benefícios, modo de participação e confidencialidade dos dados. Fui informado/a que tenho o direito de desistir a qualquer momento da minha participação no estudo. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados, que de forma voluntária forneço, para fins de investigação.

Assinatura do participante: _____

Assinatura do investigador: _____

Local: Porto

Data: __/__/2021



DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Conforme a Lei N.º 67/98 de 26 de Outubro e a *Declaração de Helsínquia* da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996; Edimburgo 2000; Washington 2002; Tóquio 2004, Seul 2008)

Caro/a senhor/a,

O meu nome é [REDACTED] e estudante do 2º ano do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, ano letivo 2020/2021, da Escola Superior de Enfermagem do Porto, a desenvolver um trabalho de investigação multicêntrico intitulado: **“Impacto na vida familiar: crianças/adolescentes com doença crónica”**.

O estudo tem por finalidade disponibilizar a versão portuguesa de instrumentos já utilizados internacionalmente, aumentar o corpo de conhecimentos de enfermagem acerca do impacto da doença crónica pediátrica nas famílias, contribuindo para a implementação de intervenções que visem o aumento da qualidade de vida e a satisfação das famílias com os cuidados de saúde.

A concretização desta investigação foi aprovada pela Comissão de Ética do Hospital [REDACTED]

Estima-se que o preenchimento do questionário demore cerca de 15 minutos e será realizado em dois momentos, pelo que solicitamos o seu email para que possamos entrar em contacto consigo através do mesmo. Não se prevê qualquer risco para o participante. A sua colaboração é fundamental para que possamos levar a cabo este trabalho, pelo que agradecemos a sua participação.

Garante-se o respeito pelos pressupostos éticos inerentes a um trabalho desta natureza, assegurando-se que:

- A sua participação é voluntária, salvaguardando-se o direito à recusa em participar a qualquer momento, mesmo após a aceitação do consentimento informado, no estudo supracitado. Para o efeito deverá enviar um pedido escrito dirigido ao investigador principal através do endereço de e-mail doenca.cronica.familia@esenf.pt, a quem poderá igualmente dirigir qualquer questão relacionada com o estudo e os seus dados pessoais;
- Será garantida a confidencialidade e anonimato dos dados;
- Os dados serão disponibilizados após a apresentação do estudo à comunidade científica e divulgados, prevendo-se a sua publicação em revista nacional ou internacional.

Caso tenha dúvidas sobre a forma como os seus dados pessoais são tratados, para saber mais sobre os seus direitos no âmbito da proteção de dados, pode entrar em contacto com o

Encarregado de Proteção de Dados da Escola Superior de Enfermagem do Porto através do endereço de email: privacidade@esenf.pt ou número telefónico: 225073500.

Grata pela disponibilidade.

Eu, _____(nome)

concordo em participar no trabalho de investigação ***“Impacto na vida familiar: crianças/adolescentes com doença crónica”***, tendo em conta os pressupostos sobre os quais fui elucidado/a.

Assim, aceito participar de livre vontade no estudo acima mencionado. Também autorizo a divulgação dos resultados obtidos no meio científico, garantindo o anonimato.

Assinatura _____ **Data:** ____/____/____

Email _____