

INTEGRAÇÃO DA DOENÇA CRÓNICA PEDIÁTRICA NA VIDA
FAMILIAR: ESTUDO PRELIMINAR DA VERSÃO PORTUGUESA
DO INSTRUMENTO “FAMILY ADAPTATION TO CHRONIC
ILLNESS QUESTIONNAIRE”

Dissertação

Vera Mónica Mendes Teixeira

Porto, 2021

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

**INTEGRAÇÃO DA DOENÇA CRÓNICA
PEDIÁTRICA NA VIDA FAMILIAR:
ESTUDO PRELIMINAR DA VERSÃO
PORTUGUESA DO INSTRUMENTO
“FAMILY ADAPTATION TO CHRONIC
ILLNESS QUESTIONNAIRE”**

INTEGRATING PEDIATRIC CHRONIC
ILLNESS INTO FAMILY LIFE: PRELIMINARY
STUDY OF THE PORTUGUESE VERSION OF
THE INSTRUMENT “FAMILY ADAPTATION
TO CHRONIC ILLNESS QUESTIONNAIRE”

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

Vera Mónica Mendes Teixeira

Porto, 2021

AGRADECIMENTOS

À Escola Superior de Enfermagem do Porto pelas oportunidades de aprendizagem.

À Professora Doutora Luísa Andrade e Professora Doutora Lígia Lima pela orientação, pela partilha de conhecimentos, pela enorme paciência e disponibilidade durante todo o percurso.

Ao meu marido pela dedicação, suporte, compreensão e força nos momentos mais difíceis.

À minha irmã, pais e sogros pelo carinho e constante incentivo ao longo de toda esta jornada.

À Isabel, Rita e Sara pelo companheirismo, partilha e motivação.

Aos meus amigos mais próximos, em especial à Patrícia, e colegas de trabalho pela preocupação e apoio.

Às Instituições Hospitalares do Norte e a todos os participantes do estudo pela participação e possibilidade de concretização deste estudo.

A todos, sem exceção, o meu sincero... OBRIGADA!

ABREVIATURAS E SIGLAS

CINTESIS - Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde

df – Graus de liberdade

DGS - Direção Geral de Saúde

DP - Desvio padrão

ESEP - Escola Superior de Enfermagem do Porto

FAM-ACIQ - Family Adaptation to Chronic Illness Questionnaire

I – *Score* invertido

ICBAS-UP - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto

ICE-FPQS - Iceland Family Perceived Support Questionnaire

KMO – Keiser-Meier-Olkin

M - Média

Max - Máximo

Min - Mínimo

n - Número

OMS - Organização Mundial de Saúde

p - Probabilidade de significância

r - Coeficiente de correlação de Pearson

REDCap - Research Electronic Data Capture

Sig. – Nível de significância

SPSS - Statistical Package for the Social Sciences

α - Alpha de Cronbach

RESUMO

Existe um número crescente de famílias com crianças/adolescentes com o diagnóstico de uma doença crónica/perturbação, situação que desencadeia múltiplas mudanças no funcionamento familiar de forma a integrar a doença nas suas dinâmicas. Os enfermeiros encontram-se numa posição privilegiada para providenciar suporte e empoderar as famílias na vivência desta transição. No sentido de otimizar o cuidado à família, são necessários instrumentos de medida que sejam capazes de avaliar o processo de integração da doença crónica pediátrica por parte da família.

A presente investigação visa adaptar culturalmente e fazer um estudo preliminar das propriedades da versão portuguesa do instrumento *Family Adaptation to Chronic Illness Questionnaire* (FAM-ACIQ). Tem ainda como objetivos avaliar os processos de integração da doença crónica pediátrica na vida familiar e analisar a associação entre os processos de integração da doença crónica pediátrica na vida familiar com a saúde auto-percebida dos pais, a perceção dos pais acerca da de saúde física e mental da criança/adolescente e a perceção acerca do suporte dado pelos enfermeiros.

Este estudo insere-se no paradigma quantitativo, transversal e descritivo correlacional, integrando também uma componente de desenho metodológico. A amostra foi constituída por 135 pais de crianças/adolescentes com o diagnóstico de doença crónica/perturbação, acompanhados na consulta externa ou hospital de dia pediátrico de três instituições da região norte de Portugal. A colheita de dados foi realizada através da versão portuguesa do *Family Adaptation to Chronic Illness Questionnaire* (FAM-ACIQ) e do *Iceland Family Perceived Support Questionnaire* (ICE-FPSQ).

Os resultados do estudo sugerem que a versão portuguesa da FAM-ACIQ é um instrumento válido e fidedigno. Na análise fatorial exploratória foram encontradas duas dimensões: uma relacionada com as barreiras e outra com as forças da família no processo de integração da doença crónica pediátrica, ambas com uma boa consistência interna ($\alpha=.707$ e $\alpha=.869$, respetivamente). Os participantes reportaram uma boa integração da doença crónica, no entanto, apenas a subescala relativa às barreiras da família apresenta uma associação positiva com a saúde auto-percebida dos pais e a perceção dos pais acerca da saúde física e mental da criança/adolescente. Por sua vez, os pais que manifestaram uma melhor integração da doença crónica, através da subescala das forças, apresentaram uma melhor perceção acerca do suporte emocional dado pelos enfermeiros.

Conhecer o processo de integração da doença crónica pediátrica pela família e a sua perceção acerca do suporte fornecido pelos enfermeiros, permite uma avaliação e intervenção mais objetiva e centrada nas suas necessidades e dificuldades destas famílias.

Palavras-chave: integração; doença crónica; criança/adolescente; família, suporte percebido.

ABSTRACT

There is a growing number of families with children/adolescents diagnosed with a chronic illness/disorder, situation that triggers multiple changes in family functioning to integrate the disease into family dynamics. Nurses are in a prime position to provide support and empower families through this transition. In order to optimize family care, instruments are needed to measure the family processes of integrating pediatric chronic illness.

The present investigation aims to culturally adapt and carry out a preliminary study of the psychometric properties of the portuguese version of the instrument *Family Adaptation to Chronic Illness Questionnaire* (FAM-ACIQ). It also aims to evaluate the process of integrating chronic illness into family life and the association between the processes of integrating pediatric chronic illness into family life and the parents' self-perceived health, the parents' perception of their child/adolescent's physical and mental health and the perceived support from nurses.

This is a quantitative, cross-sectional, descriptive correlational study, which integrates a methodological design component. The sample was composed by 135 parents of children/adolescents diagnosed with chronic illness/disorder, followed up in the pediatric outpatient clinic or day hospital of three hospital institutions, based in the north of Portugal. Data were collected using the portuguese version of the *Family Adaptation to Chronic Illness Questionnaire* (FAM-ACIQ) and the *Iceland Family Perceived Support Questionnaire* (ICE-FPSQ).

The results of the study suggest that the portuguese version of the FAM-ACIQ is a valid and reliable instrument. In the exploratory factor analysis two dimensions emerged: one related to the barriers and the other to the family's strengths in the process of integrating pediatric chronic illness, both with good internal reliability ($\alpha=.707$ e $\alpha=.869$, respectively). Participants reported good integration of the chronic illness into family life, however, only the subscale related to the family "barriers" showed a positive association with the parents' self-perceived health and the parents' perception of their child/adolescent's physical and mental health. Parents who showed a good integration of their child's chronic illness, through the strength's subscale, presented a greater perceived emotional support from the nurses.

Knowing the family's process in integrating pediatric chronic illness and their perceived support from nurses, indorses an appropriate assessment and intervention focused on the family needs and difficulties.

Keywords: integration; chronic illness; child/adolescent; family; perceived support.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	15
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	19
1.1. A doença crónica na infância e adolescência	19
1.1.1. Impacto da doença crónica na criança/adolescente	21
1.1.2. Impacto da doença crónica na família	23
1.2. O processo de integração da doença crónica pediátrica na vida familiar.....	28
1.3. O papel do enfermeiro na integração da doença crónica pediátrica na vida familiar	33
2. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO.....	37
2.1. Problemática e justificação do estudo	37
2.2. Finalidade e objetivos do estudo.....	38
2.3. Varáveis em estudo	39
2.4. Desenho do estudo.....	41
2.5. População-alvo e amostra	41
2.6. Instrumentos de recolha de dados.....	44
2.6.1. Tradução, Retradução e Pré-teste do FAM-ACIQ	46
2.7. Processo de recolha de dados	47
2.8. Considerações éticas	47
2.9. Análise dos dados	48
3. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	49
3.1. Estudo das propriedades psicométricas da versão portuguesa do “Family Adaptation to Chronic Illness Questionnaire” (FAM-ACIQ).....	49

3.1.1. Estudo da validade dos itens	50
3.1.2. Estudo da estrutura fatorial e da consistência interna	51
3.2. Avaliação da integração da doença crónica pediátrica na família.....	55
3.3. Avaliação da autoperceção de saúde dos pais, perceção dos pais acerca da saúde física e mental da criança/adolescente e suporte familiar	57
3.4. Análise das relações entre a integração da doença crónica na família, a autoperceção de saúde dos pais, perceção dos pais acerca da saúde física e mental e criança/adolescente e suporte familiar	59
4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	61
CONCLUSÃO.....	67
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	71
ANEXOS.....	81
ANEXO I – Questionário de recolha de dados	83
ANEXO II – Consentimento Informado	91

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização Sociodemográfica dos Pais.....	42
Tabela 2 - Caracterização Sociodemográfica e Clínica das Crianças/Adolescentes com Doença Crônica	43
Tabela 3 - Distribuição das Frequências de Respostas por Cada Opção de Resposta dos Itens	50
Tabela 4 - Medidas Descritivas dos Itens da Escala FAM-ACIQ.....	50
Tabela 5 - Teste de KMO e Barlett.....	51
Tabela 6 - Análise Fatorial Exploratória: Componentes e Cargas Fatoriais da Escala FAM-ACIQ	52
Tabela 7 - Análise Fatorial Exploratória: Componentes e Cargas Fatoriais da Escala FAM-ACIQ com inversão do item “Ponderação”	52
Tabela 8 - Correlação Fator-Item e Fator-Fator.....	53
Tabela 9 - Estatísticas de Item-Total para o Fator 1	54
Tabela 10 - Estatísticas de Item-Total para o Fator 2	54
Tabela 11 - Medidas Descritivas das Subescalas da FAM-ACIQ	55
Tabela 12 - Percepção dos Pais Acerca da Sua Saúde, Saúde dos Filhos e Necessidade de Apoio	57
Tabela 13 - Medidas Descritivas da Escala ICE-FPSQ.....	58
Tabela 14 - Associação entre as Subescalas da FAM-ACIQ, a Autopercepção de Saúde dos Pais, Percepção de Saúde Física e Mental dos Filhos e a Escala ICE-FPSQ.....	59

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Análise Qualitativa das Respostas à Pergunta Aberta da Escala FAM-ACIQ.....56

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Modelo de Reintegração da Família no Contexto da Doença Crónica31

INTRODUÇÃO

A doença crónica pediátrica representa um foco importante na prática de enfermagem, pelo aumento significativo de casos nas últimas décadas (Van Cleave et al. 2010). As famílias com crianças/adolescentes com diagnóstico de doença crónica deparam-se com alterações significativas nas suas dinâmicas, de forma a integrar os cuidados necessários, conduzindo ao aumento significativo do stress e diminuição da qualidade de vida, independentemente da severidade do diagnóstico (Macedo et al., 2015; Taminskiene et al., 2019).

O cuidado parental à criança/adolescente com uma doença crónica não tem um carácter universal, nem se revela semelhante em todas as famílias. Na convergência das diferenças, todas as famílias necessitam de um suporte ajustado às suas necessidades e adaptado à situação específica de saúde-doença (Shajani & Snell, 2019).

No desempenho das suas funções, são inúmeros os desafios que os profissionais de saúde enfrentam no cuidado a estas famílias. Dada a proximidade estabelecida nos diferentes contextos de saúde-doença, o processo de cuidados em enfermagem baseia-se na avaliação das dificuldades e necessidades sentidas pela família, e no planeamento de estratégias facilitadoras da transição. Contudo, é necessário que os profissionais de saúde fomentem as suas competências e capacidades de atuação de forma a contribuir para a qualidade dos cuidados prestados (Wright & Bell, 2009; Santos & Figueiredo, 2013; Shajani & Snell, 2019).

No sentido de otimizar os cuidados a estas famílias, é elementar que os profissionais de saúde sejam capazes de compreender o processo de integração da doença crónica pediátrica na vida familiar, tendo por fim o desenvolvimento de abordagens e estratégias promotoras da saúde na família (Meiers et al., 2020).

Este estudo de investigação intitulado de *Integração da doença crónica pediátrica na vida familiar: estudo preliminar da versão portuguesa do instrumento Family Adaptation to Chronic Illness Questionnaire*, surge no âmbito do 2º ano do curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, no ano letivo de 2020/2021, e integra-se no projeto de investigação internacional *Integrating pediatric chronic illnesses and/or disorders into family life: International longitudinal study*, que visa a avaliação do impacto longitudinal

da doença crónica pediátrica na vida familiar em países nórdicos e do sul da Europa, incluindo Portugal.

A escassez de instrumentos válidos e fiáveis que sejam capazes de captar as experiências das famílias no processo de integração da doença crónica em idade pediátrica justifica a pertinência deste estudo, que objetiva a adaptação preliminar da escala FAM-ACIQ (Meiers et al., 2020) para a língua e cultura portuguesa e a avaliação das perceções associadas à vivência das famílias na doença crónica (Sveinbjarnardottir et al., 2012). A subsequente análise dos dados obtidos através da versão traduzida da FAM-ACIQ irá contribuir para o conhecimento acerca desta problemática, nomeadamente, as perceções dos pais acerca da sua saúde e a dos seus filhos e sobre o suporte dado pelos enfermeiros, esta última através da aplicação da escala *Iceland Family Perceived Support Questionnaire* (ICE-FPSQ) adaptada e validada para Portugal.

A seleção do termo integração, ao invés de adaptação como é apresentado no nome da escala FAM-ACIQ, constitui uma estratégia de valorização conceptual, visto que a construção da escala original teve como referencial teórico o Modelo de Reintegração da Família no Contexto da Doença Crónica (Eggenberger et al., 2011), que evidencia a abrangência do termo.

O estudo desenvolvido insere-se no paradigma quantitativo, transversal e descritivo correlacional, tendo ainda um componente de carácter metodológico. A amostra é constituída por pais de crianças/adolescentes portadores de doença crónica ou perturbação mental e do foro do desenvolvimento humano, acompanhados na consulta externa e hospital de dia pediátrico de três instituições hospitalares da região norte de Portugal. A opção de incluir estes dois tipos de condição crónica partiu do pressuposto que quer as doenças crónicas quer as perturbações de desenvolvimento e comportamentais têm implicações permanentes na funcionalidade da criança/adolescente e da família. Como tal, e para facilitar a leitura do trabalho, ao longo do texto a referência às doenças crónicas inclui também as perturbações atrás mencionadas.

Este documento encontra-se dividido em quatro capítulos. O primeiro capítulo é constituído pelo referencial teórico relativo ao tema em estudo. O segundo capítulo compõe o enquadramento metodológico onde se encontra traçado o plano de investigação que guia todo o processo. Os resultados obtidos encontram-se analisados e interpretados no terceiro capítulo, seguindo a ordem dos objetivos propostos. O último capítulo compõe a discussão dos resultados obtidos à luz do enquadramento teórico. A conclusão apresenta uma

apreciação do estudo, das suas limitações, implicações para a prática clínica e sugestões/orientações para futuras investigações.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

O primeiro capítulo deste trabalho tem como objetivo contextualizar e dar a conhecer a problemática da integração da doença crónica pediátrica na família. Num subcapítulo inicial pretende-se conceptualizar a doença crónica na infância e adolescência, fazendo também referência às variadas implicações que a doença tem na vida da criança/adolescente e na família. O segundo subcapítulo remete para a compreensão do processo de integração da doença na vida da família, à luz de um quadro teórico que contextualiza o fenómeno, culminando num último subcapítulo em que se apresenta o papel preponderante do enfermeiro no trabalho com estas famílias, em vários contextos de prática clínica.

1.1. A doença crónica na infância e adolescência

A doença crónica em idade pediátrica segundo Mokkink et al. (2008) pode ser definida como uma condição física ou mental com uma influência limitativa nas atividades diárias da criança/adolescente por um intervalo de tempo igual ou superior a três meses, que leva a hospitalizações frequentes, cuidados domiciliários e/ou cuidados médicos específicos.

Van Cleave et al. (2010, pág. 624), ampliam a definição de doença crónica na criança/adolescente como “qualquer condição física, emocional ou mental que a/o impede de frequentar a escola regularmente, fazer trabalhos escolares ou atividades habituais da infância, ou que requerem atenção ou tratamento frequente de um médico ou outro profissional de saúde, uso contínuo de qualquer medicamento ou equipamento especial”. Na generalidade, as doenças crónicas podem ser identificadas através de três fatores: duração prolongada, incapacidade de resolução espontânea e não ser passível de ser atingida a cura na totalidade (Stanton et al., 2007). A contextualização clínica pode mudar ao longo

do tempo, alternando entre períodos de doença aguda, com necessidades de hospitalizações frequentes e um cuidado contínuo (Silva et al., 2018).

A prevalência de condições crónicas em crianças/adolescentes tem aumentado exponencialmente ao longo dos últimos anos (Bai et al., 2017). Estima-se que a doença crónica afete cerca de 10 a 30% das crianças/adolescentes, dependendo dos critérios definidos (Compas et al., 2012). Nas sociedades ocidentais, cerca de 13% a 27% das crianças ou adolescentes são diagnosticadas anualmente com uma doença crónica (Van Cleave et al., 2010).

As condições crónicas pediátricas mais frequentemente diagnosticadas em países desenvolvidos incluem a asma, a obesidade e os problemas relacionados com o comportamento/aprendizagem (hiperatividade e défice de atenção) (Bai et al., 2017; Van Cleave et al., 2010). Com uma menor prevalência, mas igualmente comuns encontra-se a paralisia cerebral, a diabetes *mellitus*, a insuficiência renal crónica, a epilepsia, a síndrome de Down e outras anomalias cromossómicas (Compas et al., 2012).

Embora não existam dados relativos à prevalência da doença crónica em Portugal, o relatório *Health Behaviour in School-Aged Children*, resultante de um estudo colaborativo com a OMS e que contou com a participação de 44 países, incluindo Portugal, e uma amostra de 1022 adolescentes com idades compreendidas entre os 11-15 anos, revela que 30,7% do adolescentes têm asma, 15,2% têm excesso de peso e 3% sofrem de obesidade (Almeida & Pereira, 2016). Também a prevalência de diabetes *mellitus* em crianças/adolescentes dos 0-19 anos foi de cerca 3327 casos, no ano de 2015 (Sociedade Portuguesa de Diabetologia, 2016). A Direção Geral da Saúde (2014) afirma que a asma é a doença crónica mais prevalente em idade pediátrica, com afeção de 11 a 12% dos jovens portugueses.

A melhoria progressiva na eficácia no diagnóstico e no tratamento de doenças crónicas, nas últimas décadas, conduziram a um aumento significativo das taxas de sobrevivência infantojuvenil em países desenvolvidos e uma diminuição do tempo de hospitalização (Compas et al., 2012). Doenças até então conhecidas pela sua elevada percentagem de mortalidade são hoje geridas atempadamente, com um grau de conhecimento superior e, conseqüentemente, com melhores resultados no bem-estar e qualidade de vida das crianças/adolescentes e suas famílias (Halfon & Newacheck, 2010). Em consequência, muitas crianças/adolescentes vivem, nos dias de hoje, com uma doença ou condição de saúde crónica e as morbilidades que lhe estão associadas (Bai et al., 2017), por períodos de tempo muito mais longos e de forma mais saudável (Fairfax et al., 2019).

1.1.1. Impacto da doença crónica na criança/adolescente

As doenças crónicas afetam muitos aspetos da vida da criança/adolescente com consequências que se podem prolongar até à idade adulta (Wijlaars et al., 2016). Embora algumas crianças com doença crónica consigam ter níveis de resiliência e *coping* eficazes para lidar com a doença física, a literatura sugere um maior risco para o desenvolvimento de problemas psicológicos, quando comparadas com crianças saudáveis ou crianças com doença aguda, que naturalmente tem uma resolução rápida (Compas et al., 2012).

O impacto que a doença crónica tem na criança/adolescente e no seu estado funcional é notório. As crianças com doença crónica apresentam períodos de hospitalização e ausência escolar superiores quando comparadas com outras crianças; têm mais limitações nas suas atividades de vida diárias e, cerca de um décimo, é incapaz de brincar ou frequentar a escola (Hockenberry et al., 2018). A vivência da doença também tem repercussões no comportamento e adaptação emocional (Blackman & Conaway, 2012), pelo que existe uma associação entre a doença crónica na criança/adolescente e problemas de depressão, ansiedade, baixa autoestima e dificuldades sociais (Morawska et al., 2015). Atendendo, ainda, à sua vulnerabilidade, o risco destas crianças/adolescentes virem a sofrer de abuso físico, negligência e desenvolverem distúrbios comportamentais é mais elevado (Morawska et al., 2015).

Uma compreensão rigorosa do impacto da doença na vida da criança deve contemplar uma abordagem da etapa desenvolvimental em que se encontra. Uma criança com uma doença crónica que surge na infância tem uma reação dissemelhante, face à sua condição, quando comparada com um adolescente (Compas et al., 2012). O processo de desenvolvimento da criança pode ser modificado devido às etapas doença, sobrepondo-se aos requisitos do processo de desenvolvimento normal (Santos et al., 2017). Torna-se, por isso, pertinente a compreensão das tarefas de desenvolvimento características de cada etapa, de forma a correlacionar os potenciais efeitos que a doença crónica ou incapacidade possam ter no progresso das mesmas.

Durante o primeiro ano de vida a criança procura desenvolver o sentido de confiança e estabelecer um vínculo com os seus cuidadores; o conhecimento do mundo dá-se através da exploração sensorial. A doença crónica ou incapacidade nesta etapa desenvolvimental poderá comprometer o envolvimento da criança com o ambiente e influenciar negativamente o desenvolvimento de padrões essenciais como a mobilidade, o sono, a alimentação e as funções sensoriais. A presença de dor irá agravar ainda mais este compromisso, originando não apenas um comportamento de insatisfação ou irritabilidade normativos, como também uma aversão à estimulação tátil e, conseqüentemente, uma diminuição da capacidade vinculativa (Hockenberry et al., 2018).

Os *toddlers* e as crianças em idade pré-escolar procuram desenvolver a sua autonomia e o sentido de iniciativa até à aquisição das suas capacidades no domínio do autocuidado. No entanto, o envolvimento dos pais na gestão da doença crónica ou da incapacidade acaba por criar uma maior dependência dos pais e limitar o desenvolvimento destas tarefas, sobretudo se as mesmas limitarem as atividades básicas de vida diária da criança como a capacidade para se alimentar, vestir e até mesmo construir relações sociais alargadas com os pares (Hockenberry et al., 2018). Nesta etapa desenvolvimental, a criança acredita que a manutenção do seu estado de saúde depende do cumprimento de regras, pelo que existe um sentimento de culpa e punição associados à doença, bem como uma crescente ansiedade e stresse face aos procedimentos médicos (Santos et al., 2017).

Crianças em idade escolar são mais afetadas pela incapacidade de se deslocar à escola e participar nas atividades, limitando as suas oportunidades para socializar com os pares, tarefa que carece de uma atenção ainda maior nesta fase desenvolvimental (Hockenberry et al., 2018). O trabalho da escola, que visa promover a independência gradual das crianças face aos pais e o seu sentido de autoconfiança, são afetados pela ausência escolar ou pela perceção da criança face às dissemelhanças em relação aos pares (Compas et al., 2012). As hospitalizações contantes e o estado de doença da criança podem ter repercussões na forma como se relaciona com outras crianças e adultos, gerando um sentimento de inadequação e baixa autoestima (Santos et al., 2017).

O período da adolescência contempla determinadas tarefas específicas, como a obtenção de maior autonomia e a diminuição da dependência parental, alcançando um nível superior de responsabilidades. A conquista destas tarefas traz um stresse acrescido para o adolescente e para os pais, e a forma como se relacionam é determinante para o sucesso desta transição (Akre & Suris, 2014). Para o adolescente com uma doença crónica, as dificuldades na busca

da autonomia são acentuadas pelos limites impostos pela doença, pelos tratamentos e pelos comportamentos excessivos de proteção por parte dos pais (Akre & Suris, 2014). Para além disso, a doença pode causar alterações físicas e psicológicas, comprometendo a imagem corporal, a sexualidade, e a socialização, levando ao afastamento do grupo de pares, à perda ou regressão do processo de independência e a um aumento dos sentimentos de medo, de ansiedade e de vergonha da condição (Santos et al., 2017; Zhong & Melendez-Torres, 2017). Quando comparados com os pares, estes adolescentes têm uma menor probabilidade de evoluir a nível educacional, académico, profissional e, no decorrer da sua vida, a nível económico (Akre & Suris, 2014).

1.1.2. Impacto da doença crónica na família

O conceito de família perdura enquanto unidade social, relevante em todas as sociedades. Apresenta-se como quadro de referência para o indivíduo, no estabelecimento das suas relações em todo o seu ciclo de desenvolvimento, enquanto criança e até à idade adulta (Figueiredo & Charepe, 2010). Pela definição da Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1994, o conceito de família transpõe a ligação biológica ou legal, devendo contemplar as relações de confiança, suporte e destino comum, estabelecidas pelo grupo (Ordem dos Enfermeiros, 2008).

Enquanto elemento integrante da sociedade, a família encontra-se subordinada aos vários sistemas que a rodeiam, seja através do carácter económico, da situação histórico-social e cultural em que se desenvolve e evolui (Sierra & López, 2019). Deve ser entendida como um todo, através da perceção de todos e de cada um dos seus constituintes (Relvas, 2000).

No contexto da doença crónica pediátrica, é importante compreender que, para além da criança/adolescente com doença crónica, a família apresenta, de igual forma, necessidades especiais que se encontram normalmente interligadas com a gestão do problema, a reorganização da estrutura e dinâmica familiar e a procura de estratégias adaptativas para lidar com a situação (Salvador et al., 2015).

A visão sistémica da família é um elemento fulcral no estudo e investigação da mesma. Conceptualizar a família como um sistema aberto em constante sinergia com os diferentes sistemas complexos que a envolvem, permitirá uma abordagem amplificada do espectro familiar e uma intervenção focalizada nas suas dinâmicas (Relvas, 2000; Shajani & Snell, 2019).

A Teoria Geral dos Sistemas, desenvolvida por von Bertalanffy na década de 30, tem sido amplamente utilizada pelos profissionais de saúde no estudo das famílias (Shajani & Snell, 2019; Wright & Leahey, 2012). De acordo com esta teoria, o sistema familiar é parte integrante de um supra-sistema mais amplo. A família é composta essencialmente por quatro subsistemas: individual, conjugal, parental e fraternal; e estes são constituídos por outros subsistemas (físico, psicológico, cognitivo, afetivo e comportamental). Ao mesmo tempo, a família interage também com supra-sistemas, como é o caso dos vizinhos, comunidade religiosa ou espiritual e organizações (escola, cuidados de saúde primários, trabalho) (Wright & Leahey, 2012). A forma como a família se relaciona e organiza entre os diferentes subsistemas e dentro dos mesmos, estabelece a estrutura familiar. Todas as famílias se edificam através de uma estrutura de relações específica, criando um dinamismo próprio que lhe confere individualidade e autonomia, apesar de integrar influências externas e internas que exigem capacidade auto organizativa a fim de manter um equilíbrio dinâmico (Dias, 2011).

Através de um percurso próprio e incomparável, o trajeto da família inicia-se com o nascimento e culmina com a morte, numa sequência previsível de transformações e evoluções que diferenciam fases ou etapas. O ciclo vital da família representa um esquema de classificação que diferencia essa sequência, sendo que as diferentes etapas se encontram, na generalidade, delimitadas pela presença dos filhos e das suas alterações etárias (Relvas, 2000).

A proposta de Relvas (2000) caracteriza o ciclo vital da família em cinco fases: formação do casal, família com filhos pequenos, família com filhos na escola, família com filhos na escola e família com filhos adultos. Dado que o trabalho de investigação se destina ao estudo da integração da doença crónica pediátrica na família, o enfoque é colocado nas etapas do ciclo vital: família com filhos pequenos, família com filhos na escola e família com filhos adolescentes, e nas tarefas desenvolvimentais que cada etapa envolve.

O nascimento do primeiro filho obriga uma reorganização da família, com uma nova definição de papéis e um realinhamento das relações familiares com as famílias de origem e

comunidade (Dias, 2011). Quando os filhos dão entrada na escola a família enfrenta a primeira crise de separação, exigindo uma abertura do sistema familiar para um novo suprassistema, a escola, e a adaptação dos pais às novas exigências afetivas, cognitivas, temporais e económicas. A adolescência determina a penúltima etapa do ciclo vital, subjugando os pais a um amadurecimento do papel parental através de uma mudança na relação pais-filhos, possibilitando a sua entrada e saída do sistema familiar (Relvas, 2000).

Estas representam algumas das alterações normativas do ciclo vital da família, que potencialmente induzem a mudança nos padrões familiares, como forma de ajuste à realidade vivenciada (Figueiredo, 2009; Hanson, 2005; Relvas, 2003). Porém, durante o percurso de vida, as famílias também podem ser expostas a acontecimentos imprevistos, geradores de *stress* familiar, como o diagnóstico de uma doença crónica (Minuchin, 1990; Relvas, 2003).

Em qualquer das situações, a resposta familiar pode centrar-se na adaptação e na evolução face ao sucedido, ou na manutenção dos seus padrões (Carter & McGoldrick, 1995). O fluxo constante entre a procura da estabilidade e a mudança está presente nos vários períodos de transição vivenciados ao longo da vida da família, sejam eles de carácter desenvolvimental ou de saúde-doença. A compreensão destes conceitos é de extrema relevância na abordagem à família (Wright & Leahey, 2012).

A doença crónica pediátrica tem várias implicações no sistema familiar (Moules et al., 2016a, 2016b; Russell et al., 2018), sendo reconhecida pelas famílias, como uma das experiências mais difíceis de gerir no seu quotidiano (Knafl et al., 2017). A definição do diagnóstico de uma doença crónica determina a vida da criança/adolescente e da sua família (Silva et al., 2018), sendo, normalmente, caracterizado por um elevado nível de stresse emocional (Compas et al., 2012) e por um percurso longo e difícil, pautado por sentimentos de angústia e incerteza (Silva et al., 2018). As famílias deparam-se com o desafio de integrar os cuidados específicos da criança/adolescente doente nas suas dinâmicas diárias, desencadeando respostas psicológicas e afetivas que têm um grande impacto no seu bem-estar e na qualidade de vida de todos os membros da família (Macedo et al., 2015; Taminskiene et al., 2019).

Questões relacionadas com a cultura, as crenças, o vínculo estabelecido entre todos os membros da família, o suporte social, emocional e financeiro existente para enfrentar a transição de saúde-doença, influenciam o impacto que a doença crónica da criança/adolescente tem sobre a família (Salvador et al., 2015). Wright (2015) menciona que as crenças da família sobre a doença, assumem um papel determinante na adaptação à

doença crónica pediátrica, comparativamente ao peso do diagnóstico. Porém, o momento do diagnóstico, por si só, é potenciador de um stresse físico e psicológico acrescido, principalmente para o cuidador principal (Salvador et al., 2015).

Segundo Morawska et al. (2015), os efeitos da doença crónica pediátrica na família parecem ser transversais às diferentes culturas. O sentimento de perda do “normal” na vida familiar, a incerteza acerca do futuro, o isolamento social, os conflitos entre os membros da família, os efeitos secundários nos irmãos da criança/adolescente afetada e a sobrecarga do cuidador são algumas das consequências comumente enumeradas e que têm sido objeto de interesse em trabalhos de investigação (Geense et al., 2017; Morawska et al., 2015; Perpiñá-Galvañ et al., 2019). Os pais da criança/adolescente descrevem alguns dos desafios que podem comprometer o bem-estar da família, como os custos associados ao tratamento da doença, os desafios relacionados com o próprio cuidado à criança e os constrangimentos profissionais (Fairfax et al., 2019), em conjugação com as responsabilidades associadas ao papel parental desenvolvimental. As demandas são várias e tem uma influência direta sobre a forma como os cuidados são prestados a estas crianças/adolescentes e o grau de adaptação da família face às mudanças impostas (Brehaut et al., 2011).

A doença crónica pediátrica provoca uma crise estrutural no sistema familiar, incitando uma reorganização dos membros da família em torno das necessidades da criança (Shajani & Snell, 2019). Estudos longitudinais avaliaram o impacto da doença crónica pediátrica nos pais, ao longo de dez anos, e concluíram que estes têm mais do dobro da probabilidade de desenvolver sintomas depressivos, limitações físicas e desenvolver problemas de saúde crónicos, quando comparados com pais de crianças saudáveis (Adib-Hajbaghery & Ahmadi, 2019; Brehaut et al., 2009). Adicionalmente, quanto maior a gravidade da doença crónica da criança/adolescente, mais os seus pais tendem a reportar problemas de saúde próprios (Brehaut et al., 2011). Pais de crianças com doença crónica sofrem de problemas associados ao sono, distúrbios nas relações familiares e sociais, exaustão, ansiedade, depressão, pior qualidade de vida e incerteza do futuro. Esta tensão contínua pode ter repercussões na saúde da criança/adolescente e no seu processo de tratamento, assim como debilita os próprios pais (Adib-Hajbaghery & Ahmadi, 2019; Geense et al., 2017; Mikolajczak et al., 2018). Pelo exposto, é possível concluir que a saúde dos pais se encontra diretamente relacionada com a complexidade do papel de cuidador, o qual engloba o impacto da severidade da doença da criança/adolescente, assim como as implicações sociais, económicas e consumo de tempo que o cuidado implica (Brehaut & Kohen, 2016).

A sobrecarga do cuidador é um dos efeitos negativos da prestação de cuidados à pessoa com doença crónica, e manifesta-se através de uma resposta de afeição física, psicológica e social às demandas dos cuidados e outras responsabilidades associadas ao cuidado da criança, como as obrigações pessoais e profissionais e desempenho dos papéis familiares (Adib-Hajbaghery & Ahmadi, 2019; Perpiñá-Galvañ et al., 2019). Uma elevada percentagem de pais de crianças com doença crónica experiencia sobrecarga do cuidador, em grau moderado a elevado. A acrescentar às pressões associadas ao cuidado, o grau de sobrecarga dos pais pode ser afetado por rendimentos financeiros e um nível de educação mais baixos, a quantidade e tipo de suporte fornecido pelos profissionais de saúde, o número de crianças doentes na família e a frequência das visitas médicas ou hospitalizações (Adib-Hajbaghery & Ahmadi, 2019; Brehaut et al., 2009).

Apesar da responsabilidade dos cuidados ser da família, habitualmente um dos elementos da família assume o papel de cuidador principal (Colesante et al., 2015) e a gestão dos cuidados domiciliários à criança/adolescente com doença crónica ou perturbação, ainda se encontra muito focada na divisão de tarefas entre os responsáveis parentais (Ramos et al., 2018). A figura materna é a que preferencialmente assume este papel e os próprios profissionais de saúde assumem-no quando se trata de identificar o cuidador responsável e que acompanha a criança/adolescente nas consultas médicas, tratamentos, hospitalizações e apoio domiciliário (Colesante et al., 2015; Silva et al., 2016).

Colesante et al. (2015) num estudo acerca do impacto da doença crónica pediátrica nas mães, revela que o cuidado ao filho com doença crónica exige uma capacidade emocional desmesurada e que a sobrecarga associada ao desempenho do papel tem um impacto negativo na sua qualidade de vida, fazendo-se acompanhar por sentimentos de medo, preocupação e responsabilidade. Além disso, está descrito que as implicações podem ser de ordem estrutural, na medida em que o problema de saúde da criança requer alterações no ambiente familiar, uma atenção constante nos cuidados à criança/adolescente doente, criando um distanciamento involuntário dos outros filhos; e de ordem social, dado o afastamento da sua rede familiar alargada e amigos e, quando a situação o exige, da vida profissional (Colesante et al., 2015; Macedo et al., 2015).

Quanto ao pai, as maiores dificuldades descritas no cuidado ao filho com doença crónica, centram-se nas preocupações financeiras, a dificuldade em conciliar os cuidados com o trabalho, as tarefas domésticas, as obrigações para com o restante agregado familiar e no sentimento de culpa por não estar tão presente como desejaria (Silva et al., 2016). A

preocupação deposita-se, maioritariamente, em providenciar suporte financeiro, devido aos gastos associados aos processos de tratamento da doença, debilitando a interação relacional que o pai tem com a criança (Nogueira & Ribeiro, 2020). O receio de perder o contrato de trabalho e a necessidade de providenciar conforto financeiro ao agregado familiar, para que o cuidado ao filho seja assegurado, comprometem a disponibilidade paterna e o seu envolvimento enquanto participante ativo nos cuidados diários à criança com doença crónica (Silva et al., 2016). Porém, este facto tem-se vindo a modificar ao longo dos últimos anos, na medida em que a mulher tem assumido um novo papel na sociedade, o qual determina que as atividades domésticas, os cuidados aos filhos e a responsabilidade do rendimento financeiro seja dividido entre o casal (Ramos et al., 2018).

Também os irmãos da criança/adolescente doente sofrem alterações significativas nas suas vidas e têm de se adaptar às mudanças no funcionamento familiar (Brown et al., 2017). A doença na criança/adolescente tem implicações psicológicas nos irmãos saudáveis, com uma maior probabilidade de surgirem perturbações emocionais (Vermaes et al., 2012). O impacto que a doença tem na família e a forma como se adapta ao processo afeta o entendimento da criança saudável e tem repercussões na forma como perspetiva a doença do irmão e as mudanças que daí ocorrem. É, como tal, esperado que o ajuste emocional dos irmãos saudáveis se associe à resposta da restante família (Nogueira & Ribeiro, 2020).

Apesar das implicações negativas que a doença na fratria carrega, é de salientar a oportunidade que a mesma oferece na estimulação do desenvolvimento eficaz de forças e competências (Barros, 2003), designadamente, um maior nível de sensibilidade, compreensão, literacia em saúde, responsabilidade cívica e empatia (Nogueira & Ribeiro, 2020).

1.2. O processo de integração da doença crónica pediátrica na vida familiar

A conceptualização da adaptação à doença crónica é um processo multidimensional que é determinado pela aceitação da doença, pelo processo de confronto (*coping*) e pela gestão da doença. A natureza destes atributos não é linear e pode envolver avanços e retrocessos

no processo adaptativo (Ambrosio et al., 2015). A aceitação inclui um estado em que a pessoa está ciente da doença e prepara-se para lidar com as dificuldades que a doença irá impor (Portillo et al., 2012); o *coping* engloba a capacidade para lidar com a condição crónica através da implementação de estratégias de confronto (Ambrosio et al., 2015); e a gestão da doença expressa a proatividade da pessoa na manutenção do sua condição, acabando por integrar a mesma na sua vida através de um processo de mudança e adaptação (Whittemore & Dixon, 2008).

A adaptação constitui um processo contínuo e dinâmico, com fases de maior equilíbrio e aceitação, e outras de maior ansiedade e *stress* , que varia de acordo com as características individuais da pessoa, a situação em si e os requisitos da adaptação (Barros, 2003; Hildenbrand et al., 2015). Eggenberger et al. (2011), alargam a perspetiva da adaptação, através do estudo dos processos familiares envolvidos na doença crónica, referindo que o fenómeno central que descreve estes processos é representando pela reintegração contínua da família. Segundo as autoras, a reintegração da doença crónica, por parte da família, engloba a capacidade de adaptação a uma nova realidade e não a um estado prévio, de fazer escolhas e de tomar decisões que conduzem o sistema familiar e os seus elementos à aquisição de capacidades de gestão da doença ao longo do tempo, evoluindo, simultaneamente, com uma nova identidade e valores (Eggenberger et al., 2011).

A reintegração da família na doença crónica envolve o reconhecimento próprio das suas vulnerabilidades, a procura de estratégias no cuidado à criança/adolescente doente e, acima de tudo, um compromisso familiar para com a doença crónica (Meiers et al., 2020). Para os pais que acompanham a criança/adolescente no decurso desta transição, o início do processo integrativo dá-se no esforço por atingir novamente o sentido de normalidade nas suas vidas, ultrapassando o momento de crise. Independentemente do diagnóstico e da sua gravidade, todas as doenças crónicas tem um impacto mais ou menos significativo na vida das famílias, o que exige não só uma alteração dos comportamentos e das rotinas familiares, como também uma mudança nas perceções em relação à criança e a si próprios, enquanto cuidadores principais (Pereira et al., 2015).

A adaptação parental à doença indica um processo longo e doloroso no qual a família deve ser capaz de gerir as necessidades relacionadas com a doença da criança e as suas próprias necessidades, através dos recursos disponíveis (Khorsandi et al., 2020). Por vezes, os pais têm uma enorme dificuldade em conseguir contrabalançar as necessidades do filho com as suas próprias responsabilidades e necessidades e tentam encontrar estratégias adaptativas

para reduzir a tensão e ansiedade sentidas pela família e ajustar-se às novas condições de vida, construindo novas competências para lidar com a situação de crise e manter o funcionamento familiar (Khorsandi et al., 2020). Famílias que não são bem sucedidas no processo adaptativo encontram-se, conseqüentemente, expostas a problemas de saúde mental, reduzida qualidade de vida, conflitos com o cônjuge e efeitos negativos na criança/adolescente e nos irmãos (Khorsandi et al., 2020).

Ao longo das últimas décadas vários modelos e teorias foram propostos para descrever o processo familiar de procura pelo restabelecimento do equilíbrio e harmonia em resposta a um evento stressante, como é a doença crónica, e quais os fatores que influenciam os potenciais resultados (Mussatto, 2006). O Modelo de *Stress* e *Coping* de Lazarus e Folkman (1984) determina que o stress ocorre quando as exigências da doença crónica excedem os recursos parentais ou as suas capacidades para lidar com a situação. Face à situação de crise, a família tenta implementar estratégias de *coping* (Fairfax et al., 2019; Yanes et al., 2017). Estas são entendidas como um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais utilizados no processo de resolução de problemas, que podem ser focadas no problema ou na emoção (Lazarus & Folkman, 1987). O *coping* focado no problema atua sobre o fator de stress e inclui estratégias que facilitem a gestão ou modificação da situação de crise como a procura pela informação, aquisição de novas competências, resolução planeada do problema, procura de recursos através da ajuda de especialistas, alteração de expectativas ou motivação (Coletto & Câmara, 2009; Pereira et al., 2015). O *coping* focado na emoção adequa a resposta emocional ao evento causador de stress, evitando o confronto, distanciando-se das emoções, relativizando o problema, focando-se nos aspetos ou significados positivos e não tentando modificá-los (Compas et al., 2012; Pereira et al., 2015). As estratégias utilizadas e a sua eficácia no processo de adaptação dependem das características individuais de cada membro da família e do contexto em que são empregues (Fairfax et al., 2019; Yanes et al., 2017).

Mais especificamente no domínio da pediatria, o Modelo Transacional de *Stress* e *Coping* de Thompson e Gustafson (1996), parte do modelo anterior mas acrescenta uma perspetiva sistémica, sob influência da teoria sócio-ecológica do desenvolvimento de Bronfenbrenner (1977). Identifica vários determinantes no processo adaptativo da criança/adolescente à doença, entre os quais podemos mencionar: as características da doença, o processo adaptativo da mãe (normalmente a principal cuidadora), as circunstâncias de vida familiar e os aspetos individuais de cada membro da família (Pereira et al., 2015).

Subjacente a grande parte dos modelos que servem de base à compreensão do processo adaptativo dos pais à doença crónica pediátrica, está a noção da integração de diversas variáveis, sejam elas de ordem cognitiva ou psicossocial (Monteiro et al., 2002).

Recentemente, Eggenberger e colaboradoras (2011), através de um estudo qualitativo, desenvolveram o Modelo de Reintegração da Família no Contexto da Doença Crónica (Fig. 1). De acordo com o modelo, o início do processo reintegrativo dá-se pelo reconhecimento das vulnerabilidades e da realidade da doença, numa fase inicial através do estabelecimento do diagnóstico e, a longo prazo, pela irreversibilidade da doença crónica. A nova realidade imposta pela doença, direciona a família para novas formas de pensar, de agir e de se relacionar, num caminho pautado pela incerteza (Eggenberger et al., 2011). Quando a família começa a compreender o impacto da doença na vida presente e futura, a gestão da doença é realizada através da adoção de estratégias no cuidado à criança/adolescente doente, garantindo a continuidade dos cuidados através de meios de proteção, monitorização e planeamento. Eventualmente, como resultados das estratégias adotadas, a família desenvolve um sentido de compromisso para com a doença, que envolve experiências ao nível da conexão entre os membros da família, da ponderação, da relação e a manifestação das dificuldades sentidas (Eggenberger et al., 2011).

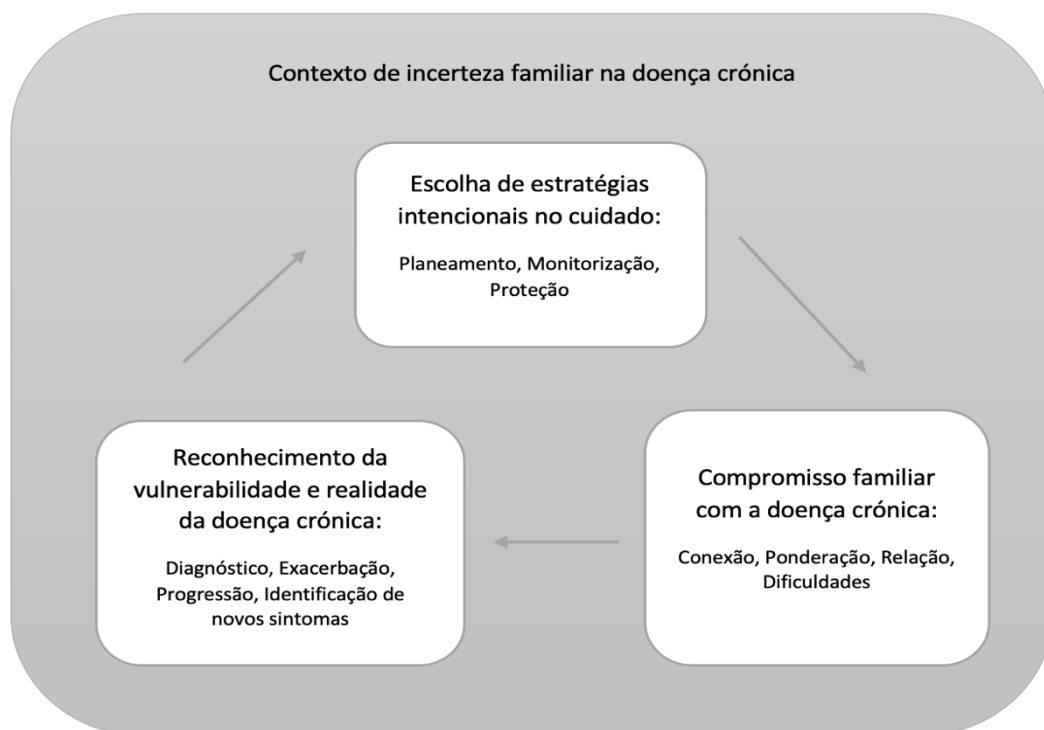


Figura 1 - Modelo de Reintegração da Família no Contexto da Doença Crónica (Eggenberger et al. 2011)

Neste contexto, a integração é um processo contínuo e holístico que permite à família posicionar a doença crónica entre os aspetos “normais” da vida familiar (Eggenberger et al., 2011). Todavia, este processo não é linear e expõe as fraquezas da família, exigindo uma constante reorganização, um fortalecimento das relações e laços familiares e, eventualmente, uma mudança do sistema familiar, nomeadamente, nas rotinas diárias, nos rituais da família, nos papéis, nas responsabilidades, nas relações interpessoais e na personalidade da criança/adolescente e dos pais (Meiers et al., 2020).

O sucesso da adaptação da família à doença crónica pediátrica depende de fatores que podem facilitar ou dificultar a transição (Khorsandi et al., 2020). O suporte social é descrito como um fator facilitador, determinante na adaptação à doença crónica pediátrica pela família (Yanes et al., 2017). Este engloba o suporte prestado pela equipa de saúde; o suporte financeiro, emocional e o aconselhamento dado pelos familiares mais próximos e amigos; os professores que auxiliam a criança com os conteúdos escolares quando a mesma não pode ir à escola; e a cooperação dos colegas de trabalho e da entidade patronal (Compas et al., 2012; Geense et al., 2017; Khorsandi et al., 2020). As crenças religiosas também desempenham um papel facilitador na adaptação através do suporte social, na medida em que geram sentimentos de esperança, motivação, positividade e uma rede de suporte emocional para os pais (Khorsandi et al., 2020).

As situações de doença podem colocar em questão as crenças da família, nomeadamente, as crenças acerca do como e o porquê da doença surgir, acerca do processo curativo, acerca do papel da família e o papel dos profissionais de saúde (Svavarsdottir et al., 2020). Segundo Whright & Bell (2009) as crenças em saúde centram-se na cognição, no afeto e no comportamento individual e tornam-se um exemplo acerca da forma como cada membro da família responde à doença (Whright & Bell, 2009). As crenças que a família tem acerca do diagnóstico, do prognóstico e do papel da família podem afetar a forma como respondem à situação de crise e integram a doença crónica (Whright & Bell, 2009; Wright, 2015).

Similarmente, alguns autores apontam as perceções pessoais como determinantes na integração da doença crónica pediátrica (Coletto & Câmara, 2009; Eggenberger et al., 2011; Pereira et al., 2015). As perceções dos pais acerca das dificuldades da doença e do tratamento, acerca da capacidade e resiliência da criança/adolescente, sobre si próprios enquanto cuidadores e a capacidade que constroem para gerir a situação de doença, influenciam o processo de adaptação (Coletto & Câmara, 2009). Pais com uma perceção mais negativa acerca da doença apresentam naturalmente uma maior dificuldade em integrar a

doença crónica (Pereira et al., 2015). Por outro lado, uma perceção mais clara e coerente da doença, e como tal, levam a uma menor utilização de estratégias de fuga ou afastamento do problema (Coletto & Câmara, 2009).

Para além das perceções existem, ainda, outros obstáculos que podem influenciar negativamente o processo de integração da doença, designadamente, a falta de informação acerca da doença, a incerteza acerca do prognóstico (Meiers et al., 2020), preocupações financeiras, restrições nas relações familiares, os julgamentos de outras pessoas, atribuição de culpa ou reações negativas pelos pares da criança, as necessidades frequentes de recorrer aos serviços de saúde, os tratamentos invasivos e procedimentos diagnósticos e a falta de condições para o tratamento da criança (Khorsandi et al., 2020; Pereira et al., 2015).

1.3. O papel do enfermeiro na integração da doença crónica pediátrica na vida familiar

Habitualmente, o foco da intervenção na doença crónica centra-se na criança/adolescente doente, mais concretamente na gestão dos sintomas e na prevenção de complicações a vários níveis. Se o cuidado à criança/adolescente é essencial, também o cuidado centrado na família deve ser simultaneamente abordado, englobando intervenções de enfermagem dirigidas aos processos familiares de integração da doença crónica, de forma a obter um impacto efetivo na saúde do indivíduo e da família (Eggenberger et al., 2011).

De acordo com Bell (2014), o pressuposto subjacente aos cuidados centrados na família situa-se na constatação de que a doença é uma experiência familiar em que, muitas vezes, as repercussões são mais sentidas pela família do que pelo próprio indivíduo. O cuidado deve ser centrado na família como um todo, pelo que os profissionais de saúde não o podem dividir em diferentes partes (Shield, 2015) e todas as interações com a família devem constituir oportunidades para construir relações e promover o envolvimento dos membros da família no processo terapêutico (Bell, 2009).

A doença crónica desperta as vulnerabilidades da família dando origem a necessidades que devem de ser colmatadas (Kohi et al., 2016; Meiers et al., 2020). O cuidado centrado na

família reconhece essas necessidades e reconhece dos membros da família como colaboradores ativos na procura do suporte necessário para colmatar essas necessidades, em conjunção com os profissionais de saúde (Emmamally & Brysiewicz, 2019).

A utilização frequente dos serviços de saúde pelas famílias de crianças/adolescentes com doença crónica, seja em consultas, tratamentos ou hospitalizações, dá aos profissionais de saúde a oportunidades de identificar as necessidades destas famílias e intervir em conformidade (Emmamally & Brysiewicz, 2019). A integração de intervenções eficazes na prática clínica dirigidas aos pais nos serviços de saúde, pode ser uma forma particularmente viável de oferecer suporte, em particular àqueles apresentem maiores necessidades (Bradshaw et al., 2019).

Tal como referido no subcapítulo anterior, o suporte oferecido pelos profissionais de saúde tem um papel preponderante na integração da doença crónica pediátrica na família (Khorsandi et al., 2020). Este suporte pode ser de carácter emocional e cognitivo, sendo que o primeiro assenta em competências de comunicação terapêutica como a empatia, a escuta ativa, o respeito pelo processo individual de integração e as suas escolhas; o suporte cognitivo engloba a partilha participativa de informação, o suporte na tomada de decisão e a capacitação da família no sentido da adoção de estratégias de *coping* para lidar com a doença (Emmamally & Brysiewicz, 2019; Kohi et al., 2016; Svavarsdottir et al., 2020). O suporte emocional e cognitivo são igualmente importantes para um funcionamento familiar eficaz (Chesla, 2010).

Este suporte é por vezes enquadrado num tipo de intervenção de enfermagem denominado de conversas terapêuticas, que são uma parte essencial do processo de intervenção em enfermagem de família (Svavarsdottir et al., 2020). Para além do suporte providenciado, as conversas com a família incitam a reflexão acerca da experiência da doença e permite aos enfermeiros explorar as crenças e as perceções da família, enfatizar os seus pontos fortes e oferecer informações pertinentes baseadas na evidência (Shajani & Snell, 2019; Svavarsdottir et al., 2020; Whright & Bell, 2009; Wright, 2015).

No âmbito da investigação, os estudos focados nos cuidados de enfermagem à família também têm por base modelos de avaliação e intervenção na família que, para além das crenças acerca da doença e percepção do suporte familiar, se conceptualizam no funcionamento e bem-estar da família e a sua qualidade de vida (Shajani & Snell, 2019; Whright & Bell, 2009).

O Modelo de Calgary de Avaliação da Família (MCAF) possibilita uma visão ampliada do sistema familiar, incluindo as relações internas e externas, as forças e fragilidades da família (Wright & Leahey, 2012). O Modelo de Intervenção na Família de Calgary (MIFC) permite ao enfermeiro direcionar as intervenções para as necessidades da família de forma a promover ou facilitar a mudança (Shajani & Snell, 2019; Wright & Leahey, 2012). À luz deste modelo, as intervenções de enfermagem na família centram-se em três domínios do funcionamento familiar: cognitivo, afetivo e comportamental (Svavarsdottir et al., 2020). A criança/adolescente e os membros da família recebem suporte por parte dos enfermeiros, que promovem, melhoram e ajudam a manter o funcionamento eficaz da família e o seu bem-estar físico e psicológico (Wright & Leahey, 2012). A eficácia das intervenções é dependente da capacidade de reconhecimento das necessidades particulares de cada família e da sua adaptação no que toca ao domínio do funcionamento familiar (Shajani & Snell, 2019).

No âmbito da vivência da doença crónica pediátrica pelas famílias, o enfermeiro, na qualidade de prestador de cuidados à família, deve ser capaz de avaliar a estrutura familiar, o seu desenvolvimento e funcionamento (Whright & Bell, 2009), e reconhecer os fatores subjetivos que possam ter uma influência direta sobre o processo de integração da doença crónica na família, como é o caso das perceções, significados e as crenças em saúde (Colesante et al., 2015). A expressão da sua vivência pessoal sobre a doença crónica irá promover uma nova visão das capacidades e recursos da família e uma busca mais eficaz de mecanismos de *coping*, limitando o sofrimento da família, melhorando o seu funcionamento e permitindo processos de decisão mais adequados (Alfaro-Díaz et al., 2020).

Por outro lado, e apelando à relevância dos supra-sistemas familiares, é importante que o enfermeiro promova a mobilização de recursos extrínsecos à família, no sentido de criar uma rede de apoio que possa ajudar a reduzir as exigências do exercício do papel, principalmente no que concerne ao cuidador principal (Colesante et al., 2015; Macedo et al., 2015). Recorrer ao apoio da família alargada, ao grupo de amigos, à escola ou aos serviços de saúde são ações determinantes no processo de integração da doença na família. O enfermeiro pode também encaminhar a família para outros recursos existentes na comunidade, como os grupos de apoio, e recorrer à equipa multidisciplinar no sentido de fornecer o suporte psicológico e social que a família possa necessitar (Zhang et al., 2015).

2. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

Após apresentação do quadro teórico que delimita o tema em estudo, este capítulo descreve o processo metodológico tomado de acordo com a finalidade e os objetivos da investigação, seguidamente apresentados.

Importa referir, que o presente estudo é parte integrante de um projeto de investigação internacional, FAMA_PED_CI: *Integrating pediatric chronic illnesses and/or disorders into family life: International longitudinal study*, cuja finalidade se prende com a avaliação do impacto longitudinal da doença crónica pediátrica na vida familiar em países nórdicos e do sul da Europa. Neste projeto participam investigadores de vários países, nomeadamente da Islândia, Finlândia, Dinamarca, Espanha e Portugal. Da equipa portuguesa fazem parte, especificamente, investigadoras do Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde (CINTESIS) da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP) e do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto (ICBAS – UP).

2.1. Problemática e justificação do estudo

O referencial teórico apresentado neste trabalho demarca a importância de desenvolver uma compreensão dos processos de integração da doença crónica na família em contexto pediátrico, de forma a fomentar o corpo de conhecimentos e capacidades da enfermagem na área da saúde familiar e pediátrica e contribuir para o desenvolvimento de estratégias específicas que respondam às necessidades que as famílias exibem nesta transição.

Os instrumentos de avaliação do processo de integração da doença crónica pediátrica na família apresentam uma crescente relevância na prática clínica, na medida em que permitem uma identificação objetiva das necessidades da família, potenciando a intervenção do enfermeiro na prevenção dos problemas associados ao funcionamento familiar e promoção

das estratégias de *coping* (Shajani & Snell, 2019; Whright & Bell, 2009; Wright & Leahey, 2012).

Embora existam atualmente instrumentos de medida que avaliam as necessidades e a qualidade de vida da família que vive com a doença crónica, o conhecimento relativo aos processos de integração e às perceções acerca da doença é limitada, pela falta de instrumentos orientados para a avaliação destas experiências (Ambrosio et al., 2021; Meiers et al., 2020). Fomentar o exercício profissional do enfermeiro, contemplando as experiências de integração da doença crónica pela família é reconhecidamente um contributo para a promoção de intervenções centradas no sistema familiar (Meiers et al., 2020).

Dado o aumento progressivo do número de doentes crónicos em idade pediátrica e a escassez de medidas válidas e confiáveis que captem as experiências vividas pelas famílias, que se encontrem adaptadas e validadas para a língua e cultura portuguesa, tornou-se pertinente a adaptação de um instrumento, o *Family Adaptation to Chronic Illness Questionnaire* de Meiers, Eggenberger & Svavarsdottir (2020), que pudesse constituir uma ferramenta útil no planeamento de cuidados destas famílias.

2.2. Finalidade e objetivos do estudo

Este estudo tem como finalidade disponibilizar uma ferramenta que permita avaliar a integração da doença crónica pediátrica na família, adaptada à língua e à cultura portuguesa. Dada a oportunidade de poder contribuir para o conhecimento dos processos de integração da doença crónica na população portuguesa, neste estudo serão também realizadas análises de caracterização das famílias em relação à integração familiar e à sua relação com outros fatores, nomeadamente as perceções dos pais acerca da sua saúde e a dos seus filhos e sobre o suporte dado pelos enfermeiros.

Nesse sentido, na consecução deste estudo foram traçados os seguintes objetivos:

- Traduzir para o português de Portugal e adaptar culturalmente a escala *Family Adaptation to Chronic Illness Questionnaire (FAM-ACIQ)* (Meiers, Eggenberger & Svavarsdottir, 2020);

- Estudar as propriedades psicométricas da versão portuguesa da FAM-ACIQ;
- Caracterizar os processos de integração da doença crónica pediátrica na família;
- Avaliar a saúde auto-percebida dos pais, a perceção dos pais acerca da saúde física e mental da criança/adolescente e a perceção acerca do suporte dado pelos enfermeiros;
- Analisar a associação entre os processos de integração da doença crónica pediátrica na família com a saúde auto-percebida dos pais, a perceção dos pais acerca da de saúde física e mental da criança/adolescente e a perceção acerca do suporte dado pelos enfermeiros.

2.3. Varáveis em estudo

Foram definidas como variáveis principais deste estudo: os processos de integração da doença crónica pediátrica na família (vulnerabilidade, mudança, estratégias no cuidado, ponderação, dificuldades, laços familiares, sobrecarga, crescimento e preocupações financeiras), a saúde auto-percebida dos pais, a perceção dos pais acerca da saúde física e mental da criança/adolescente e a perceção acerca do suporte dado pelos enfermeiros. Para uma melhor compreensão do significado das variáveis associadas aos processos de integração, as suas definições são apresentadas de seguida:

- Vulnerabilidade: refere-se ao sentido da possibilidade de a família se encontrar física ou psicologicamente exposta, desprotegida ou em risco. Esta fragilidade coloca a família numa posição mais suscetível às adversidades da doença crónica (Meiers et al., 2020);
- Mudança: constitui a alteração de um estado anterior à experiência da doença crónica e engloba a adaptação e transição para uma nova vivência. Implica uma mudança das rotinas, dos rituais da família, dos papéis, das relações interpessoais, da personalidade e aumento das responsabilidades (Meiers et al., 2020);
- Estratégias no cuidado: são estratégias intencionais planeadas pela família, que envolvem a adaptação, suporte e proteção da criança/adolescente, de forma a manter o controlo sob a doença crónica (Meiers et al., 2020);

- Ponderação: refere-se à reflexão acerca do passado e o significado do futuro da família na presença da doença crónica e o seu impacto (Meiers et al., 2020);

- Dificuldades: caracteriza-se pela constante batalha do dia-a-dia da família com uma criança com doença crónica, nomeadamente, na aceitação do diagnóstico e plano de tratamento, nas tarefas relacionadas com o cuidar e nas tentativas de manter a normalidade na vida familiar (Meiers et al., 2020);

- Laços familiares: incluem as interações estabelecidas entre os diferentes membros da família, desde a comunicação, conexão e cooperação, sendo caracterizadas por uma componente emocional relevante que persiste ao longo do tempo (Meiers et al., 2020);

- Sobrecarga: ocorre quando surge um desequilíbrio entre a perceção das exigências que envolvem a gestão da doença crónica e os recursos existentes para enfrentar essas exigências (Meiers et al., 2020);

- Crescimento: inclui a adoção de medidas positivas de mudança e uma reconstrução cognitiva como resultado face às dificuldades sentidas aquando do diagnóstico de uma doença crónica (Meiers et al., 2020);

- Preocupações financeiras: referem-se ao *stress* e ansiedade da família causados pelas obrigações financeiras que advêm da gestão da doença crónica (Meiers et al., 2020);

- Saúde auto-percebida dos pais: refere-se à interpretação que os pais fazem acerca do seu próprio estado de saúde (Svavarsdottir et al., 2020);

- Perceção dos pais acerca da saúde física da criança/adolescente: refere-se à perceção que os pais possuem acerca do estado de saúde física da criança/adolescente (Svavarsdottir et al., 2020);

- Perceção dos pais acerca da saúde mental da criança/adolescente: refere-se à perceção que os pais possuem acerca do estado de saúde mental da criança/adolescente (Svavarsdottir et al., 2020);

- Perceção do suporte dado pelos enfermeiros: refere-se à interpretação que os pais fazem acerca do suporte cognitivo e emocional oferecido pelos enfermeiros (Sveinbjarnardottir et al., 2012).

Como variáveis secundárias considerou-se as variáveis sociodemográficas e clínicas do familiar respondente (sexo, grau de parentesco, idade, escolaridade, situação profissional e

estado civil) e da criança/adolescente (sexo, idade, doença crónica/perturbação e internamentos).

2.4. Desenho do estudo

Face aos objetivos apresentados desenvolveu-se um estudo do tipo quantitativo, transversal e descritivo correlacional. Visto que esta investigação integra o estudo preliminar de adaptação de um instrumento de avaliação, tem ainda uma componente com carácter metodológico.

2.5. População-alvo e amostra

A população-alvo foi constituída por pais de crianças/adolescentes portadores de doença crónica ou perturbação mental e do foro do desenvolvimento humano, acompanhados na consulta externa e hospital de dia pediátrico de três instituições hospitalares da região norte. A amostra foi selecionada de uma forma não probabilística através de um processo de amostragem de conveniência. Os critérios de inclusão determinaram que os participantes seriam: um cuidador principal de crianças/adolescentes com um ou mais diagnósticos de doença crónica ou perturbação feito(os) pelo menos há seis meses e com domínio da língua portuguesa.

No processo de colheita de dados foram recrutados 286 pais, tendo 135 respondido ao questionário.

A caracterização sociodemográfica dos respondentes está representada na Tabela 1, considerando as frequências absolutas e relativas dos dados. Para não sobrecarregar a informação da tabela, os casos omissos não foram mencionados.

Os dados apresentados demonstram que a amostra é maioritariamente do sexo feminino (88.9%) e, atendendo ao grau de parentesco, todas as mulheres respondentes são mães da criança/adolescente com doença crónica ou perturbação.

Tabela 1 - Caracterização Sociodemográfica dos Pais

Variáveis	<i>n</i>	%
Sexo		
Feminino	120	88.9
Masculino	15	11.1
Grau de parentesco		
Mãe	120	88.9
Pai	14	10.4
Outro	1	0.7
Idade (anos)		
18-30	8	5.9
31-40	39	28.9
41-50	83	61.5
51-60	5	3.7
Nível de escolaridade		
Ensino básico	27	20
Ensino secundário	52	38.5
Curso profissional (CET)	5	3.7
Licenciatura	44	32.6
Outro	7	5.1
Situação profissional		
Não trabalho fora de casa	6	4.4
Trabalho a tempo parcial	10	7.4
Trabalho/estudo a tempo inteiro	71	52.6
Trabalho a tempo inteiro e tenho um segundo emprego	9	6.7
Desempregado	19	14.1
Inativo por invalidez	1	0.7
Outro	19	14.1
Estado civil		
Casado/União de facto	112	83
Solteiro/Divorciado	19	14.1
Viúvo	3	2.2

No que se refere à idade, o intervalo de idades mais representativo (61.5%) situou-se entre os 41-50 anos. O nível de escolaridade da amostra encontra-se concentrado no ensino

secundário (38.5%), na licenciatura (32.6%) e no ensino básico (20%). Uma grande percentagem dos pais (52.6%) trabalha ou estuda a tempo inteiro. Quanto ao estado civil, a maioria dos respondentes (83%) afirmou ser casado ou estar numa união de facto.

Na Tabela 2 encontram-se representadas as características sociodemográficas e clínicas das crianças/adolescentes com doença crónica.

Tabela 2 - *Caracterização Sociodemográfica e Clínica das Crianças/Adolescentes com Doença Crónica*

Variáveis	n	%
Sexo		
Feminino	67	49.6
Masculino	67	49.6
Idade (anos)		
1-3	24	17.7
4-6	13	9.6
7-10	28	22.1
11-18	65	48.1
Doença crónica		
Diabetes	18	13.3
Neurológica	13	9.6
Gastrointestinal	12	8.9
Asma	42	31
Alergias	13	9.6
Cardiovascular	6	4.4
Genéticas/Congénitas	12	8.9
Renal	5	3.7
Outra	26	19.3
Perturbação		
Distúrbio da atenção e hiperatividade	15	11.1
Ansiedade	3	2.3
Depressão	6	4.4
Espectro autista	10	7.4
Distúrbio do comportamento alimentar	10	7.4
Perturbação afetiva	1	0.7
Internamentos		
Sim	76	56.3
Não	58	43
Internamentos este ano		
Nunca	40	29.6

Uma ou duas vezes	23	17
Três a quatro vezes	8	5.9
Cinco ou mais	4	3

O número de crianças/adolescentes do sexo feminino e masculino é quase semelhante. A maioria encontrava-se na faixa etária dos 11-18 anos (48.1%), seguindo-se as crianças dos 7-10 anos (22.1%) e as do 1-3anos (17.7%).

Relativamente ao tipo doença crónica, a asma foi o diagnóstico mais frequente (31%), seguindo-se a diabetes mellitus (13.3%) e o distúrbio da atenção e hiperatividade (11.1%). A categoria apresentada como “outra” (19.3%) representa uma grande diversidade de diagnósticos menos comuns como por exemplo: alterações visuais, surdez, paralisia cerebral, fibrose quística, alterações do desenvolvimento, doenças metabólicas, entre outros.

Quando questionados acerca do número de internamentos hospitalares dos filhos por causa da doença crónica, cerca de metade dos pais (56.3%) referiram que os filhos já tiveram episódios de internamento, sendo que 17% tiveram um a dois internamentos no último ano.

2.6. Instrumentos de recolha de dados

A recolha de dados foi feita através de um questionário (Anexo I), onde se encontram incluídas outras escalas destinadas a avaliar outras variáveis que não foram analisadas neste estudo. Algumas dessas escalas estão em processo de tradução e validação para a língua e cultura portuguesa.

O questionário utilizado para a recolha de dados é constituído pela caracterização sociodemográfica e clínica da criança/adolescente, pelos dados sociodemográficos do pai/mãe, e engloba questões relevantes para o projeto como nível de saúde física e mental da criança/adolescente percebida pelos pais, informação relativa à doença, participação em grupos de apoio, necessidade de suporte por parte dos profissionais de saúde e auto percepção do estado de saúde pessoal dos pais; e pelos instrumentos em seguida

descritos, sendo que apenas os últimos dois integram o presente estudo, pelo que serão descritos com maior detalhe:

- *Iceland Family Perceived Support Questionnaire (ICE-FPSQ)* composto por 14 itens que medem a percepção do suporte familiar através de duas dimensões: (a) funcionamento familiar cognitivo e (b) funcionamento familiar emocional (Sveinbjarnardottir et al., 2012);

- *Iceland-family Illness Beliefs Questionnaire (ICE-FIBQ)* constituída por sete itens que avaliam as crenças da família acerca da doença (Gisladottir & Svavarsdottir, 2016);

- *PedsQL™—Family Impact Module* composto por 36 itens, divididos por oito dimensões (física, emocional, social, cognitiva, comunicação, preocupação, atividades diárias e relações), que avaliam o impacto da doença crónica pediátrica na família (Varni et al., 2004);

- *PedsQL™—Health care Satisfaction Generic Module* constituída por 24 itens que avaliam a satisfação com os cuidados de saúde através de seis dimensões: a informação obtida, o envolvimento da família, a comunicação, as habilidades técnicas, as necessidades emocionais e a satisfação geral (Varni et al., 2004).

O ***Family Adaptation to Chronic Illness Questionnaire (FAM-ACIQ)***, de Meiers, Eggenberger & Svavarsdottir (2020), foi desenvolvido na Islândia a partir da escala original norte-americana *Family Experience Scale: Chronic Illness* de Meiers, Eggenberger, Krumwiede & Deppa (2020). Este instrumento é constituído por 10 itens, nove itens do tipo Likert e uma questão de resposta aberta. Cada item da escala foi desenvolvido para descrever um dos diferentes processos relacionados com a integração da doença crónica na família, respetivamente, a vulnerabilidade, a mudança, as estratégias no cuidado, a ponderação acerca da experiência da doença, as dificuldades vivenciadas, os laços familiares, a sobrecarga, o crescimento da família e as preocupações financeiras. A questão aberta pretende obter uma resposta mais individualizada e não prevista anteriormente nos itens sobre a adaptação à doença crónica/perturbação. A FAM-ACIQ é composta por duas subescalas: integração negativa ($\alpha=.798$) e integração positiva ($\alpha=.847$). O *score* para cada item varia de um a cinco, onde ao valor 1 corresponde o “não”, “nada” ou “nenhum”, ao valor 2 “um pouco” ou “algumas”, ao valor 3 “médio”, ao valor 4 “consideravelmente” ou “bastantes” e, ao valor 5 “muito”. Os autores sugerem a inversão de alguns dos itens pelo que os resultados devem ser interpretados considerando que valores inferiores representam uma maior integração da doença crónica pediátrica na família (Meiers et al., 2020).

A percepção dos pais acerca do suporte fornecido pelos enfermeiros foi avaliada através da escala ***Iceland Family Perceived Support Questionnaire (ICE-FPSQ)*** (Sveinbjarnardottir et al., 2012), adaptada e validada para a população portuguesa por Gouveia et al. (2019), com uma amostra de 119 membros de famílias portuguesas com uma experiência recente de depressão, e tendo obtido um Alfa de Cronbach de 0.94. O instrumento é composto por 14 itens divididos por duas dimensões do funcionamento familiar: cognitivo e emocional.

As respostas são dadas numa escala do tipo *Likert* onde o valor 1 corresponde o “quase sempre”, ao valor 2 “geralmente”, ao valor 3 “às vezes”, ao valor 4 “raramente” e, ao valor 5 “nunca”. Para facilitar a leitura dos resultados os itens foram invertidos, pelo que resultados mais altos correspondem a uma melhor percepção do suporte por parte dos enfermeiros. Os resultados nas subescalas e da escala total foram calculados através de valores médios (soma dos resultados dos itens a dividir pelo número dos itens), o que permite comparar diretamente os resultados nas subescalas.

2.6.1. Tradução, Retradução e Pré-teste do FAM-ACIQ

A tradução do questionário FAM-ACIQ foi inicialmente realizada por duas tradutoras independentes, com o domínio da língua inglesa. Posteriormente, procedeu-se à comparação das versões traduzidas com a colaboração de uma Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, também com o domínio da língua inglesa.

Concluído o processo de desenvolvimento da versão portuguesa, foi novamente retraduzida para a língua original por uma tradutora independente e analisada por um grupo de peritos. Terminado o processo de tradução do instrumento, foi realizado um pré-teste através do método de reflexão falada. O questionário foi administrado, sob a forma de entrevista, a seis cuidadores principais de crianças/adolescentes com doença crónica, o que permitiu aos respondentes comentar acerca da clareza do texto, a facilidade na descodificação das perguntas e escolha nas respostas. De acordo com os resultados do pré-teste, o instrumento considerou-se compreensível e adequado pelo que não foram realizadas alterações. Os respondentes do pré-teste não foram incluídos na amostra.

2.7. Processo de recolha de dados

A recolha dos dados decorreu entre 28 de Maio e 2 de Julho de 2021, após aprovação das Comissões de Ética e Conselhos de Administração das instituições envolvidas.

Todo o processo de colheita dos dados foi realizado por três investigadoras, presencialmente na consulta externa e hospital de dia pediátrico. Nestes contextos os pais de crianças/adolescentes com doença crónica/perturbação que cumpriram os critérios de inclusão foram abordados individualmente no sentido de solicitar a sua participação no estudo, após clarificação do estudo considerando os seus objetivos. Aos pais que aceitaram participar foi solicitado contacto de e-mail e assinatura do consentimento informado.

O questionário foi enviado para os participantes por e-mail e respondido online através da plataforma web REDCap (Research Electronic Data Capture) (Harris et al., 2019).

2.8. Considerações éticas

O cumprimento e o respeito pelos princípios éticos, constituem premissas que o investigador deve ter em conta no planeamento e execução de uma investigação. Neste sentido, para além das permissões requeridas aos autores originais das escalas para a utilização dos instrumentos, foram solicitadas autorizações para a realização do estudo nas diferentes instituições hospitalares, através de requerimentos formais dirigidos aos Presidentes dos Conselhos de Administração e às respetivas comissões de ética, atendendo às formalidades específicas de cada instituição.

A realização da colheita de dados foi autorizada, em três instituições hospitalares do Norte de Portugal (Nº 52/21, Nº 38/21, Nº 16/21).

Previamente à colheita de dados, foi pedido o consentimento informado a todos os participantes do estudo, de acordo com a Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial e a Lei da Proteção de Dados Pessoais (Decreto-Lei n.º 67/98 de 26 de outubro, 1988) (Anexo II). O conteúdo do consentimento informado englobava informação relevante acerca do estudo e o propósito da participação do respondente, bem como os pressupostos éticos incluídos, nomeadamente, o respeito pela confidencialidade, privacidade dos dados e individualidade do participante.

2.9. Análise dos dados

Após a recolha de dados e dada a metodologia quantitativa do estudo, os dados foram tratados com recurso ao programa estatístico para as Ciências Sociais SPSS (Statistical Package for the Social Sciences), versão 28.0 para *MacOS*.

A caracterização das variáveis foi realizada através da estatística descritiva simples, a fim de obter as medidas de tendência central, média (M), e de dispersão, desvio padrão (DP). Para estudo das propriedades psicométricas da escala FAM-ACIQ foi utilizada a análise das respostas aos diferentes itens pelo cálculo das frequências, a análise fatorial exploratória e o cálculo da consistência interna (α) dos itens. Por fim, a análise da questão aberta da escala foi efetuada com recurso a uma análise qualitativa.

No estudo da associação entre as variáveis, foi usado o Coeficiente de Correlação de Pearson (r). Para a análise da importância da relação entre as variáveis optou-se por seguir 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.

3. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Neste capítulo são apresentados os resultados seguindo a ordem dos objetivos propostos anteriormente. A apresentação dos dados estatísticos em tabelas complementa a descrição dos resultados relevantes.

3.1. Estudo das propriedades psicométricas da versão portuguesa do “Family Adaptation to Chronic Illness Questionnaire” (FAM-ACIQ)

No estudo das propriedades psicométricas da escala FAM-ACIQ, optou-se por reproduzir o método usado no estudo da escala original (Meiers et al., 2020), tendo-se estudado a sensibilidade dos itens através da distribuição dos resultados pelas várias opções de resposta de cada item, seguindo-se o estudo da estrutura fatorial e o cálculo da consistência interna.

Como recomendam as autoras da versão islandesa da escala, previamente foi feita uma recodificação das respostas a alguns itens, invertendo-se os dados das seguintes dimensões: estratégias no cuidado (item 3), laços familiares (item 6) e crescimento (item 8). Por esta razão, na apresentação dos resultados, estes itens serão identificados “(I)” e, na interpretação dos resultados, valores inferiores correspondem a uma maior integração da doença crónica pediátrica na família.

3.1.1. Estudo da validade dos itens

O cálculo das frequências das respostas por cada opção de resposta nos diferentes itens, apresentado na Tabela 3, permitiu concluir que as respostas se distribuíram por todas as alternativas de resposta, embora nem sempre de forma semelhante. Os itens com uma distribuição mais assimétrica e concentrada em torno da opção de resposta um foram os itens relativos às dimensões dificuldades e laços familiares.

Tabela 3 - Distribuição das Frequências de Respostas por Cada Opção de Resposta dos Itens

Item	1	2	3	4	5
1.Vulnerabilidade	36	40	21	22	12
2.Mudança	28	44	21	23	16
3.Estratégias no cuidado (I)	24	30	20	40	16
4.Ponderação	10	37	23	32	29
5.Dificuldades	74	33	13	8	3
6.Laços familiares (I)	91	25	5	5	3
7.Sobrecarga	46	43	18	12	10
8.Crescimento (I)	34	45	22	20	8
9.Preocupações financeiras	58	34	17	12	8

A análise das médias e desvio padrão relativas aos nove itens da escala FAM-ACIQ, são apresentados na Tabela 4.

Tabela 4 - Medidas Descritivas dos Itens da Escala FAM-ACIQ

Item	Min	Max	M	DP
1.Vulnerabilidade	1	5	2.50	1.303
2.Mudança	1	5	2.66	1.318
3.Estratégias no cuidado (I)	1	5	2.95	1.334
4.Ponderação	1	5	3.25	1.291
5.Dificuldades	1	5	1.73	1.023
6.Laços familiares (I)	1	5	1.48	.919
7.Sobrecarga	1	5	2.20	1.240
8.Crescimento (I)	1	5	2.40	1.209
9.Preocupações financeiras	1	5	2.05	1.233

Os resultados dos itens permitem observar que os valores médios dos itens que avaliam os diferentes processos da integração da doença crónica pediátrica na família, se situaram em torno do nível médio da escala. Laços familiares (M=1.48; DP=.919) e dificuldades (M=1.73; DP=1.023) foram os itens que obtiveram resultados médios mais baixos, assim como valores de desvio padrão menores revelando uma menor dispersão nos resultados. Em contrapartida, ponderação (M=3.25; DP=1.291) e estratégias no cuidado (M=2.95; DP=1.334) foram os itens com médias mais elevadas.

3.1.2. Estudo da estrutura fatorial e da consistência interna

Para o estudo da estrutura fatorial da escala, procedeu-se à análise fatorial exploratória através do método de análise de componentes principais. No sentido de verificar a adequação deste tipo de análise aos dados recolhidos foram inicialmente realizados testes de pressupostos, mais concretamente o teste de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e o teste da esfericidade de Barlett (Pereira & Patrício, 2020), apresentados na Tabela 5.

Tabela 5 - Teste de KMO e Barlett

<i>Medida de Kaiser-Meyer-Olkin de adequação de amostragem</i>		.839
<i>Teste da esfericidade de Barlett</i>	<i>Aprox. Qui-quadrado</i>	468.599
	<i>df</i>	36
	<i>Sig.</i>	<.001

Os pressupostos foram cumpridos, na medida em que no teste de KMO se obteve um valor de .839, ou seja, superior ao valor de referência de .6, e o valor do teste de esfericidade foi inferior a .5 (Pereira & Patrício, 2020).

A análise fatorial de componentes principais foi conduzida através do método de rotação de tipo varimax, com normalização de Kaiser, cujos resultados são apresentados na Tabela 6.

Tabela 6 - Análise Fatorial Exploratória: Componentes e Cargas Fatoriais da Escala FAM-ACIQ

Item	Carga fatorial	
	Fator 1	Fator 2
1.Vulnerabilidade	.669	
2.Mudança	.710	
3.Estratégias no cuidado (I)		.620
4.Ponderação		-.725
5.Dificuldades	.842	
6.Laços familiares (I)		.746
7.Sobrecarga	.825	
8.Crescimento (I)		.688
9.Preocupações financeiras	.847	
Variância (Total 62.61%)	46.278%	16.333%
Valores próprios (Eigenvalues)	4.165	1.470

Foi encontrada uma estrutura multidimensional de dois fatores, com Eigenvalue maiores que 1, em que o primeiro fator explica 46% da variância e nele saturam os itens 1, 2, 5, 7 e 9; e o segundo fator adiciona mais 16%, num total de 62% da variância cumulativa explicada, e agrupa os itens 3, 4, 6 e 8. Todos os fatores apresentam cargas fatoriais elevadas, à exceção do item 4 que apresenta um valor negativo, o que reflete um erro na codificação dos itens, passando a solução pela recodificação do item no mesmo sentido conceptual (Maroco & Garcia-Marques, 2006).

Optou-se por inverter o score do item 4 (ponderação) e repetir as análises, que podem ser observadas na Tabela 7.

Tabela 7 - Análise Fatorial Exploratória: Componentes e Cargas Fatoriais da Escala FAM-ACIQ com inversão do item "Ponderação"

Item	Carga fatorial	
	Fator 1	Fator 2
1.Vulnerabilidade	.669	
2.Mudança	.710	
3.Estratégias no cuidado (I)		.620
4.Ponderação (I)		.725
5.Dificuldades	.842	
6.Laços familiares (I)		.746
7.Sobrecarga	.825	
8.Crescimento (I)		.688
9.Preocupações financeiras	.847	

A estrutura fatorial manteve-se semelhante, à exceção do item 4, que apresentou uma carga fatorial elevada, com um valor positivo.

Realizou-se ainda o cálculo das correlações entre os diferentes itens e os *scores* dos dois fatores, como pode ser observado na Tabela 8, tendo-se verificado que todos itens pertencentes a cada fator, apresentam valores de correlação elevados com o respetivo fator, reforçando a estrutura fatorial encontrada.

Tabela 8 - Correlação Fator-Item e Fator-Fator

Item	Fator 1	Fator 2
1.Vulnerabilidade	.777**	-.239**
2.Mudança	.827**	-.327**
3.Estratégias no cuidado (I)	-.411**	.586**
4.Ponderação (I)	-.486**	.821**
5.Dificuldades	.772**	-.094
6.Laços familiares (I)	-.142	.536**
7.Sobrecarga	.861**	-.107
8.Crescimento (I)	-.315**	.722**
9.Preocupações financeiras	.823**	-.077
Fator 1	1	-.482**
Fator 2	-.482**	1

*p<0.05; **p<0.001

A associação entre os dois fatores resultou numa correlação negativa, moderada, com uma elevada significância estatística, revelando que os fatores apesar de medirem processos de integração que se associam, também são de natureza distinta, e ambos relevantes para a avaliação da problemática proposta pela escala.

Consistência Interna

No sentido de aferir a fiabilidade da escala FAM-ACIQ, e tendo em consideração os resultados da análise fatorial, procedeu-se à análise da consistência interna dos fatores separadamente, através do cálculo do coeficiente Alfa de Cronbach, apresentado nas Tabelas 9 e 10.

Tabela 9 - Estatísticas de Item-Total para o Fator 1

Item	Média de escala se o item for excluído	Variância de escala se o item for excluído	Correlação de item total corrigida	Alfa de Cronbach se o item for excluído
1.Vulnerabilidade	8.69	16.374	.639	.859
2.Mudança	8.52	15.827	.703	.840
5.Dificuldades	9.45	18.077	.660	.851
7.Sobrecarga	8.98	15.795	.769	.822
9.Preocupações financeiras	9.14	16.264	.713	.836
α de Cronbach total				.869

O fator 1 apresenta uma boa consistência interna ($\alpha=.869$), atendendo à classificação dos valores de referência do Alfa de Cronbach (Pereira & Patrício, 2020). Todos os itens apresentam correlações superiores a .5, o que segundo Cohen (1988), indica uma elevada correlação item-total.

Tabela 10 - Estatísticas de Item-Total para o Fator 2

Item	Média de escala se o item for excluído	Variância de escala se o item for excluído	Correlação de item total corrigida	Alfa de Cronbach se o item for excluído
3.Estratégias no cuidado (I)	6.6563	6.936	.502	.642
4.Ponderação (I)	6.8438	6.495	.637	.546
6.Laços familiares (I)	8.1250	9.402	.363	.714
8.Crescimento (I)	7.2031	7.549	.492	.645
α de Cronbach total				.707

Quanto ao fator 2, este apresenta, de igual forma, uma consistência interna satisfatória ($\alpha=.707$), representada na Tabela 10, após inversão do item ponderação.

A correlação item-total é moderada a elevada, destacando-se o item laços familiares com valores mais baixos de correlação ($r=.363$). Apesar do valor da consistência interna ser valorizado ($\alpha=.714$), caso este item seja eliminado da escala, optou-se por não o fazer dada a sua relevância conceptual no processo de integração da doença crónica pediátrica na

família e, também pelo facto de o mesmo ter sido mantido na versão original da escala (Meiers et al., 2020).

Apesar das autoras da escala original nomearam o fator 1 e 2 como integração negativa e positiva, respetivamente, em que a agregação dos itens pelos fatores é semelhante aos resultados obtidos na análise fatorial deste estudo, após uma análise conceptual e atendendo à interpretação cultural associada ao significado irreversível do fator negativo, optou-se por renomear os fatores. Desta forma, consolidou-se o fator 1 (vulnerabilidade, mudança, dificuldades, sobrecarga, preocupações financeiras) numa dimensão denominada de barreiras e o fator 2 (estratégias no cuidado, ponderação, laços familiares, crescimento) numa dimensão denominada como forças, no processo de integração da doença crónica pediátrica na família.

3.2. Avaliação da integração da doença crónica pediátrica na família

Como sugerem as autoras do instrumento original, considerou-se apenas os *scores* de cada fator ou dimensão e não foi calculado um *score* total.

Pela análise das medidas descritivas das subescalas da FAM-ACIQ, apresentada na Tabela 12, foi possível verificar que, em média, os pais relataram globalmente uma boa integração da doença crónica na vida familiar, uma vez que os valores se situam ligeiramente abaixo do ponto médio.

Tabela 11 - Medidas Descritivas das Subescalas da FAM-ACIQ

Item	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
Barreiras	1	5	2.23	.993
Forças (I)	1	5	2.40	.868

Analisando as respostas à questão aberta colocada no final do FAM-ACIQ: “Existe algum outro aspeto sobre a adaptação da família à doença crónica/perturbação, que queira acrescentar?”, apenas 16 pais responderam à questão. Da análise qualitativa das respostas

presente no Quadro 1, e fazendo uma ligação com os processos de integração da doença crónica pediátrica na família, as dimensões relacionadas com o crescimento familiar, mudança, dificuldades, ponderação, estratégias no cuidado e sobrecarga são as que apresentam maior destaque.

Quadro 1 - *Análise Qualitativa das Respostas à Pergunta Aberta da Escala FAM-ACIQ*

Dimensão	Resposta
Crescimento	“Tornou-me mais forte e relativizo muito mais pequenas coisas.”
Mudança	“A logística familiar para ir às consultas e terapias tem um impacto enorme na família, pois um dos progenitores (no nosso caso, a mãe), tem de abdicar da vida profissional por completo e o outro progenitor (pai), por vezes, também necessita de acompanhar a criança e o progenitor que é cuidador a tempo inteiro, em deslocações longas e consultas muito importantes.” “O principal foi, um dos pais ter de deixar de trabalhar para dar apoio total ao nosso filho. Esta adaptação à doença do nosso filho mudou completamente as nossas vidas.”
Dificuldades	“A principal dificuldade prende-se com o apoio que é necessário dar à criança para que aceite a doença crónica.”
Ponderação/Estratégias no cuidado	“Estamos sempre a procura de novas coisas que possamos fazer para que ele tenha melhor condição de vida sem ter tantas restrições.” “A nível da alimentação tivemos que fazer algumas adaptações.”
Sobrecarga	“A adaptação da família à doença crónica da minha filha teve um impacto elevado no desgaste da vida.” “O cansaço causado por ter que lidar com a criança, a fisioterapia e o trabalho.”

A maioria das respostas centrou-se nas dificuldades em integrar a gestão da doença no quotidiano familiar, desde a alimentação à presença nas consultas/tratamentos, implicando grande disponibilidade e, conseqüente sobrecarga não só do cuidador principal, mas também do restante agregado familiar. Os respondentes também referiram que a incerteza do diagnóstico e do futuro é de difícil gestão, tanto para os pais, como para a própria criança/adolescente.

3.3. Avaliação da autopercepção de saúde dos pais, percepção dos pais acerca da saúde física e mental da criança/adolescente e suporte familiar

As frequências absolutas e relativas dos resultados referentes à autopercepção de saúde dos pais, à percepção dos pais acerca da saúde física e mental dos filhos e às necessidades de apoio por parte dos profissionais de saúde, encontram-se na Tabela 13.

Tabela 12 - Percepção dos Pais Acerca da Sua Saúde, Saúde dos Filhos e Necessidade de Apoio

Variáveis	n	%
Percepção de saúde pessoal		
Muito boa	26	19.3
Boa	97	71.9
Má	10	7.4
Muito má	2	1.5
Percepção de saúde física da criança/adolescente		
Muito boa	23	17
Boa	98	72.6
Má	8	5.9
Muito má	5	3.7
Percepção de saúde mental da criança/adolescente		
Muito boa	64	47.4
Boa	57	42.2
Má	7	5.2
Muito má	5	3.7
Grupos de apoio para famílias		
Sim	11	8.1
Não	124	91.9
Necessidade de apoio pelos profissionais de saúde		
Não	54	40
Sim	81	60
Enfermeiro	45	33.3
Médico	67	49.6
Técnico de serviço social	2	1.5
Psicólogo	23	17
Nutricionista	28	20.7
Outro	9	6.7

Avaliando a percepção dos pais acerca da sua própria saúde, a maioria (71.9%) avaliou a sua saúde no geral como boa.

Quanto à percepção dos pais acerca da saúde da criança/adolescente, a maioria (72.6%) consideraram que os filhos tinham uma condição de saúde física boa, e uma condição de saúde mental muito boa (47.2%) a boa (42.2%).

Relativamente à participação dos pais em grupos de apoio para famílias de crianças/adolescentes com doença crónica/perturbação, quase a totalidade da amostra (91.9%) não participa em nenhum grupo específico. No entanto, os que o fizeram são maioritariamente pais de crianças/adolescentes com diabetes *mellitus*.

Quanto à necessidade de apoio por parte dos profissionais de saúde, a maioria considerou necessitar de apoio (60%), maioritariamente por parte do médico (49.6%) e do enfermeiro (33.3%).

A análise dos resultados acerca da percepção dos pais sobre o suporte fornecido pelos profissionais de saúde à família, que foi avaliada através da escala ICE-FPSQ, encontra-se apresentada na Tabela 14.

Tabela 13 - *Medidas Descritivas da Escala ICE-FPSQ*

Item	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
Suporte cognitivo	1	5	3.45	1.184
Suporte emocional	1	5	2.42	1.265
ICE-FPSQ total	1	5	2.80	1.125

A percepção dos pais acerca do suporte fornecido profissionais de saúde ($M=2.80$; $DP=1.125$) encontra-se um pouco acima da média, sendo que os itens relativos ao suporte cognitivo têm valores médios mais elevados ($M=3.45$; $DP=1.184$).

3.4. Análise das relações entre a integração da doença crónica na família, a autoperceção de saúde dos pais, percepção dos pais acerca da saúde física e mental e criança/adolescente e suporte familiar

Com o propósito de analisar a força, o sentido das associações entre estas variáveis e a significância estatística foi calculada uma matriz de correlações através do coeficiente de correlação de Pearson (r). Os resultados encontram-se apresentados na Tabela 15.

Tabela 14 - Associação entre as Subescalas da FAM-ACIQ, a Autoperceção de Saúde dos Pais, Perceção de Saúde Física e Mental dos Filhos e a Escala ICE-FPSQ

Variáveis	Autoperceção de saúde dos pais	Saúde física da criança	Saúde mental da criança	ICE-FPSQ	Suporte cognitivo	Suporte emocional
1. Barreiras	.397**	.386**	.310**	-.014	.015	-.043
2. Forças (I)	-.064	-.149	-.074	-.160	-.065	-.192*

* $p < .05$; ** $p < .001$

Observa-se uma correlação positiva moderada, estatisticamente muito significativa, entre as barreiras dos pais no processo de integração da doença e a autoperceção de saúde dos pais ($r = .397$; $p < .001$), a saúde física ($r = .386$; $p < .001$) e mental ($r = .310$; $p < .001$) do filho percebida igualmente pelos pais. Esta associação revelou que os participantes com *scores* inferiores na subescala representada pelas barreiras, cuja interpretação significa uma maior integração da doença crónica na família, relataram uma avaliação mais positiva da sua saúde pessoal e da saúde física e mental dos filhos.

Quanto à associação entre a subescala caracterizada pelas forças da família no processo de integração da doença crónica, a associação com as variáveis mencionadas anteriormente não teve relevância estatística. No entanto, quando correlacionada esta subescala com a percepção do suporte oferecido pelos profissionais de saúde (ICE-FPSQ), existe uma

correlação negativa baixa ($r=-.192$; $p<.05$), estatisticamente significativa, com a subescala do suporte emocional. Os participantes com *scores* inferiores na subescala representada pelas forças da família, o que significa uma maior integração da doença crónica, tendem a expressar uma melhor perceção do suporte emocional fornecido pelos profissionais de saúde.

4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O presente trabalho foi desenvolvido com o propósito de colmatar a necessidade de instrumentos de avaliação do processo de integração da doença crónica pediátrica na família, bem como, contribuir para uma melhor compreensão do mesmo na prática de Enfermagem.

Este capítulo reúne a discussão dos resultados descritos no capítulo anterior, tendo por base os conteúdos do enquadramento teórico e os objetivos do estudo. Por uma questão de organização, a discussão seguirá a ordem de apresentação dos mesmos.

Antes, porém, inicia-se a discussão dos resultados pela caracterização dos participantes, a partir das suas características sociodemográficas, para uma melhor compreensão do estudo. A amostra é constituída predominantemente por mães, com idades maioritariamente compreendidas entre os 31 e os 50 anos de idade, casadas, com um nível de escolaridade médio a elevado e ativas profissionalmente. Sobre estes dados, Colesante et al. (2015) no seu estudo sobre o impacto da doença crónica no cuidador principal da criança, salienta o papel da figura feminina como responsável dos cuidados à criança, e que acaba por assumir a gestão da doença colocando em segundo plano as suas atividades e os seus interesses pessoais e profissionais. De facto, são vários os estudos acerca da adaptação da família a doenças crónicas em idade pediátrica que apresentam características de amostra similares (Khorsandi et al., 2020; Santos & Figueiredo, 2013; Yanes et al., 2017; Zhang et al., 2015).

Quanto às crianças/adolescentes, não há predominância de género, em relação à idade a maioria encontra-se em idade escolar (22.1%) ou na adolescência (48.1%) e as doenças crónicas com maior representatividade são a asma (31%), a diabetes *mellitus* (13.3%) e os distúrbios da atenção e hiperatividade (11.1%). Estes dados reforçam os publicados pela Sociedade Portuguesa de Diabetologia (2016) e pela DGS (2014), que enumeram, respetivamente, a diabetes *mellitus* e asma como doenças prevalentes na população infantojuvenil em Portugal. Os problemas relacionados com o comportamento/aprendizagem são também enunciados por outros autores como diagnósticos frequentes em idade pediátrica, em países desenvolvidos (Bai et al., 2017; Van Cleave et al., 2010).

Remetendo agora para o objetivo principal do trabalho, a adaptação e o estudo preliminar das propriedades psicométricas da versão portuguesa da FAM-ACIQ demonstram que é uma medida válida e fiável, para a avaliação do processo de integração da doença crónica pediátrica pelos membros da família.

Os resultados preliminares do estudo, incluindo frequências e distribuição das respostas, bem como a análise das medidas descritivas, permitem aferir o poder discriminativo dos itens da escala FAM-ACIQ, para a deteção de diferenças nos processos da família.

A estrutura concetual encontrada na análise fatorial exploratória, reforça as suas bases teóricas. Tal como preconizado por Meiers et al. (2020), autoras do instrumento original, as dimensões avaliadas pela FAM-ACIQ são duas e derivam do Modelo de Reintegração da Família no Contexto da Doença Crónica (Eggenberger et al., 2011).

As subescalas, obtidas através da análise fatorial exploratória, apresentam uma boa consistência interna, tal como no estudo da escala original (Meiers et al., 2020). Contudo, o item ponderação foi recodificado e os contextos de estudo são diferentes, na medida em que originalmente a FAM-ACIQ foi testada em mais do que um membro da mesma família de pessoas adultas com doença crónica.

Os participantes do estudo reportam uma integração satisfatória da doença crónica pediátrica, avaliada pelos *scores* das subescalas da FAM-ACIQ, que se situam ligeiramente acima do ponto médio. Estes dados sublinham a necessidade de fomentar as competências dos enfermeiros tendo como foco a família e a doença crónica pediátrica, dada a relevância do seu papel no suporte familiar (Macedo et al., 2015; Taminskiene et al., 2019), principalmente através da promoção das forças da família no processo de integração, que neste estudo obtiveram valores mais baixos comparativamente às barreiras.

Examinando individualmente os itens das subescalas, os valores obtidos na dimensão das dificuldades revelam que os participantes do estudo não consideram que estão a passar por dificuldades condicionadas pela doença crónica do filho, o que tem uma influência positiva na avaliação do seu processo de integração da doença crónica. No entanto, Santos & Figueiredo (2013), num estudo acerca das experiências dos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança, concluem que os pais vivenciam dificuldades em aceitar a doença, passando por períodos de descrença e negação, sentimentos de dúvida em relação aos tratamentos e profissionais de saúde, impotência por não conseguirem contornar o problema e isolamento social. Considerando a análise das respostas à questão aberta incluída na escala FAM-ACIQ, podemos, no entanto, perceber que surgem

dificuldades no processo de transição, principalmente na gestão da doença no quotidiano familiar. Investigações futuras poderão apostar numa abordagem qualitativa que poderá acrescentar valor ao estudo desta problemática.

As preocupações financeiras, apesar de mencionadas por alguns pais na abordagem qualitativa, não se revelaram uma barreira com significado estatístico no processo de integração da doença crónica, presente nos dados quantitativos. Este facto poderá ser condicionado por vários fatores, como o tipo de doença crónica, os custos dos tratamentos ou o nível socioeconómico dos pais. Efetivamente, a asma e a doença alérgica representam mais de metade da amostra, doenças que não se encontram associadas a um grau de dependência e severidade elevados, não exigindo, normalmente, terapêuticas de custos elevados ou acompanhamento parental permanente, quando comparadas com doenças oncológicas ou doenças genéticas complexas. Por outro lado, trata-se de uma amostra com um nível de literacia elevado e uma situação profissional ativa, o que podem ser fatores preditores de estabilidade económica, o que está em concordância com a literatura disponível. Khorsandi et al. (2020), num estudo qualitativo acerca dos fatores relacionados com a adaptação dos pais à doença renal crónica na criança, determinaram que pais com uma boa capacidade económica revelam ter uma maior facilidade em se adaptar à doença do filho. O contrário, coloca uma pressão elevada sobre a família, apresentando-se como um fator de preocupação constante e, conseqüentemente, como dificultador da adaptação (Khorsandi et al., 2020). Também Zhang et al. (2015), num estudo sobre os fatores relacionados com a gestão da doença em famílias com crianças com doença crónica, assertam que as dificuldades económicas e problemas profissionais são fatores preditores de dificuldades na gestão da doença crónica, enquanto um rendimento familiar adequado e o grau de literacia dos pais são fatores de uma melhor gestão da doença. De acordo com os mesmos autores, as dificuldades financeiras podem influenciar o bem-estar emocional dos pais e as relações estabelecidas entre os membros da família, o que pode afetar negativamente as estratégias de cuidado à criança e influenciar a adaptação de ambos à doença (Zhang et al., 2015).

Apesar das dimensões estratégias no cuidado e ponderação se apresentarem neste estudo com médias ligeiramente mais elevadas e, portanto, uma menor contribuição no processo de integração da doença crónica, importa ressaltar que estes resultados traduzem que em média os pais desenvolvem várias estratégias para cuidar do filho com doença crónica e sentem necessidade de refletir sobre os efeitos da doença na família, a longo prazo. De acordo com Eggenberger et al. (2011), ambas as dimensões podem ser entendidas como

estratégias de *coping* predictoras de sucesso no processo de integração. As estratégias de cuidado, de carácter prático ou emocional, surgem de uma necessidade de controlar a situação de doença e otimizar a qualidade de vida, o que vai de encontro às respostas obtidas na análise qualitativa. A ponderação acerca das dificuldades sentidas pode ser vista como um mecanismo de *coping* focado na emoção, ao qual as famílias podem recorrer de forma a conceber a doença na sua amplitude, proporcionando um sentido de domínio sobre a situação e, conseqüente, melhor adaptação (Eggenberger et al., 2011).

A dimensão dos laços familiares foi a que foi reportada como indicadora de maior integração nos resultados da subescala representada pelas forças da família no processo de integração à doença crónica, o que vai de encontro a Yanes et al. (2017), num estudo acerca dos fatores associados à adaptação parental, que referem que pais com uma boa ligação afetiva aos membros da família ou que reportam uma rede coesa de suporte social, apresentam maior facilidade no processo de adaptação à doença. Também Khorsandi et al. (2020) sublinha a relevância do suporte social e das relações familiares como um importante fator facilitador da adaptação dos pais à doença crónica do filho. Tal como refere Salvador et al. (2015), o cuidado à criança com doença crónica é muito exigente para a família, levando a uma redefinição de papéis no sentido de diminuir a sobrecarga do cuidador principal. A família representa a primeira linha de apoio, reorganizando-se para apoiar o familiar cuidador nas suas necessidades, de forma a que este se possa focar no cuidado à criança (Salvador et al., 2015).

Apesar da sobrecarga representar uma das barreiras na adaptação da família à doença crónica (Perpiñá-Galvañ et al., 2019), no presente estudo, os pais sentem alguma ou nenhuma sobrecarga face aos cuidados da criança/adolescente com doença crónica. No estudo quantitativo, de Adib-Hajbaghery & Ahmadi (2019), em que foram avaliados os fatores relacionados com a sobrecarga do cuidador de crianças/adolescentes com doença crónica, a sobrecarga é agravada pelas dificuldades económicas, falta de suporte familiar, baixo nível de literacia e a mais do que uma doença diagnosticada, fatores não coincidentes com as características sociodemográficas da amostra em estudo. Em situações de doença crónica complexa, o cuidado permanente à criança/adolescente exige do cuidador principal uma reorganização do seu tempo e prioridades de forma a acomodar as necessidades do filho doente, acabando por ter que abandonar o emprego, aumentando sobrecarga financeira (Santos & Figueiredo, 2013). Apesar dos dados não demonstrarem um grande nível de sobrecarga dos pais no cuidado aos filhos com doença crónica, importa salientar que esta análise resulta do estudo de uma única questão da FAM-ACIQ, cujo objetivo é a

avaliação do processo de integração da doença crónica, e não propriamente a sobrecarga do cuidador. A sobrecarga, sendo um aspeto importante no processo de adaptação dos pais, se melhor explorada através de uma outra forma de avaliação poderia dar pistas importantes para a intervenção nestas famílias.

Os resultados relativos à avaliação da autoperceção de saúde dos pais são positivos, na medida em que globalmente os pais se consideram pessoais saudáveis. Quando analisada a associação entre a perceção de saúde pessoal dos pais e os processos de integração da doença crónica pediátrica na família, concluiu-se que pais que encontram menos obstáculos ou barreiras ao processo de integração da doença têm uma melhor perceção acerca da sua saúde. De acordo com Brehaut et al. (2009), pais de crianças com doença crónica têm uma maior probabilidade de evidenciar problemas de saúde quando comparados com pais de crianças saudáveis. Contudo, o espetro de doenças incluídas na amostra do estudo de Brehaut et al. (2009), tal como a do presente estudo, engloba uma variedade de doenças crónicas com diferentes níveis de severidade, pelo que não é possível assumir que a gravidade da doença tem uma relação proporcional com a perceção ou estado de saúde dos pais. Por outro lado, a forma como os pais percecionam a doença do filho pode ser um melhor indicador na associação com a saúde pessoal dos pais.

Relativamente à perceção dos pais acerca da saúde física e mental da criança/adolescente, os resultados revelam uma perceção positiva dos pais acerca da saúde dos filhos nestas duas dimensões. Também a associação entre estas variáveis e a subescala representada pelas barreiras da família no processo de integração, apresentam uma correlação positiva significativa, o que sugere que uma maior integração da doença crónica na família se encontra relacionada com uma perceção mais positiva dos pais acerca da saúde do filho. Embora não tenha sido encontrado nenhum estudo empírico que corrobore estes resultados, Pereira et al. (2015), menciona que a perceção parental acerca da gravidade da doença influencia a avaliação da saúde do filho. Por sua vez, pais que geralmente apresentam perceções mais negativas podem ter uma maior dificuldade em integrar a doença crónica na vida familiar (Pereira et al. 2015).

A perceção familiar do suporte fornecido pelos profissionais de saúde, avaliada através da escala ICE-FPSQ é positiva. Todavia, no cruzamento destes dados com as respostas relativas à necessidade de apoio por parte dos profissionais de saúde, a maioria dos pais mencionou necessitar de mais apoio, principalmente médico e de enfermagem. Segundo o estudo de Santos & Figueiredo (2013), os pais valorizam os cuidados de enfermagem e enfatizam as

necessidades de informação como uma importante estratégia de *coping* na adaptação à doença. No presente estudo, os pais percebem ter maior suporte cognitivo do que emocional, por parte dos enfermeiros, não sendo, contudo, esta diferença muito significativa. Svavarsdottir et al. (2020), num estudo recente acerca do impacto das conversas terapêuticas com famílias de crianças com doença crónica, apresentaram resultados positivos face à forma como os pais percebem o suporte dos enfermeiros. Ainda neste estudo, as autoras concluíram que a intervenção dos enfermeiros direcionada para as necessidades da família, promove a segurança e a confiança dos pais, uma relação de proximidade entre pais e enfermeiro e, conseqüentemente, diminui sentimentos de vulnerabilidade. Yanes et al. (2017), por outro lado, descrevem que os pais nem sempre se encontram satisfeitos com o trabalho dos profissionais de saúde, nomeadamente, pela falta de comunicação, de suporte adequado às suas necessidades, desvalorização das preocupações parentais e a falta de conhecimento acerca da condição do filho.

A análise da associação entre a integração da doença crónica e a percepção dos pais acerca do suporte dado pela equipa de enfermagem não se revelou significativa. No entanto, a associação existente entre a subescala do suporte emocional e as forças da família (estratégias no cuidado, ponderação, laços familiares e crescimento), sugere que os pais com uma maior dificuldade em integrar a doença crónica do filho na vida familiar, através da adoção de estratégias promotoras, entendem ter um menor suporte emocional por parte dos profissionais de saúde. Dada a baixa força desta associação e a necessidade de suporte pelos profissionais de saúde manifestada pelos pais, esta análise pode apontar para o tipo de suporte que merece um maior investimento por parte dos enfermeiros, nos contextos de saúde que acolhem crianças/adolescentes com doença crónica. Para além de toda a informação relevante necessária para uma adequada gestão da doença, é de extrema importância o desenvolvimento de uma relação próxima com a família, dando abertura à manifestação das suas necessidades emocionais. Santos & Figueiredo (2013) reforçam esta ideia, mencionando que o suporte fornecido pelos profissionais de saúde a famílias de crianças com doença crónica tem efeitos positivos documentados na forma como os pais ajustam as suas estratégias nos cuidados diários à criança, bem como na procura de estratégias de *coping* para lidar com as adversidades, sejam elas de cariz emocional, cognitivo, social ou económico.

CONCLUSÃO

O diagnóstico de uma doença crónica/perturbação em idade pediátrica tem um impacto significativo na vida familiar, apresentando-se como uma problemática atual e com uma relevância crescente na enfermagem orientada para a família. A compreensão dos processos familiares que envolvem a integração da doença crónica permite uma avaliação mais objetiva e compreensiva das necessidades da família, possibilitando uma intervenção de enfermagem ajustada a essas necessidades (Shajani & Snell, 2019; Whright & Bell, 2009). A criação e validação de instrumentos de medida passíveis de avaliar os processos familiares na integração da doença crónica pediátrica são imprescindíveis para otimizar os cuidados disponibilizados (Meiers et al., 2020).

Em Portugal, a maioria dos estudos relativos à adaptação da família à doença crónica são realizados em amostras populacionais envelhecidas, o que se deve entre outros motivos à elevada taxa de idosos com doenças crónicas. Desta forma, o processo de tradução e adaptação preliminar FAM-ACIQ constitui um passo significativo no desenvolvimento da investigação em torno da integração da doença crónica pediátrica nas famílias portuguesas.

Os resultados obtidos no presente estudo, sugerem que a versão portuguesa da FAM-ACIQ é um instrumento de medida válido e fiável para ser utilizado na população portuguesa. Porém, no sentido de validar as propriedades da escala em contexto pediátrico, para além de incluir uma amostra mais numerosa, seria relevante compreender o comportamento da escala em diferentes contextos de doença crónica, com níveis de gravidade e exigências diferentes. Por outro lado, a aplicação de um teste-reteste, ou seja, uma segunda administração do instrumento, num segundo momento e na mesma amostra seria pertinente para estudar melhor a fidelidade dos resultados descritos.

A leitura e interpretação dos dados permitiu concluir que a amostra apresenta uma integração satisfatória da doença crónica na vida familiar, avaliada através das dimensões incluídas na escala FAM-ACIQ. A realização do estudo em apenas uma região do país impossibilita, todavia, a generalização dos resultados à população portuguesa, tornando-se relevante o alargamento da investigação a outras regiões. Por outro lado, dado o carácter

subjetivo do tema, os conteúdos de interesse que surgiram na única pergunta aberta presente na escala levam a crer que uma abordagem qualitativa dos processos de integração da doença crónica pediátrica na vida familiar acrescentaria uma melhor compreensão dos processos individuais da família, que poderia ser um contributo importante para uma enfermagem de excelência e conseqüentemente melhores resultados ao nível da qualidade de vida e satisfação destas famílias.

O suporte que os enfermeiros providenciam a estas famílias representa um fator preponderante na adaptação da família à doença crónica, facto que é manifestado por diversos autores ao longo deste trabalho (Khorsandi et al., 2020; Kohi et al., 2016; Santos & Figueiredo, 2013; Shajani & Snell, 2019; Svavarsdottir et al., 2020). Assim, um estudo mais aprofundado da associação entre a integração da doença crónica pediátrica na família e o suporte fornecido pelos enfermeiros, em amostras mais representativas e de forma a dar continuidade ao trabalho aqui iniciado poderia ser pertinente, de forma a dar orientações para a intervenção de enfermagem, de acordo com as necessidades familiares, na procura de um equilíbrio entre diagnóstico/tratamento da doença crónica e a vivência familiar em todos os aspetos da vida quotidiana. Espera-se que o produto deste conhecimento resulte numa consciencialização e maior sensibilidade dos enfermeiros para a o processo de integração da doença crónica e as dificuldades inerentes.

Sugere-se também, a inclusão de outras variáveis que de alguma forma poderiam enriquecer o conhecimento acerca do processo de integração, e que indissocialmente, se encontram interligadas com a transição de saúde-doença da família, nomeadamente, as crenças em saúde, o impacto da doença no funcionamento da família e a satisfação das famílias com os cuidados de saúde. Desenvolver um estudo experimental que envolvesse intervenções práticas de enfermagem centradas na adaptação da família à doença, em associação com as variáveis sugeridas também se revelaria pertinente, atendendo aos contributos práticos do estudo.

Apesar das limitações identificadas, importa salientar a importância deste trabalho para o desenvolvimento da prática clínica em enfermagem, nomeadamente, em áreas direccionadas para a saúde infantil, pediatria e saúde familiar.

O percurso de investigação contribuiu para o desenvolvimento de novas aprendizagens, num caminho pautado por vários desafios enquanto profissional de saúde e investigadora. No entanto, o objetivo futuro define-se pela vontade de continuar a desenvolver novos

conhecimentos que possam incrementar e valorizar a prática de enfermagem nos cuidados centrados na família.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adib-Hajbaghery, M., & Ahmadi, B. (2019). Caregiver burden and its associated factors in caregivers of children and adolescents with chronic conditions. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 7(4), 258–269. <https://doi.org/10.30476/IJCBNM.2019.73893.0>
- Akre, C., & Suris, J. C. (2014). From controlling to letting go: What are the psychosocial needs of parents of adolescents with a chronic illness? *Health Education Research*, 29(5), 764–772. <https://doi.org/10.1093/her/cyu040>
- Alfaro-Díaz, C., Esandi, N., Canga-Armayor, N., Pardavila-Belio, M. I., Pueyo-Garrigues, M., Gutiérrez-Alemán, T., & Canga-Armayor, A. (2020). Cross-Cultural Adaptation and Psychometric Testing of the Spanish Version of Iceland Health Care Practitioner Illness Beliefs Questionnaire. *Journal of Family Nursing*, 26(3), 240–253. <https://doi.org/10.1177/1074840720933919>
- Almeida, A. C., & Pereira, M. G. (2016). Psychometric Properties of the Portuguese Version of the Coping Health Inventory for Parents (CHIP) of Adolescents With Chronic Illness. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(5), 528–536. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.04.009>
- Ambrosio, L., Navarta-Sánchez, M. V., Carvajal, A., & Garcia-Vivar, C. (2021). Living with Chronic Illness from the Family Perspective: An Integrative Review. *Clinical Nursing Research*, 30(5), 579–590. <https://doi.org/10.1177/1054773820947983>
- Ambrosio, L., Senosiain García, J. M., Riverol Fernández, M., Anaut Bravo, S., Díaz De Cerio Ayesa, S., Ursúa Sesma, M. E., Caparrós, N., & Portillo, M. C. (2015). Living with chronic illness in adults: A concept analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 24(17–18), 2357–2367. <https://doi.org/10.1111/jocn.12827>
- Bai, G., Herten, M. H. Van, 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*. 1–14. <https://doi.org/https://doi.org/10.1371/journal.pone.0178539>

- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: uma perspectiva desenvolvimentista*. (Climepsi Editores (ed.); 2ªed.).
- Bell, J. M. (2009). Family Systems Nursing: Re-examined. *Journal of Family Nursing*, 15(2), 123–129. <https://doi.org/10.1177/1074840709335533>
- Bell, J. M. (2014). Creating a Culture of Feedback in Family Nursing. *Journal of Family Nursing*, 20(4), 383–389. <https://doi.org/10.1177/1074840714559505>
- Blackman, J., & Conaway, M. (2012). Changes over time in reducing developmental and behavioral comorbidities of asthma in children. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 33(1), 24–31. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e3182396895>
- Bradshaw, S., Bem, D., Shaw, K., Taylor, B., Chiswell, C., Salama, M., Bassett, E., Kaur, G., & Cummins, C. (2019). Improving health, wellbeing and parenting skills in parents of children with special health care needs and medical complexity - A scoping review. *BMC Pediatrics*, 19(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1648-7>
- Brehaut, J., Garner, R., Miller, A., Lach, L., Klassen, A., Rosenbaum, P., & Kohen, D. (2011). Changes over time in the health of caregivers of children with health problems: Growth-curve findings from a 10-year Canadian population-based study. *American Journal of Public Health*, 101(12), 2308–2316. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2011.300298>
- Brehaut, J., & Kohen, D. (2016). Complexity as a continuum of many health-related challenges. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 58(11), 1099. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13238>
- Brehaut, J., Kohen, D., Garner, R., Miller, A., Lach, L., Klassen, A., & Rosenbaum, P. (2009). Health among caregivers of children with health problems: Findings from a Canadian population-based study. *American Journal of Public Health*, 99(7), 1254–1262. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2007.129817>
- Brown, E., Coad, J., & Franklin, A. (2017). The impact of a sibling's life-limiting genetic condition on adult brothers and sisters. *American Journal of Medical Genetics, Part A*, 173(7), 1754–1762. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.38213>
- Carter, B., & McGoldrick, M. (1995). *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Artes Médicas.
- Chesla, C. A. (2010). Do family interventions improve health? *Journal of Family Nursing*, 16(4),

355–377. <https://doi.org/10.1177/1074840710383145>

Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2^aed.). Lawrence Erlbaum Associates.

Colesante, M., Gomes, I., Morais, J., & Collet, N. (2015). Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica. *Revista Enfermagem*, 23(4), 501–506. <https://doi.org/10.12957/reuerj.2015.4966>

Coletto, M., & Câmara, S. (2009). Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica : o contexto do cuidador. *Diversitas - Perspectivas Em Psicologia*, 5(1), 97–110.

Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*, 8, 455–480. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108>

Dias, M. O. (2011). Um olhar sobre a família na perspectiva sistémica – o processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e Desenvolvimento*, 19(19), 139–156. <https://doi.org/10.7559/gestaoedesenvolvimento.2011.140>

Direção Geral da Saúde. (2014). *Programa Nacional para as Doenças Respiratórias. Manual para abordagem da sibilância e asma em idade pediátrica.*

Eggenberger, S. K., Meiers, S. J., Krumwiede, N., Bliesmer, M., & Earle, P. (2011). Reintegration within families in the context of chronic illness: a family health promoting process. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 3(3), 283–292. <https://doi.org/10.1111/j.1752-9824.2011.01101.x>

Emmamally, W., & Brysiewicz, P. (2019). Families' perceptions of support from health care professionals in the three emergency departments in KwaZulu Natal, South Africa. *International Journal of Africa Nursing Sciences*, 10, 55–60. <https://doi.org/10.1016/j.ijans.2019.01.004>

Fairfax, A., Brehaut, J., Colman, I., Sikora, L., Kazakova, A., Chakraborty, P., & Potter, B. K. (2019). A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability. *BMC Pediatrics*, 19(1), 1–16. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1587-3>

Figueiredo, M. (2009). *Enfermagem de Família: Um contexto do Cuidar*. Universidade do Porto.

- Figueiredo, M., & Charepe, Z. (2010). Processos adaptativos da família à doença mental: os grupos de ajuda mútua como estratégia de intervenção. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 3, 24–30.
- Geense, W. W., van Gaal, B. G. I., Knoll, J. L., Cornelissen, E. A. M., & van Achterberg, T. (2017). The support needs of parents having a child with a chronic kidney disease: a focus group study. *Child: Care, Health and Development*, 43(6), 831–838. <https://doi.org/10.1111/cch.12476>
- Gisladottir, M., & Svavarsdottir, E. K. (2016). Development and Psychometric Testing of the Iceland–Family Illness Beliefs Questionnaire. *Journal of Family Nursing*, 22(3), 321–338. <https://doi.org/10.1177/1074840716661593>
- Gouveia, C., Rodrigues, M., Duarte, J., Sveinbjarnardottir, E., & Henriques, A. (2019). Conference Abstracts: European Academy of Nursing Science Summer Conference 2019. *BMC Nursing*, 18(2), 55. <https://doi.org/10.1186/s12912-019-0370-y>
- Halfon, N., & Newacheck, P. (2010). Evolving notions of childhood chronic illness. *JAMA*, 303(7), 665–666. <https://doi.org/https://doi.org/10.1001/jama.2010.130>
- Hanson, S. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família - Teoria, Prática e Investigação* (2ª ed.). Lusociência.
- Hildenbrand, A. K., Barakat, L. P., Alderfer, M. A., & Marsac, M. L. (2015). Coping and coping assistance among children with sickle cell disease and their parents. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 37(1), 25–34. <https://doi.org/10.1097/MPH.0000000000000092>
- Hockenberry, M., Wilson, D. & Rodgers, C. (2018). *Wong: Fundamentos de Enfermagem Pediátrica* (10ªed.). Elsevier.
- Khorsandi, F., Parizad, N., Feizi, A., & Hemmati MaslakPak, M. (2020). How do parents deal with their children’s chronic kidney disease? A qualitative study for identifying factors related to parent’s adaptation. *BMC Nephrology*, 21(1), 1–15. <https://doi.org/10.1186/s12882-020-02170-4>
- Knafl, K. A., Havill, N. L., Leeman, J., Fleming, L., Crandell, J. L., & Sandelowski, M. (2017). The Nature of Family Engagement in Interventions for Children With Chronic Conditions. In *Western Journal of Nursing Research* (Vol. 39, Issue 5). <https://doi.org/10.1177/0193945916664700>

- Kohi, T. W., Obogo, M. W., & Mselle, L. T. (2016). Perceived needs and level of satisfaction with care by family members of critically ill patients at Muhimbili National hospital intensive care units, Tanzania. *BMC Nursing*, *15*(1), 1–7. <https://doi.org/10.1186/s12912-016-0139-5>
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, *1*(3), 141–169. <https://doi.org/10.1002/per.2410010304>
- Macedo, E., Silva, L., Paiva, M., & Ramos, M. (2015). Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: An integrative review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, *23*(4), 769–777. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0196.2613>
- Maroco, J., & Garcia-Marques, T. (2006). Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? *Laboratório de Psicologia*, *4*(1), 65–90. <http://repositorio.ispa.pt/handle/10400.12/133>
- Meiers, S. J., Eggenberger, S. K., Krumwiede, N. K., & Deppa, B. (2020). Measuring Family Members' Experiences of Integrating Chronic Illness Into Family Life: Preliminary Validity and Reliability of the Family Integration Experience Scale:Chronic Illness (FIES:CI). *Journal of Family Nursing*, *26*(2), 111–125. <https://doi.org/10.1177/1074840720902129>
- Mikolajczak, M., Brianda, M. E., Avalosse, H., & Roskam, I. (2018). Consequences of parental burnout: Its specific effect on child neglect and violence. *Child Abuse and Neglect*, *80*(April), 134–145. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2018.03.025>
- Minuchin, S. (1990). *Famílias. Funcionamento e tratamento*. Artes Médicas.
- Mokkink, L., Van Der Lee, J., Grootenhuis, M., Offringa, M., & Heymans, H. (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. <https://doi.org/10.1007/s00431-008-0697-y>
- Monteiro, M., Matos, A. P., & Coelho, R. (2002). A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam Paralisia Cerebral: Revisão da literatura. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, *4*(2), 149–178.
- Morawska, A., Calam, R., & Fraser, J. (2015). Parenting interventions for childhood chronic

- illness: A review and recommendations for intervention design and delivery. *Journal of Child Health Care*, 19(1), 5–17. <https://doi.org/10.1177/1367493513496664>
- Moules, N. J., Estefan, A., McCaffrey, G., Tapp, D. M., & Strother, D. (2016a). Differences and Trading: Examining the Effects of Childhood Cancer on the Parental Subsystem—Part 1. *Journal of Family Nursing*, 22(4), 515–539. <https://doi.org/10.1177/1074840716668102>
- Moules, N. J., Estefan, A., McCaffrey, G., Tapp, D. M., & Strother, D. (2016b). Taking One for the Team: Examining the Effects of Childhood Cancer on the Parental Subsystem—Part 2. *Journal of Family Nursing*, 22(4), 540–558. <https://doi.org/10.1177/1074840716675985>
- Mussatto, K. (2006). Adaptation of the child and family to life with a chronic illness. *Cardiology in the Young*, 16(SUPPL. 3), 110–116. <https://doi.org/10.1017/S104795110600103X>
- Nogueira, A. J., & Ribeiro, M. T. (2020). “In the shadow of the disease”: The perspective of siblings of children in palliative care. *Revista Iberoamericana de Diagnostico y Evaluacion Psicologica*, 54(1), 19–33. <https://doi.org/10.21865/RIDEP54.1.02>
- Ordem dos Enfermeiros. (2008). *Dia Internacional da Família - Enfermeiros e famílias em parceria na construção da saúde para todos*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo-de-paginas-antigas/dia-internacional-da-familia-enfermeiros-e-familias-em-parceria-na-construcao-da-saude-para-todos/>
- Pereira, A., Goes, A., & Barros, L. (2015). *Promoção da parentalidade positiva : intervenções psicológicas com pais de crianças e adolescentes*. Coisas de Ler.
- Pereira, A., & Patrício, T. (2020). *Guia Prático de Utilização do SPSS - Análise de Dados para Ciências Sociais e Psicologia* (8ªed.).
- Perpiñá-Galvañ, J., Orts-Beneito, N., Fernández-Alcántara, M., García-Sanjuán, S., García-Caro, M. P., & Cabañero-Martínez, M. J. (2019). Level of burden and health-related quality of life in caregivers of palliative care patients. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(23), 1–13. <https://doi.org/10.3390/ijerph16234806>
- Portillo, M., Senosiain, J., Arantzamendi, M., Zaragoza, A., Navarta, M., Díaz de Cerio, S., & Moreno, V. (2012). ReNACE Project. Patients and relatives living with Parkinson’s

- disease: Preliminary results of Phase 1. *Enfermería Neurológica*, 36(1), 31–38. [https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S2013-5246\(12\)70019-3](https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S2013-5246(12)70019-3)
- Ramos, R. M., Nóbrega, V. M. da, Fernandes, L. T. B., Machado, A. N., & Collet, N. (2018). Cuidado paterno à criança e ao adolescente com doença crônica: percepção materna. *Revista Gaucha de Enfermagem*, 38(3), 1–8. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.03.2016-0006>
- Relvas, A. P. (2000). *O ciclo vital da família: perspectiva sistémica* (2ª ed.). Edições Afrontamento.
- Relvas, A. P. (2003). *Por detrás do espelho: da teoria à terapia com a família* (2ª ed.). Quarteto.
- Russell, L. T., Beckmeyer, J. J., & Su-Russell, C. (2018). Family-Centered Care and Positive Developmental Outcomes for Youth With Special Health Care Needs: Variations Across Family Structures. *Journal of Family Nursing*, 24(1), 29–59. <https://doi.org/10.1177/1074840717745520>
- Salvador, M., Gomes, G., Oliveira, P., Gomes, V., Busanello, J., & Xavier, D. (2015). Strategies of Families in the Care of Children With Chronic Diseases. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 24(3), 662–669. <https://doi.org/10.1590/0104-07072015000300014>
- Santos, C., & Figueiredo, M. (2013). Experiências dos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança. *Revista de Enfermagem Referência, III Série*(nº 9), 55–65. <https://doi.org/10.12707/riii1283>
- Santos, R. C. Si., Silva, J. L. M., & Custódio, L. M. G. (2017). A doença crônica e o adolecer: Efeitos do adoecimento e do câncer no desenvolvimento do adolescente. *Psicologia: O Portal Dos Psicólogos*, 1–13. <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1160.pdf>
- Shajani, Z., & Snell, D. (2019). *Wright & Leahey's Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention* (7ª ed.). F. A. Davis.
- Shield, L. (2015). "What is family-centered care"? *European Journal for Person Centered Healthcare*, 3(2), 139–144. <https://doi.org/10.5750/ejpch.v3i2.993>
- Sierra, L., & López, E. H. (2019). La familia, la comunicación humana y el enfoque sistémico en su relación con la esquizofrenia. *Medisan*, 23(1), 131–145.
- Silva, D., Reichert, A., Nóbrega, V., Dantas, M., Gomes, G., Macedo, J., Pimenta, E., Torquato,

- I., & Collet, N. (2016). Difficulties In A Father's Day-To-Day Care Of A Child With A Chronic Illness. *International Archives of Medicine*, 9(143), 1–9. <https://doi.org/10.3823/2014>
- Silva, M., Reichert, A., Souza, S., Pimenta, E., & Collet, N. (2018). Doença Crônica Na Infância E Adolescência: Vínculos Da Família Na Rede De Atenção À Saúde. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 27(2), 1–11. <https://doi.org/10.1590/0104-070720180004460016>
- Sociedade Portuguesa de Diabetologia. (2016). *Relatório Anual do Observatório Nacional de Diabetes. Diabetes: Factos e Números - O Ano de 2015.*
- Stanton, A., Revenson, T., & Tennen, H. (2007). Health psychology: Psychological adjustment to chronic disease. *Ann Rev Psych*, 58, 565–592. <https://doi.org/https://doi.org/10.1146/annurev.psych.58.110405.085615>
- Svavarsdottir, E. K., Kamban, S. W., Konradsdottir, E., & Sigurdardottir, A. O. (2020). The Impact of Family Strengths Oriented Therapeutic Conversations on Parents of Children with a New Chronic Illness Diagnosis. *Journal of Family Nursing*, 26(3), 269–281. <https://doi.org/10.1177/1074840720940674>
- Sveinbjarnardottir, E., Svavarsdottir, E., & Hrafnkelsson, B. (2012). Psychometric Development of the Iceland-Family Perceived Support Questionnaire (ICE-FPSQ). *Journal of Family Nursing*, 18(3), 328–352. <https://doi.org/10.1177/1074840712449203>
- Taminskiene, V., Alasevicius, T., Valiulis, A., Vaitkaitiene, E., Stukas, R., Hadjipanayis, A., Turner, S., & Valiulis, A. (2019). Quality of life of the family of children with asthma is not related to asthma severity. *European Journal of Pediatrics*, 178(3), 369–376. <https://doi.org/10.1007/s00431-018-3306-8>
- Van Cleave, J., 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. <https://doi.org/10.1001/jama.2010.104>
- 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, 1–6. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-55>
- Vermaes, I. P. R., Van Susante, A. M. J., & Van Bakel, H. J. A. (2012). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: A meta-analysis.

- Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 166–184. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr081>
- Whittemore, R., & Dixon, J. (2008). Chronic illness: The process of integration. *Journal of Clinical Nursing*, 17(7B), 177–187. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02244.x>
- Whright, L., & Bell, J. (2009). *Beliefs and illness: A model for healing*. 4th Floor Press.
- Wijlaars, L., Gilbert, R., & Hardelid, P. (2016). Chronic conditions in children and young people: Learning from administrative data. *Archives of Disease in Childhood*, 101(10), 881–885. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2016-310716>
- Wright, L., & Leahey, M. (2012). *Enfermeiras e famílias : guia para avaliação e intervenção na família* (5ª ed.). Roca.
- Wright, L. M. (2015). Brain Science and Illness Beliefs: An Unexpected Explanation of the Healing Power of Therapeutic Conversations and the Family Interventions That Matter. *Journal of Family Nursing*, 21(2), 186–205. <https://doi.org/10.1177/1074840715575822>
- Yanes, T., Humphreys, L., McInerney-Leo, A., & Biesecker, B. (2017). Factors Associated with Parental Adaptation to Children with an Undiagnosed Medical Condition. *Journal of Genetic Counseling*, 26(4), 829–840. <https://doi.org/10.1007/s10897-016-0060-9>
- Zhang, Y., Wei, M., Shen, N., & Zhang, Y. (2015). Identifying factors related to family management during the coping process of families with childhood chronic conditions: A multi-site study. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 160–173. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.10.002>
- Zhong, C. S., & Melendez-Torres, G. J. (2017). The effect of peer-led self-management education programmes for adolescents with asthma: A systematic review and meta-analysis. *Health Education Journal*, 76(6), 676–694. <https://doi.org/10.1177/0017896917712297>

ANEXOS

ANEXO I – Questionário de recolha de dados

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? Diabetes Artrite juvenil
 Epilepsia Doença oncológica
 Asma Outro

Que outra doença crónica? _____

5. Qual é a perturbação que foi diagnosticada ao seu filho? Distúrbio de atenção e hiperatividade
 Ansiedade Depressão
 Espectro Autista Distúrbio do comportamento alimentar
 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?

A sua experiência no contacto com os enfermeiros nas unidades de saúde

Por favor seleccione a opção que melhor descreve a sua opinião ou a sua experiência, acerca da sua relação com os enfermeiros nas unidades de cuidados de saúde.

Quando nos referimos à sua família, referimo-nos aos seus 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 and Bell, 2009).

Tenha em consideração, que não existem afirmações/respostas certas ou erradas.

Na unidade de cuidados de saúde os enfermeiros têm....

	Quase sempre	Geralmente	Às vezes	Raramente	Nunca
1. ...proporcionado informação e a sua opinião profissional.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. ...proporcionado documentação acessível e de fácil leitura, sobre o problema de saúde.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. ... informado a família sobre os recursos disponíveis na comunidade, que têm sido úteis para famílias em situações semelhantes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. ... disponibilizado ideias e informações, que nos permitiram aprender e refletir, sobre essas ideias e informações.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5....realçado o uso de rituais/práticas familiares, para promover a saúde dos membros da família.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Na Unidade de cuidados de saúde os enfermeiros têm....

	Quase sempre	Geralmente	As vezes	Raramente	Nunca
6. ...proporcionado reuniões de família.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. ...ajudado os membros da família, a reconhecerem que a nossa resposta emocional é normal e a aceitarem a expressão das emoções dos membros da família.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. ...incentivado a nossa família a envolver-se com a equipa de saúde no cuidado à criança com doença crónica/perturbação e oferecido apoio enquanto cuidadores.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. ...encorajado os membros da família, a partilharem as suas histórias de doença - não só histórias de doenças e de sofrimento, mas também histórias de forças e de capacidades.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. ...valorizado os pontos fortes da família.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. ...ajudado os membros da família, a compreenderem como a nossa resposta emocional, está relacionada com a doença do familiar.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. ... encorajado a minha família a fazer uma pausa na prestação de cuidados.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13.... prestado atenção, à influência que os membros da família podem ter uns nos outros, no bem-estar de um membro e na própria doença.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14....procurado os pontos fortes e as possibilidades da família, para elogiar os familiares quando os pontos fortes são revelados.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Adaptação da família à doença crónica

Instruções: Selecione a opção que melhor descreve a sua experiência acerca da adaptação da vossa família à doença crónica/perturbação do seu filho.

Tenha em conta que não existem respostas certas ou erradas.

Os membros da minha família estão vulneráveis por causa da doença crónica/ perturbação.

- Não vulneráveis
- Um pouco
- Médio
- Consideravelmente
- Muito vulneráveis

Viver com um filho com uma doença crónica/ perturbação tem mudado a minha família.

- Nada
- Um pouco
- Médio
- Bastante
- Muito

Os membros da minha família têm desenvolvido várias estratégias para cuidar da criança/adolescente que vive com a doença crónica/ perturbação.

- Nenhuma
- Algumas
- Médio
- Bastantes
- Muitas

Nós temos refletido sobre o significado dos efeitos a longo prazo da doença crónica/ perturbação, na família.

- Nada
- Um pouco
- Médio
- Bastante
- Muito

A nossa família está a passar por dificuldades por causa da doença crónica/ perturbação.

- Nenhuma
- Algumas
- Médio
- Bastantes
- Muitas

Os laços familiares são importantes para lidar com a doença crónica/ perturbação.

- Nada importantes
- Um pouco
- Médio
- Bastante
- Muito importantes

Existe stresse na nossa família por causa da doença crónica/ perturbação.

- Nenhum stresse
- Algum
- Médio
- Bastante
- Muito stresse

A nossa família amadureceu como consequência de lidar com esta doença crónica/ perturbação.

- Não amadureceu
- Um pouco
- Médio
- Consideravelmente
- Amadureceu muito

A nossa família tem preocupações financeiras por causa da doença crónica/ perturbação.

- Nenhuma preocupação
- Algumas
- Médio
- Bastantes
- Muitas preocupações

Existe algum outro aspeto sobre a adaptação da família à doença crónica/ perturbação, que queira acrescentar ?

ANEXO II – Consentimento Informado

Caro/a senhor/a,

O meu nome é Vera Mónica Mendes Teixeira, sou enfermeira no Hospital [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 _____

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

de acordo com a Declaração de Helsinquia¹ 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%20C3%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 [REDACTED]

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; sara.lemos@chs.min-saude.pt; luisaandrade@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 [REDACTED] através do endereço de email: [REDACTED]

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