

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde

Infantil e Pediátrica

CRENÇAS SOBRE A DOENÇA EM FAMÍLIAS

COM DOENÇA CRÓNICA PEDIÁTRICA:

ESTUDO PRELIMINAR DA VERSÃO

PORTUGUESA DO INSTRUMENTO

ICELAND-FAMILY ILLNESS BELIEFS

QUESTIONNAIRE

Dissertação

Cristina Isabel Lopes de Freitas

Porto, 2021

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

**CRENÇAS SOBRE A DOENÇA EM FAMÍLIAS
COM DOENÇA CRÓNICA PEDIÁTRICA: ESTUDO
PRELIMINAR DA VERSÃO PORTUGUESA DO
INSTRUMENTO ICELAND-FAMILY ILLNESS
BELIEFS QUESTIONNAIRE**

ILLNESS BELIEFS IN FAMILIES WITH PEDIATRIC
CHRONIC DISEASES: PRELIMINAR STUDY OF THE
PORTUGUESE VERSION OF THE ICELAND-FAMILY
ILLNESS BELIEFS QUESTIONNAIRE INSTRUMENT

Dissertação orientada pela Professora Doutora
Lígia Maria Monteiro Lima e coorientada pela
Professora Doutora Luísa Maria da Costa Andrade

Cristina Isabel Lopes de Freitas

Porto, 2021

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar e como não poderia deixar de ser, gostaria de agradecer às minhas orientadoras desta dissertação, as Professoras Lígia Lima e Luísa Andrade, por todo o apoio e disponibilidade, e pelos valiosos contributos para o avanço positivo desta dissertação.

Seguidamente quero agradecer a todos os professores e professoras que conheci no decorrer destes anos de mestrado pelo conhecimento que me transmitiram, pois sem ele não seria possível a realização deste projeto e desta dissertação.

Seria impossível não agradecer, particularmente, às minhas colegas e amigas Vera e Rita, parceiras de investigação, que me acompanharam ao longo desta jornada de muitos altos e baixos e de muitas horas de luta.

Quero agradecer a toda a minha família que sempre esteve presente. Dando um especial e particular obrigado aos meus pais por me terem ensinado a ser resiliente e também por toda a compreensão e paciência nos dias mais difíceis.

Por último, mas definitivamente não menos importante, quero agradecer ao Luís, meu namorado, por toda a calma e paciência que teve para comigo ao longo destes meses, por todo o carinho que me transmitiu e por estar sempre presente quando eu mais precisava.

A todos um obrigado gigante, sem cada um de vocês nada disto teria sido possível.

RESUMO

A doença crónica apresenta-se como uma doença de longa duração e, geralmente, com progressão lenta, que exige cuidados médicos continuados ao longo dos anos. Apresentando-se a doença crónica pediátrica como uma problemática crescente, centenas de crianças ou adolescentes, bem como as suas famílias, sofrem, todos os dias, com os efeitos que esta doença apresenta no seu quotidiano. Reconhecendo que a adaptação à doença crónica não é determinada apenas pelos aspetos clínicos da patologia, mas também por outras variáveis como as crenças acerca da doença, torna-se imperativo o estudo das crenças da família sobre a doença.

O presente estudo é parte integrante do projeto internacional denominado “Integração da doença crónica pediátrica: Estudo longitudinal internacional” e apresenta como objetivos traduzir para o português de Portugal, adaptar culturalmente e estudar as propriedades psicométricas do instrumento *Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire* (ICE-FIBQ), caracterizar as crenças sobre a doença em famílias de crianças ou adolescentes com doença crónica e estudar a associação existente entre as crenças sobre a doença em famílias de crianças com doença crónica, a perceção de saúde e a perceção familiar de suporte oferecido pelos profissionais de saúde. Trata-se de um estudo do tipo quantitativo, transversal e descritivo correlacional, apresentando, ainda, um carácter metodológico.

Participaram no estudo 135 pais de crianças ou adolescentes portadores de uma ou mais doenças crónicas, acompanhados nas consultas externas de três instituições hospitalares do Norte do país. O questionário é composto por duas partes, sendo que a primeira apresenta questões de caracterização sociodemográfica e clínica e a segunda parte integra os instrumentos *Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire* e *Iceland-Family Perceived Support Questionnaire*.

Para o estudo da estrutura da versão portuguesa do ICE-FIBQ procedeu-se a uma análise fatorial exploratória que revelou a existência de dois fatores com consistência interna satisfatória, Fator 1 (α de Cronbach = 0.69) e Fator 2 (α de Cronbach = 0.67).

A ICE-FIBQ demonstrou que os pais das crianças ou adolescentes com doença crónica apresentam uma boa convicção acerca das suas crenças. O estudo da associação entre as crenças da família e o suporte percebido revelou uma correlação positiva baixa, significativa, entre as variáveis ($r=0.21$, $p<0.05$).

Este estudo sugere que a versão portuguesa do instrumento ICE-FIBQ é um instrumento válido e fiel para avaliar as crenças sobre as doenças das famílias portuguesas, porém, existe a necessidade de se proceder ao estudo da validação através de uma amostra de maiores dimensões que permita a análise fatorial confirmatória e o teste-reteste.

Palavras-chave: Doença crónica pediátrica; crenças sobre a doença; perceção da família sobre o suporte recebido.

ABSTRACT

The chronic disease is a long-lasting and generally slow-progressing illness that requires continuous medical care over the years. Since pediatric chronic disease is a growing problem, hundreds of children or adolescents and their families suffer every day with the effects that this disease has on their daily lives. Recognizing that the adaptation to chronic disease is not only determined by the clinical aspects of the pathology, but also by the beliefs of children or adolescents and their families, the study of family illness beliefs becomes imperative.

This study, which is part of the international project "Integration of pediatric chronic disease: International longitudinal study", aims to translate into Portuguese, culturally adapt and study the psychometric properties of the Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire (ICE-FIBQ) instrument, assess illness beliefs in families of children with chronic disease and evaluate the correlation between illness beliefs in families of children with chronic disease and the family perception of support offered by health professionals. This is a quantitative, cross-sectional, and descriptive correlational study, also presenting a methodological component.

The study included 135 parents of children or adolescents with one or more chronic diseases, who were followed-up in the outpatient consultations of three hospital institutions in the North of Portugal. The questionnaire applied in the study is divided into two parts: the first part presents questions on sociodemographic and clinical characterization and the second part is composed of the data collection instruments Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire and Iceland-Family Perceived Support Questionnaire.

To study the structure of the portuguese version of the ICE-FIBQ, an exploratory factor analysis was carried out, which revealed the existence of two factors with satisfactory internal consistency, Factor 1 (Cronbach's $\alpha = 0.69$) and Factor 2 (Cronbach's $\alpha = 0.67$).

ICE-FIBQ has shown that parents of children or adolescents with chronic illness have a good conviction about their beliefs. The study of the association between family beliefs and perceived support revealed a low, significant positive correlation between the variables ($r=0.21$, $p<0.05$).

This study suggests that the Portuguese version of the ICE-FIBQ instrument is a valid and faithful instrument to assess the beliefs about diseases of Portuguese families, however, there is a need for confirmatory factor analysis and test-retest using a larger sample.

Keywords: Pediatric chronic illness; illness beliefs; family perception of nursing support.

ABREVIATURAS E SIGLAS

DP- Desvio padrão

IBM - Illness Beliefs Model

ICE-FIBQ - Iceland – Family Illness Beliefs Questionnaire

ICE-FPSQ - Iceland-Family Perceived Support Questionnaire

IPQ-R - Illness Perception Questionnaire Revised

M - Média

Máx. - Máximo

Min. - Mínimo

n - Número

p - Valor de probabilidade

r - Correlação de Pearson

Sig. - Significância

U - Teste de Mann-Whitney

α de Cronbach - *alfa de Cronbach*

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	19
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	21
1.1 Conceito, perspetiva sistémica e ciclo de vida da família	21
1.2 A família com filhos com doença crónica	25
1.2.1 A doença crónica na criança ou adolescente	26
1.2.2 A adaptação da família: criança/adolescente, pais, irmãos	27
1.3 As crenças sobre a doença e o seu papel na adaptação da família.....	33
1.4 Intervenções de enfermagem com pais de crianças ou adolescentes com doença crónica	37
2. METODOLOGIA.....	39
2.1 Pertinência e objetivos do estudo.....	39
2.2 Desenho do estudo.....	40
2.3 População e amostra	41
2.4 Instrumento de colheita de dados	45
2.4.1 Tradução e retradução do instrumento <i>Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire</i>	47
2.5 Procedimentos éticos e legais	48
2.6 Procedimento de recolha de dados.....	49

2.7	Procedimento de análise dos dados	49
3.	APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	51
3.1	Estudo preliminar das propriedades psicométricas da versão portuguesa da <i>Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire</i>	51
3.2	Estudo das crenças da família e da sua associação com o suporte percebido	56
3.2.1	Estudo das crenças da família sobre a doença	57
3.2.2	Associação entre as crenças da família e as variáveis sociodemográficas dos pais e as variáveis relativas à perceção de saúde	58
3.2.3	Associação entre as crenças da família e o suporte percebido	62
4.	DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	65
	CONCLUSÃO	73
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	75
	ANEXOS	85
	ANEXO I – Questionário: Integração da doença crónica pediátrica na vida da família	
	ANEXO II – Declaração de consentimento informado	

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização Sociodemográfica dos Pais.....	42
Tabela 2 - Caracterização Sociodemográfica e Clínica das Crianças/Adolescentes.....	44
Tabela 3 - Distribuição das Respostas dos Diferentes Itens da Escala ICE-FIBQ.....	52
Tabela 4 – Resultados dos Testes KMO e de Esfericidade de Bartlett.....	52
Tabela 5 – Análise Fatorial de Componentes Principais.....	53
Tabela 6 - Correlação de Pearson entre os Dois Fatores da Escala ICE-FIBQ e Entre a Escala Total.....	54
Tabela 7 – Correlação de Pearson entre os Sete Itens com os Dois Fatores Escala ICE-FIBQ e a Escala Total.....	55
Tabela 8 - Consistência Interna da Escala ICE-FIBQ.....	55
Tabela 9 - Consistência Interna da Escala ICE-FIBQ se Um dos Itens for Eliminado.....	56
Tabela 10 - Medidas Descritivas Relativas ao Instrumento ICE-FIBQ.....	57
Tabela 11 – Comparação dos Resultados Obtidos no Nosso Estudo e no Estudo Original de Gisladdottir e Svavarsdottir (2016).....	58
Tabela 12 – Resultados das Variáveis Relativas à Percepção da Saúde.....	59
Tabela 13 - Teste Mann-Whitney entre as Crenças da Família e a Variável Sexo dos Pais.....	60
Tabela 14 - Correlação de Pearson entre as Variáveis Sociodemográficas e as Variáveis Relativas à Percepção da Saúde com as Pontuações Obtidas nos Dois Fatores da Escala ICE-FIBQ e o seu Resultado Total.....	61
Tabela 15 – Correlação de Pearson entre Variáveis Relativas à Percepção da Saúde.....	62
Tabela 16 – Medidas Descritivas Relativas ao Instrumento ICE-FPSQ.....	63

Tabela 17 - Correlação de Pearson entre as Crenças da Família e o Suporte Percebido.....	63
---	----

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Teoria socio ecológica do desenvolvimento de Brofenbrenner (1979).....	32
--	----

INTRODUÇÃO

A prevalência da doença crónica em idade pediátrica tem aumentado, em parte fruto da evolução dos cuidados de saúde, que atualmente permitem a sobrevivência de crianças com patologias que outrora seriam fatais (Compas, Jaser, Dunn & Rodriguez, 2012; Van Cleave, Gortmaker & Perrin, 2010). O diagnóstico de doença crónica na criança ou adolescente apresenta implicações significativas na vida familiar, sendo percebido, pela família, como uma das experiências mais difíceis que estes têm de enfrentar (Macedo, Silva, Paiva & Ramos, 2015). Independentemente do diagnóstico, as famílias enfrentam alterações no seu funcionamento, de forma a dar resposta à necessidade de cuidados da criança ou adolescente com patologia (Hockenberry & Wilson, 2014; Macedo et al., 2015).

A adaptação à doença crónica é determinada, entre outros fatores, pelas crenças das crianças ou adolescentes e da sua família sobre o diagnóstico, prognóstico e sobre o seu papel face à experiência da doença (Alfaro-Díaz et al., 2020; Pereira, Goes & Barros, 2015). Pelo que, os estudos das crenças sobre a doença podem contribuir para o desenvolvimento de intervenções destinadas a melhorar a adaptação da criança ou adolescente e sua família à doença crónica. O enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica, face ao contacto próximo com a criança ou adolescente com doença crónica e sua família, encontra-se numa posição privilegiada para oferecer à família a oportunidade de expor as suas experiências com a doença e, partindo do conhecimento destas, promover a adoção de crenças facilitadoras no processo de adaptação (Alfaro-Díaz et al., 2020; Arestedt, Benzein & Persson, 2015; Gísladóttir & Svavarsdóttir, 2016), possibilitando assim a diminuição do stresse e ansiedade causados pelo diagnóstico de doença crónica e promovendo a sua adaptação à doença (Pereira et al., 2015).

Importa salientar que apesar da presente investigação apresentar como foco as doenças crónicas pediátricas, são também abrangidas as perturbações psiquiátricas e do desenvolvimento humano, na medida em que ambas apresentam implicações na condição de vida e funcionalidade da criança ou adolescente comparativamente à criança saudável, originando a necessidade de adaptação do seio familiar (Salvador, 2019). Assim, no decorrer

da presente dissertação sempre que se faça referência às doenças crónicas estão também implícitas as perturbações.

Partindo deste pressuposto, no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, no ano letivo 2020/2021, foi desenvolvido o presente estudo, intitulado “Crenças sobre a doença em famílias com doença crónica pediátrica: Estudo preliminar da versão portuguesa do instrumento *Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire*”. Considerando a escassez de instrumentos validados para o contexto português que permitam avaliar as crenças da família sobre a doença, a presente dissertação de mestrado visa, traduzir para o português de Portugal, adaptar culturalmente e estudar as propriedades psicométricas do instrumento *Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire*. Para além desta componente metodológica, o presente estudo pretende também caracterizar as crenças sobre a doença em famílias de crianças com doença crónica e estudar uma possível associação entre as crenças da família, a perceção de saúde e a perceção familiar de suporte oferecido pelos enfermeiros.

A dissertação de mestrado encontra-se estruturada em quatro capítulos. O primeiro capítulo corresponde à fundamentação teórica, apresentando como finalidade a compreensão do fenómeno em estudo. O segundo capítulo expõe o enquadramento metodológico da dissertação, destacando-se, a pertinência e objetivos do estudo, o desenho do estudo, a população e amostra, o instrumento de colheita de dados, os procedimentos éticos e legais e de recolha e tratamento de dados. Por uma questão de organização o processo de tradução e adaptação cultural do instrumento *Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire* será apresentado no enquadramento metodológico. O terceiro capítulo diz respeito à apresentação e análise dos resultados, enquanto, no último capítulo é realizada a discussão desses mesmos resultados à luz da literatura. O trabalho termina com a apresentação das principais conclusões e limitações da investigação.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Este capítulo da dissertação de mestrado permite revisitar os modelos teóricos que se debruçam sobre a família, compilar o conhecimento mais atual sobre a doença crónica pediátrica e o impacto desta na vida familiar, salientando o papel que as crenças apresentam na adaptação à doença crónica. Por último são apresentadas formas de intervenção desenvolvidas junto dos pais de crianças ou adolescente com doença crónica.

1.1 Conceito, perspectiva sistémica e ciclo de vida da família

A família é um sistema social que se encontra em constante evolução, existindo, desta forma, dificuldade na criação de um conceito suficientemente abrangente e representativo. As primeiras teorias das ciências sociais sobre a família apresentam uma definição restritiva de família, isto é, um conjunto de pessoas que vivem juntas e/ou que partilham uma relação de parentesco, derivado de um vínculo de consanguinidade, casamento ou adoção (Kaakinen, Gedaly-Duff, Coehlo & Hanson, 2009). No entanto, no mundo atual, onde existem diversas estruturas familiares, como por exemplo, um casal com filhos, um casal do mesmo sexo com ou sem filhos, duas irmãs que moram juntas e uma avó que cria os netos sem os pais, torna-se imperativo deixar para trás a visão tradicional de família apresentada anteriormente para criar uma definição que seja clara e abrangente.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1994 realça a importância de que o conceito de família não pode ser limitado às ligações biológicas ou legais, devendo contemplar as relações de confiança e suporte estabelecidas pelo grupo (Ordem dos Enfermeiros, 2018). Esta ideia é valorizada e reforçada por Wright e Leahey (2013) que afirmam que família é quem a pessoa diz que é. Segundo Wright e Bell (2009), o termo família refere-se a um grupo de pessoas que estão ligadas por laços emocionais e um sentimento de pertença. Por sua vez, Kaakinen et al. (2009) refere-se à família como um conjunto de dois ou mais indivíduos

que dependem um do outro para dar apoio emocional, físico e económico, acrescentando que os membros da família são autodefinidos.

De acordo com a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), família é um “grupo: unidade social ou todo coletivo composto por pessoas ligadas através de consanguinidade; afinidade; relações emocionais ou legais; sendo a unidade ou o todo considerado como um sistema que é maior do que a soma das partes” (Conselho Internacional de Enfermeiros, 2016, p. 143).

Conhecer o conceito de família é tão importante como compreender as teorias das ciências sociais da família, favorecendo, desta forma, o entendimento dos processos familiares e capacitando o enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica na sua intervenção junto das famílias, preparando-o para lidar com as situações de saúde/doença que afetam a criança ou adolescente e a sua família. A Teoria Geral dos Sistemas, desenvolvida por Von Bertalanffy em 1950, permitiu olhar para a família como um sistema, onde cada elemento pode ser considerado de forma individual ou coletiva, podendo participar em diferentes sistemas e subsistemas, desempenhando ao mesmo tempo diversos papéis e em diferentes contextos. Estes subsistemas têm por base as interações existentes entre as pessoas envolvidas, os papéis que desempenham, os estatutos que ocupam, as suas finalidades e objetivos, bem como, as normas transacionais que se vão construindo. Segundo a Teoria Geral dos Sistemas, qualquer mudança que afete um dos membros da família influencia todos os seus membros (Kaakinen et al., 2009).

Na organização de uma família é possível distinguirem-se quatro subsistemas: individual, conjugal, parental e fraternal. O individual é constituído, como o nome indica, pelo indivíduo que, para além do papel que desempenha no seio familiar, pode desempenhar funções noutros sistemas. O conjugal diz respeito ao casal e apresenta como funções o desenvolvimento de limites que protegem o núcleo familiar. O parental, constituído, na grande maioria das vezes, pelos pais, apresenta como principais funções a educação e proteção das gerações mais novas. O fraternal é constituído pelos irmãos e permite o desenvolvimento das capacidades individuais através da relação com os pares. A estrutura da família está relacionada com as relações, funções e os papéis que cada elemento desempenha dentro do subsistema (Relvas, 2006).

A família como sistema sofre um processo de desenvolvimento que decorre no sentido da sua evolução e complexificação, permitindo uma melhor capacidade de adaptação e

mudança, em função do cumprimento de tarefas bem definidas que compõem as etapas do ciclo vital (Kaakinen et al., 2009; Relvas, 2006).

O ciclo vital da família, conceito que começou a ser definido no início do século passado, refere-se ao processo de desenvolvimento de organizações, instituições e famílias numa perspectiva de etapas e transições, destacando a sua evolução e o envolvimento de diferentes gerações (Simões & Alberto, 2017). Este conceito concretiza-se no caminho que a família percorre desde o momento que esta nasce até que morre.

Desde o surgimento da primeira referência ao ciclo vital da família emergiram vários modelos representativos deste conceito. Estes modelos, apesar de diferirem quanto ao número de etapas e à sequência dos momentos de transição familiar, defendem que o desenvolvimento familiar se caracteriza por momentos de crise que o sistema tem de enfrentar, pelas forças familiares enquanto recursos para lidar com essas transições, bem como pelos rituais e as rotinas características de cada etapa do ciclo vital (Widmer & Gauthier, 2013).

Os momentos de crise que o sistema família comumente enfrenta no decorrer do seu desenvolvimento são: o casamento, a transição para a parentalidade, os filhos na adolescência, a saída dos filhos de casa, o envelhecimento e a morte. Estas crises alteram de forma significativa o funcionamento familiar, a nível das rotinas e dos papéis (Simões & Alberto, 2017). As famílias podem, ainda, ser expostas a alterações nos padrões familiares decorrentes de acontecimentos imprevistos, geradores de stresse, tais como o desemprego ou o diagnóstico de doença crónica (Relvas, 2006). Face ao tema da presente dissertação de mestrado é importante clarificar que um dos momentos de crise que afeta o sistema familiar é o diagnóstico de doença crónica num dos seus membros, influenciando as etapas familiares ao longo do tempo (Kaakinen et al., 2009).

Pelo exposto, é imperativo reconhecer as etapas do ciclo vital da família, admitindo que os acontecimentos que afetam uma das etapas do ciclo apresentam efeitos nas restantes etapas e ajudando as famílias a adaptarem-se a essas transições. Relvas (2006), baseada no modelo apresentado por Minuchin e Fishman em 1981, afirma que o ciclo vital da família é constituído por cinco etapas distintas, sendo elas, a formação do casal, a família com filhos pequenos, a família com filhos na escola, a família com filhos adolescentes e, por último, a família com filhos adultos. Este modelo utiliza a idade do filho mais velho como critério de mudança de etapa do ciclo vital, considerando que é nessa altura que a família vivencia pela primeira vez os desafios inerentes a cada etapa (Martins, 2018). Considerando o objetivo de

estudo da dissertação iremos abordar as etapas da família com filhos pequenos, família com filhos na escola e família com filhos adolescentes.

O nascimento do primeiro filho assinala o início da segunda etapa no ciclo vital da família, designada família com filhos pequenos. O nascimento do primeiro filho é um acontecimento importante no processo de desenvolvimento familiar, exigindo reorganização familiar através da definição de papéis parentais e filiais e redefinição de limites (Barroso, 2020). Esta etapa do ciclo vital da família leva à integração de um novo subsistema, o subsistema parental. Este subsistema deve apresentar as suas novas funções bem definidas e os limites devem estar claramente bem estabelecidos entre estas novas funções e as funções relacionadas com o subsistema conjugal (Relvas, 2006). Quando se fala no estabelecimento de novos papéis é importante falar em parentalidade. Parentalidade diz respeito a “. . . assumir as responsabilidades de ser mãe/pai; comportamentos destinados a facilitar a incorporação de um recém-nascido na unidade familiar; comportamentos para otimizar o crescimento e desenvolvimento das crianças . . .” (Conselho Internacional de Enfermeiros, 2016, p. 71). No exercício da parentalidade está implícita a necessidade de uma reorganização e definição de novos papéis e funções. A parentalidade engloba as funções maternal e paternal, ou seja, os papéis desempenhados pela mãe e pelo pai (Relvas, 2006).

A terceira etapa do ciclo vital da família, denominada, a família com filhos na escola, é impulsionada pela entrada da criança na escola e será a primeira vez que a família é avaliada no que diz respeito ao desempenho de uma das tarefas fundamentais, a socialização. A entrada da criança na escola é o momento de abertura da família à comunidade, implicando a separação dos seus elementos. No decurso desta etapa é importante que os pais reforcem o seu papel de educadores e que continuem com a sua tarefa da proteção, conferindo, simultaneamente, mais autonomia aos seus filhos (Barroso, 2020).

A família com filhos adolescente corresponde à quarta etapa do ciclo vital da família e, segundo Relvas (2006), exige a definição de um novo equilíbrio entre o individual, o familiar e o social. A adolescência, período de transição entre a infância e a vida adulta, é caracterizada pelo desenvolvimento físico, emocional e social. Durante este período o indivíduo sofre uma redefinição do autoconceito e tenta alcançar os objetivos e expectativas impostos pela sociedade (Eisenstein, 2005; Hockenberry & Wilson, 2014). Tendo em consideração as características específicas deste período desenvolvimental, o papel da família é preparar o adolescente para a sua autonomia e para assumir o papel de adulto (Relvas, 2006).

Importa referir que o desenvolvimento destas etapas assenta no pressuposto de uma família nuclear, não contemplando uma série de variantes tais como, o divórcio, famílias reconstituídas, famílias monoparentais, famílias de casais do mesmo sexo e famílias sem filhos. Assim, como alternativa ao ciclo vital da família, os autores Margaret e Harold Feldman propuseram, em 1975, a utilização do conceito de carreira familiar (Martins, 2018).

A carreira familiar, conceito já utilizado anteriormente por Rodgers em 1962, pretende descrever a participação de um sujeito dentro da família ao longo da sua vida e é composta por quatro carreiras, sendo elas, a carreira da experiência sexual, a carreira conjugal, a carreira parental com uma criança e a carreira parental com um adulto. O indivíduo pode ocupar uma, várias ou nenhuma destas carreiras num determinado momento da vida e os momentos em que existe interação entre as carreiras denominam-se de pontos de crise. As carreiras podem ser vistas como estádios de desenvolvimento (Martins, 2018).

Ambas as abordagens apresentadas, ciclo vital da família e carreira familiar, apresentam vantagens e desvantagens, sendo possível afirmar que se completam e permitem compreender o desenvolvimento da família ao longo da vida. Tendo em conta estas considerações é essencial que o enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica apresente conhecimento sobre a fase do ciclo vital em que a família se encontra para que possa considerar esses fatores no tratamento da criança/adolescente.

1.2 A família com filhos com doença crónica

Seguidamente será apresentada a problemática da doença crónica pediátrica, nomeadamente a sua definição, apresentação das patologias mais comuns e sua prevalência. No segundo ponto deste subcapítulo será abordado o impacto que o diagnóstico de doença crónica pediátrica apresenta na criança ou adolescente e no seio da vida familiar. Como mencionado anteriormente, foram, também, incluídas as perturbações psiquiátricas, tendo em consideração que estas e a doença crónica são experiências que apresentam muitos aspetos em comum, na medida em que ambas envolvem alterações irreversíveis das condições de vida, ou a diminuição das potencialidades de adaptação e funcionalidade relativamente à criança saudável.

1.2.1 A doença crónica na criança ou adolescente

A doença crónica é definida, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002) como uma doença de longa duração e, geralmente, com progressão lenta que exige cuidados médicos continuados ao longo dos anos. O *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC, 2021), define esta patologia como uma condição de saúde que dura um ano ou mais e requer cuidados médicos contínuos e/ou limitam atividades de vida diária. Segundo Van Cleave et al. (2010), a doença crónica pediátrica é definida como uma condição física, emocional ou psicológica que impede, regularmente, a criança ou adolescente de frequentar a escola, realizar os trabalhos de casa ou praticar atividades de lazer e que requer cuidados médicos frequentes, uso de medicamentos ou outros equipamentos. As doenças crónicas podem ser caracterizadas com recurso a, pelo menos, três critérios: serem prolongadas no tempo, não se resolverem espontaneamente e, habitualmente, não existir uma remissão completa da doença (Stanton, Revenson & Tennen, 2007).

As crianças ou adolescentes diagnosticados com uma doença crónica apresentam uma condição de saúde especial que pode afetar diversos sistemas de órgãos. Posto isto, as doenças crónicas mais comuns em idade pediátrica são asma, obesidade, transtorno de défice de atenção e hiperatividade (Perrin, Anderson & Van Cleave, 2014). Muitas outras doenças crónicas podem afetar as crianças e adolescentes, tais como, artrite reumatoide, insuficiência cardíaca congestiva, diabetes *mellitus* tipo 1 e tipo 2, síndrome do intestino curto, doença celíaca, anemia falciforme, epilepsia, paralisia cerebral, distrofia muscular, leucemia, fibrose quística, entre outras (Barros, 2003; Hockenberry & Wilson, 2014).

Nos últimos anos tem-se verificado um aumento no número de casos de crianças e adolescentes diagnosticados com doença crónica, facto que se encontra intimamente relacionado com a promoção e adesão aos cuidados pré-natais e com o avanço dos cuidados médicos. Esta evolução nos cuidados de saúde permitiram o aumento da viabilidade de recém-nascidos pré-termo e prematuros extremos através do desenvolvimento e acesso generalizado a tratamentos e tecnologias de manutenção da vida, tal como a nutrição parentérica total e suporte ventilatório, permitindo, desta forma, prolongar a vida de

crianças com condições de saúde que noutro contexto levariam à sua morte prematura (Hockenberry & Wilson, 2014; Van Cleave et al., 2010).

Os avanços no diagnóstico e tratamento da doença crónica, nomeadamente o diagnóstico precoce e a existência de métodos de tratamento mais eficazes, permitem uma maior sobrevivência destas crianças, existindo atualmente milhões de crianças e adolescentes a viver com uma doença crónica. Estudos epidemiológicos realizados nos Estados Unidos da América referem que uma em cada quatro crianças ou adolescentes até aos 17 anos de idade sofrem de, pelo menos, uma doença crónica (Compas et al., 2012). No que se reporta às estatísticas da doença crónica pediátrica em Portugal, segundo dados do Inquérito Nacional de Saúde de 2005/2006, sabe-se que 11.7% das crianças portuguesas até aos 14 anos de idade apresentam, pelo menos, uma doença crónica. Um valor semelhante, 11.8%, verifica-se também nos adolescentes e jovens adultos até aos 24 anos de idade. Analisando os dados do Inquérito Nacional de Saúde de 2005/2006 é, também, possível perceber que a asma é a doença crónica mais prevalente, em Portugal, na idade pediátrica, não existindo predominância entre os sexos (Instituto Nacional de Estatística & Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, 2009).

1.2.2 A adaptação da família: criança/adolescente, pais, irmãos

A doença crónica na criança e adolescente pode ser analisada à luz de uma abordagem categorial ou não categorial. A abordagem categorial realça as diferenças entre as diferentes doenças crónicas distinguindo-as em várias dimensões, nomeadamente, estabilidade e previsibilidade, aspetos bio fisiológicos como o carácter degenerativo ou a etiologia, grau de severidade do prognóstico, momento do diagnóstico, restrições à vida normal e/ou desenvolvimento e a complexidade e exigências do tratamento. A abordagem não categorial refere que a doença crónica é uma condição de vida que, independentemente das suas particularidades, vai colocar a criança ou adolescente e a sua família perante experiências e problemas semelhantes, que os distinguem dos outros indivíduos ditos saudáveis (Santos, 2010). Reconhecendo as vantagens e desvantagens de ambas as abordagens, a presente dissertação de mestrado baseia-se na abordagem não categorial.

Segundo a abordagem não categorial, a doença crónica na criança e adolescente é visto como um fator causador de stresse, em função do receio do próprio diagnóstico ou das alterações na vida diária que esta acarreta. O stresse causado pelo diagnóstico pode derivar de diversos fatores tais como, não compreender as informações prestadas pela equipa médica, receio sobre o tratamento e preocupações sobre o futuro. No que diz respeito aos eventos associados às implicações da doença crónica na funcionalidade da criança podemos identificar, por exemplo, o faltar às aulas e/ou não apresentar aproveitamento escolar, a falta de capacidade para desempenhar as atividades do quotidiano, ir a consultas e/ou ficar hospitalizado e a preocupação sobre o bem-estar da família e amigos (Compas et al., 2012).

As crianças ou adolescentes com doenças crónicas apresentam maior probabilidade de desenvolver problemas emocionais e comportamentais, em comparação com crianças saudáveis. O índice de incidência destes problemas encontra-se em crescente e incluiu depressão, ansiedade, agressividade, baixa autoestima e dificuldades na interação social (Morawska, Calam & Fraser, 2015). Importa, no entanto, referir que, a doença crónica não apresenta necessariamente apenas consequências negativas na vida da criança ou adolescente. A vivência da doença crónica, quando assegurada uma boa gestão médica e psicossocial da doença, pode permitir um momento único para crescimento e desenvolvimento da criança ou adolescente, utilizando interpretações positivas para encontrar significado para esse evento stressante, permitindo assim identificar os benefícios e as mudanças positivas que ocorreram no próprio e na família como consequência da doença (Barros, 2003).

O processo de adaptação da criança ou adolescente à doença crónica é influenciada por fatores tais como, a idade e o estágio de desenvolvimento. A idade e o estágio de desenvolvimento vão determinar a forma como a criança ou adolescente é capaz de compreender a doença, o seu prognóstico e tratamento. Por outro lado, o estágio de desenvolvimento em que a criança se encontra determina quais as tarefas desenvolvimentais mais importantes, e a forma como a modificação de algumas dessas tarefas irá adquirir maior ou menor importância na vida da criança (Barros, 2003).

Porém, a doença crónica não afeta apenas a vida das crianças e adolescentes, influenciando também o funcionamento físico, emocional, intelectual e social dos membros da sua família (Kaakinen et al., 2009). O diagnóstico de doença crónica na criança e adolescente é visto como uma das experiências mais difíceis na vida da sua família, enfrentando a exigência dos

cuidados de saúde que a patologia acarreta e a necessidade de implementar um novo estilo de vida (Macedo et al., 2015).

Face ao diagnóstico de doença crónica e ao desenvolvimento, por parte da criança, de necessidades especiais de cuidado, os pais vão iniciar uma nova transição, simultânea à que se encontram a vivenciar, a parentalidade. Desta forma, criar uma criança ou adolescente com doença crónica é mais exigente do que criar uma criança saudável, uma vez que, para além dos aspetos exigidos pelo desenvolvimento da parentalidade, os pais têm que integrar novos papéis e assumir as responsabilidades impostas pela necessidade de realizar cuidados técnicos, por vezes complexos, gerir sintomas e de se articular com os serviços de saúde (Hockenberry & Wilson, 2014; Rifshana, Breheny, Taylor & Ross, 2017). Para além destas responsabilidades extras, os pais têm, ainda, de gerir os restantes papéis e responsabilidades familiares.

O padrão de cuidados proporcionado à criança ou adolescente com doença crónica tem vindo a sofrer alterações com o decorrer dos anos, passando de um cuidado quase exclusivamente hospitalar para um cuidado maioritariamente realizado no domicílio, assumindo, como já referido, os pais um papel cada vez mais central no cuidado à criança ou adolescente (Fairfax et al., 2019). Desta forma, os pais passam a ser os cuidadores informais da criança. Entende-se por cuidador informal um familiar próximo da criança doente, na sua maioria um dos pais, que assume a função de prestar assistência e os cuidados necessários. A sobreposição entre o papel de pai/mãe e o papel de cuidador informal, característico do contexto das doenças crónicas pediátricas motivou a criação do conceito pais-cuidadores (Salvador, 2019).

Assumir a responsabilidade de fornecer cuidados médicos especializados, inerente ao papel de cuidador informal, pode desencadear nestas famílias situações de privação de sono, isolamento social e levar ao desenvolvimento de problemas psicológicos, podendo também resultar no abandono do trabalho remunerado e maior risco de pobreza (Bradshaw et al., 2019). Habitualmente são as mães que assumem o papel de cuidador, neste sentido, a investigação revela que estas estão mais suscetíveis ao sofrimento psicológico e à fadiga em comparação com os pais (Lemos, Lima, Silva & Fontoura, 2019).

O processo de adaptação da família à doença crónica pode ser influenciado, negativa ou positivamente, por diversos fatores. Podemos destacar o prognóstico, sendo que as doenças que apresentam um curso mais imprevisível ou que ameaçam a vida da criança ou adolescente tendem a ser mais difíceis do ponto de vista da adaptação; o tratamento, na

medida em que, os tratamentos mais invasivos estão associados a uma adaptação negativa à doença; o tempo decorrido desde o diagnóstico, verificando-se uma melhoria na adaptação familiar à medida que o tempo decorrido desde o diagnóstico aumentava; a idade dos pais, uma vez que pais mais jovens, que consequentemente apresentam menos experiência parental, vivenciam maior dificuldade de adaptação à doença crónica pediátrica; a coesão familiar é um fator facilitador na adaptação à doença crónica; por outro lado, a sobrecarga financeira apresenta-se como um fator que influencia negativamente a adaptação. Importa referir que estes fatores coexistem e exercem os seus efeitos de forma interdependente (Barros, 2003; Lemos et al., 2019; Santos, 2016).

Quando existem outros filhos e porque a família está centrada na necessidade de cuidados da criança ou adolescente com doença crónica, o irmão saudável pode ser em alguma medida esquecido ou negligenciado nas suas necessidades. Por vezes, aquando do diagnóstico de doença crónica é possível observar no irmão saudável um retrocesso a comportamentos da primeira infância tais como enurese noturna e, ainda, o desenvolvimento de distúrbios alimentares e do sono (Knecht, Hellmers & Metzling, 2015). Os irmãos da criança ou adolescente com doença crónica relatam uma rutura familiar, desencadeada pela diminuição do tempo de lazer em família, falta de atenção por parte dos pais e a necessidade de assumir responsabilidades no cuidado ao irmão com doença crónica, encontrando-se assim mais predispostos a desenvolver problemas psicológicos (Havill, Fleming & Knafl, 2019). Para além da predisposição ao desenvolvimento de problemas psicológicos, os irmãos saudáveis vivenciam, ainda, desafios extra a nível do desenvolvimento cognitivo e comportamental, podendo apresentar comportamentos desajustados, tais como, agressividade (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021).

A adaptação dos irmãos à doença crónica vai depender da idade dos mesmos, do diagnóstico e do tempo decorrido desde o diagnóstico. As estratégias de *coping* adotadas vão também influenciar a forma como estes se adaptam à situação. O desenvolvimento de estratégias de *coping*, tal como o expressar das suas emoções, está associado a uma melhor adaptação. No entanto, a presença de ansiedade e baixa autoestima, podem afetar a capacidade de os irmãos lidarem com a doença (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021). O apoio da família e dos profissionais de saúde é essencial para uma boa adaptação à doença crónica, assim é fundamental que os enfermeiros especialistas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica estejam cientes das implicações de viver com um irmão com doença crónica e que apoiem o irmão saudável em consulta com vista a apoiar o processo.

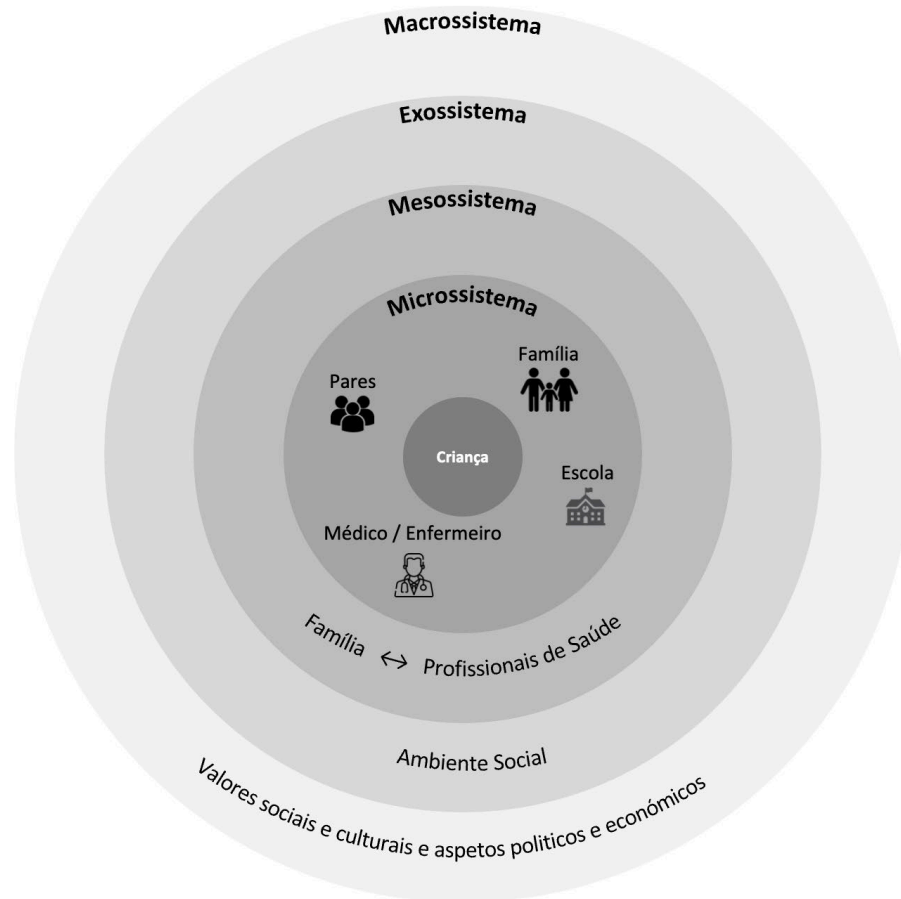
A adaptação à doença crónica pediátrica é um processo contínuo e dinâmico, composto por fases de maior equilíbrio e outras de crise e instabilidade (Pereira et al., 2015). Promover a adaptação parental é essencial não só para minimizar o impacto negativo que a doença crónica pode apresentar no funcionamento na família e seus subsistemas, mas também para promover a adaptação da criança ou adolescente. Neste sentido, o desenvolvimento de modelos teóricos de adaptação à doença crónica pediátrica tem sido fundamental para o estudo e compreensão das variáveis e dos mecanismos envolvidos na adaptação dos pais (Salvador, 2019). Entre os diversos modelos de compreensão do processo de adaptação da criança ou adolescentes e sua família à doença crónica pediátrica, nomeadamente os pais, que foram desenvolvidos no decorrer dos últimos anos, podemos destacar a Teoria sócio ecológica do desenvolvimento de Bronfenbrenner (1979) e o Modelo Transacional de *Stress* e *Coping* com a Doença Crónica de Thompson (1994).

A Teoria sócio ecológica do desenvolvimento de Bronfenbrenner (1979) considera que a adaptação da criança ou adolescente e sua família à doença crónica decorre de um processo contínuo que é resultado da interação entre a pessoa e os contextos que a envolvem. Este modelo, como é possível observar na Figura 1, é graficamente representado por circunferências concêntricas em que no centro se encontra a criança, os sistemas que a rodeiam tornam-se sucessivamente mais abrangentes à medida em que se afastam do centro. Segundo este modelo, a adaptação à doença crónica exige interação entre a criança e os sistemas que a envolvem e interação entre esses próprios sistemas (Santos, 2010).

O primeiro nível de influência, o nível mais próximo da criança, é designado por microssistema e incluiu a família primária, a escola, os amigos próximos e os cuidadores da criança, perante uma situação de doença crónica o médico e o enfermeiro passam a ser representados no microssistema. O mesossistema, o segundo nível de influência, corresponde às interações entre os diferentes elementos do microssistema. Perante uma doença crónica é possível destacar a interação entre a família e os profissionais de saúde. O terceiro nível de influência, o exossistema, diz respeito ao ambiente social, no qual se incluiu, por exemplo, a atividade profissional dos pais. Por último, o nível mais afastado de influência, o macrossistema, corresponde aos valores sociais e culturais e os aspetos políticos e económicos do contexto social em que a criança ou adolescente a sua família se encontram inseridos (Kaakinen et al., 2009).

Figura 1

Teoria sócio ecológica do desenvolvimento de Brofenbrenner (1979)



O Modelo Transacional de Stresse e *Coping* com a Doença Crónica de Thompson (1994) apresenta como referência teórica a Teoria Sócio ecológica do desenvolvimento de Brofenbrenner (1977) e o Modelo Transacional do Stresse de Lazarus e Folkman (1984) e assenta no pressuposto de que a adaptação da criança à doença crónica está diretamente relacionada com o processo de adaptação da família, nomeadamente o da mãe. Este processo de adaptação é determinado por fatores tais como, características da doença, aspetos demográficos da criança e da sua família e pelos mediadores psicossociais de adaptação da mãe e da criança ou adolescente (Santos, 2010). São três os mediadores psicossociais que, em conjunto, são responsáveis pela adaptação materna à doença crónica, os processos cognitivos, as estratégias de *coping* e o funcionamento familiar. Os mediadores psicossociais responsáveis pela adaptação da criança ou adolescente à doença crónica são dois, os processos cognitivos e as estratégias de *coping*. Importa referir que a adaptação da

criança ou adolescente e a adaptação materna é influenciada, mas também influencia os respetivos mediadores de adaptação. Desta forma, o modelo apresenta um carácter dinâmico que prevê a possibilidade de mudança na adaptação da criança ou adolescente e da mãe ao longo do ciclo vital da família e da doença (Santos, 2010).

Ao analisar os dois modelos de adaptação à doença crónica apresentados ambos realçam a doença crónica como um fator causador de stresse e que o processo de adaptação à doença crónica é um processo dinâmico e contínuo que depende não apenas das características da doença, mas sobretudo da interação entre a criança ou adolescente, a sua família e o meio envolvente, tal como amigos, profissionais de saúde e escola.

1.3 As crenças sobre a doença e o seu papel na adaptação da família

A vivência de uma doença é um evento que, frequentemente, perturba a vida da família, afetando o seu comportamento, as suas emoções e, especialmente, as suas crenças (Wright & Bell, 2009). Por sua vez, a adaptação à doença crónica pediátrica não é determinada apenas pelos aspetos clínicos da patologia, mas também pelas significações das crianças ou adolescentes e da sua família (Pereira et al., 2015). As crenças que a família apresenta sobre o diagnóstico, prognóstico e sobre o seu papel podem afetar a forma como respondem à doença (Alfaro-Díaz et al., 2020).

As crenças de um individuo reportam-se para noções pré-existentes e que envolvem uma forte convicção acerca da sua veracidade. Importa salientar que frequentemente os termos crenças, significações ou perceções são usados de forma indistinta, derivando, no entanto, de pressupostos teóricos diferentes e fazendo referência a diferentes fenómenos, que, no entanto, partilham uma componente cognitiva que descreve o que as pessoas pensam acerca de algo.

No decorrer dos últimos anos têm sido desenvolvidos diversos modelos que pretendem compreender os fatores que influenciam o comportamento do indivíduo face à situação de saúde/doença. Em seguida, são descritos, de forma breve, os mais citados na literatura, sendo, os dois primeiros, modelos explicativos do comportamento individual que apontam

as crenças como principais determinantes destes comportamentos e o último, um modelo que procura compreender as crenças ao nível do sistema familiar.

O Modelo de Crenças na Saúde, desenvolvido por psicólogos sociais dos Estados Unidos da América na década de 50 e redefinido por Janz e Becker em 1984, pretende explicar os determinantes do comportamento de saúde. Este modelo afirma que os comportamentos de saúde são determinados por quatro tipos de crenças ou percepções: percepção de suscetibilidade; percepção de gravidade; percepção dos benefícios; percepção de autoeficácia (Melkamu, Berhe & Handebo, 2021). A estas percepções a pessoa vai atribuir um determinado valor que o leva a acreditar ou não na eficácia das suas ações, assim, a partir destas crenças é possível prever diferentes comportamentos relacionados com a sua saúde, seja pela prevenção da doença ou promoção da saúde (Couto, 1998).

Um outro modelo é o do Senso Comum de Leventhal et al. (1980), que pretende compreender as respostas da pessoa à doença. Segundo este modelo as percepções do indivíduo acerca da doença influenciam diretamente as estratégias de *coping* adotadas pela pessoa para lidar com esse diagnóstico (Huston & Houk, 2011). Por sua vez, as percepções da doença são compostas por informação acerca de cinco dimensões: identidade; duração (aguda, crónica ou cíclica); causa; controlo (pessoal ou tratamento); consequências (Diefenbach & Leventhal, 1996; Sawyer, Harris & Koenig, 2019). Simultaneamente, face ao diagnóstico, ocorrem alterações no estado emocional que vão afetar a adaptação da pessoa. Numa segunda fase o indivíduo será capaz de identificar e adotar as estratégias de *coping* que lhe permitam adaptar-se à situação. As estratégias de *coping* podem dividir-se em aproximação ou evitamento. Posteriormente a pessoa será capaz de avaliar se as estratégias de *coping* adotadas foram as adequadas para o processo de adaptação à doença (Santos, 2013).

Por sua vez, e com foco no sistema familiar, o *Illness Beliefs Model* (IBM) de Wright e Bell (2009), assenta no pressuposto de que são as crenças que a família apresenta sobre a doença que vão levar à experiência de sofrimento e não a vivência da doença em si, desta forma o modelo pretende explorar as crenças da família sobre a doença com o objetivo de promover uma adaptação positiva à doença. O IBM aponta a necessidade de a equipa de enfermagem ser capaz de explorar e conhecer as crenças da família sobre a causa da doença, o seu controlo, os efeitos da doença, o sofrimento causado pela doença e o apoio recebido pelos profissionais de saúde, no sentido de facilitar o bem-estar da família (Gisladdottir & Svavarsdottir, 2016).

Segundo Wright e Leahey (2013), crenças referem-se aos princípios, valores e pressupostos adotados pelo indivíduo e família, através dos quais regem a sua vida e se relacionam com os outros. As crenças podem ser definidas como um fenómeno desenvolvido ao longo da vida através das experiências, da educação e dos relacionamentos, podendo ainda modificar-se quando as pessoas se deparam com novas situações e tarefas (Wright, 2015). As crenças ocorrem, frequentemente, fora da consciência da pessoa até que o encontro com outra que acredita em algo diferente ou quando a vivência de uma nova experiência vai desafiar aquilo em que acreditava até então (Gisladdottir & Svavarsdottir, 2016). Segundo o *Illness Beliefs Model*, as crenças são definidas como

“as lentes através das quais o mundo é visto e que orientam as escolhas de vida, comportamentos e respostas emocionais. Dessa forma, as crenças são o projeto a partir do qual as vidas são construídas e intervêm com a vida dos outros” (Wright & Bell, 2009, p. 19).

Quando surge um episódio de doença, as crenças dos indivíduos podem ser confirmadas ou desafiadas (Wright & Leahey, 2013). As crenças da família sobre a doença são importantes na medida em que podem facilitar ou restringir a forma como esta é capaz de lidar com a experiência da doença. As crenças facilitadoras permitem aos membros da família encontrar novas respostas, o que permite diminuir o sofrimento, por outro lado as crenças restritivas limitam a capacidade da família em encontrar soluções, aumentando, assim, o nível de sofrimento causado pela doença (Wright & Bell, 2009). Dependendo das situações e da experiência de cada indivíduo, uma crença que num contexto é tida como restritiva, pode atuar como uma crença facilitadora num diferente contexto ou para outra pessoa (Arestedt et al., 2015).

As crenças que os doentes e os membros da família apresentam sobre a doença podem influenciar a perceção da gravidade dos sintomas, a adesão ao tratamento e a satisfação com os resultados do tratamento (Heyduck-Weides, Bengel, Farin & Glattacker, 2019; Rivera, Corte, DeVon, Collins & Steffen, 2020). Desta forma, as crenças mais relevantes a serem trabalhadas com o doente e a sua família são as crenças sobre a etiologia, diagnóstico, prognóstico, tratamento, bem como, sobre a própria criança, o papel da família e dos profissionais de saúde (Pereira et al., 2015; Wright e Bell, 2009).

Todos os indivíduos desenvolvem crenças sobre a causa da doença crónica, podendo assumir a responsabilidade pela etiologia da doença, atribuir a responsabilidade a outras pessoas ou a fatores externos. As crenças sobre a etiologia da doença vão influenciar a adesão ao regime de tratamento (Wright & Bell, 2009) e quando as famílias acreditam que a causa da doença

crónica reside em algo que está fora do seu controlo, esta crença pode funcionar como restritiva, sendo considerado um obstáculo à melhoria do estado de saúde (Järemo & Arman, 2011).

As crenças sobre o prognóstico da doença crónica permitem perceber a percepção que a família apresenta sobre o futuro da criança ou adolescente com doença crónica. Uma crença facilitadora é a de que a criança ou adolescente irá adaptar-se à doença crónica, existindo a convicção que uma crença que seja facilitadora pode ser revigorante e facilitar o processo de transição (Wright & Bell, 2009).

As crenças que a família apresenta sobre o tratamento da doença crónica evidencia-se como sendo um ponto importante, visto que quando se acredita que não existe possibilidade de remissão ou controlo da sintomatologia associada à patologia existe, frequentemente, mais dificuldade na adesão à terapêutica, funcionando como uma crença restritiva (Järemo & Arman, 2011). Por outro lado, as crianças ou adolescentes e a família que acreditam na eficácia do tratamento instituído vão mostrar-se mais recetivos à continuidade do tratamento, operando como uma crença facilitadora (Szentes, Kökönyei, Békési, Bokrétás & Török, 2017).

Por sua vez, as crenças que a família apresenta sobre a criança podem influenciar a adaptação à doença crónica. Estas crenças podem ser permanentes ou alterarem em função do processo de adaptação, uma crença da criança como frágil pode conduzir a estados de ansiedade, funcionando como uma crença restritiva, por outro lado, uma crença da criança como resistente pode apresentar-se como uma crença facilitadora. Quando falamos em crenças sobre o papel da família podemos também falar nas crenças que os pais apresentam sobre si próprios, que podem funcionar como crenças restritivas ou facilitadoras do processo de adaptação à doença crónica. É importante referir que, as crenças que a família apresenta sobre a criança e sobre si própria vão articular-se e influenciar-se mutuamente (Pereira et al., 2015).

De forma geral, podemos afirmar que aquando do diagnóstico de doença crónica, as crenças da criança ou adolescente e da sua família promovem a adaptação à doença quando refletem a realidade do diagnóstico e enfatizam as experiências positivas vivenciadas aquando do diagnóstico (Pereira et al., 2015).

As intervenções que partem do estudo das crenças sobre a doença podem melhorar a qualidade de vida e a condição de saúde das crianças ou adolescentes diagnosticadas com uma doença crónica. Assim, no decorrer dos últimos anos foram sendo desenvolvidos vários

instrumentos para avaliar as crenças sobre a doença dos doentes e da sua família (Szentes et al., 2017).

O *Illness Perception Questionnaire* (IPQ), baseado na teoria do Modelo do Senso Comum, foi desenvolvido em 1996 por Weinman, Petrie, Moss-Morris e Horne e é constituída por cinco subescalas que avaliam quantitativamente as cinco componentes das percepções da doença: identidade; causa; duração; consequências; controlo (Weinman, Petrie, Moss-Morris & Horne, 1996). Desde a sua criação que esta escala tem sido utilizada para estudar a adaptação da pessoa à doença, tendo sido desenvolvidas duas novas versões do instrumento, *Illness Perception Questionnaire Revised* (IPQ-R) (Moss-Morris et al., 2002) e *Brief Illness Perception Questionnaire* (Brief IPQ) (Broadbent, Petrie, Main & Weinman, 2006). Importa referir que a IPQ-R foi validada para a população portuguesa em 2002 por Figueiras, Machado e Alves (Valentim, Santos & Ribeiro, 2014).

O instrumento *Iceland – Family Illness Beliefs Questionnaire* (ICE-FIBQ) foi desenvolvido em 2016 pelas autoras Gísladóttir e Svavarsdóttir, baseado no IBM, e pretende avaliar as crenças da família sobre a doença, no que respeita à causa, controlo, efeito, sofrimento e apoio.

No que concerne ao contexto português não foi identificada nenhuma escala que permita avaliar as crenças da família sobre a doença. Posto isto, reconhecendo o impacto que as crenças da família apresentam na forma como a criança ou adolescente e família vivenciam a doença crónica, torna-se imperativo disponibilizar um instrumento adaptado para a população portuguesa que permita avaliar as crenças da família sobre a doença. Assim, na presente dissertação de mestrado será desenvolvida a tradução e adaptação cultural da escala *Iceland – Family Illness Beliefs Questionnaire* (ICE-FIBQ).

1.4 Intervenções de enfermagem com pais de crianças ou adolescentes com doença crónica

A forma como a família se adapta e gere a doença crónica vai influenciar a adaptação da própria criança. Desta forma, o enfermeiro deve ser capaz de estabelecer uma relação terapêutica com a família, sendo capaz de reconhecer as necessidades da criança ou

adolescente e família e avaliar o conhecimento e a experiência da família em relação à condição de saúde existente. O enfermeiro deve capacitar a família de conhecimentos e capacidades, que lhes permitam atingir a mestria no que respeita aos cuidados ao filho e à gestão terapêutica, promovendo, desta forma, o processo de transição (Bagnasco et al., 2013).

Torna-se, assim, indispensável desenvolver intervenções de enfermagem dirigidas aos pais de crianças ou adolescentes com doença crónica. Estas ações têm como objetivo melhorar o conhecimento e a capacidade parental e reduzir o stresse familiar, influenciando positivamente a adaptação da criança ou adolescente e sua família à doença crónica (Morawska et al., 2015).

As intervenções mais comuns focam-se em fornecer suporte cognitivo, promovendo a aprendizagem e treino de competências específicas, tais como, por exemplo, no caso da diabetes *mellitus* tipo 1, aprender a monitorizar os níveis de glicemia ou a fazer a contagem de calorias. Mas são também importantes as intervenções que permitem fornecer suporte emocional aos pais, através do treino de competências de gestão das emoções e de comunicação com a criança ou adolescente (Pereira et al., 2015; Sveinbjarnardottir, Svavarsdottir & Hrafnkelsson, 2012).

Reconhecendo o impacto que as crenças da família sobre a doença podem apresentar na adaptação da criança à doença crónica foram, também, sendo desenvolvidas intervenções que permitem a articulação das crenças do doente, da família e do profissional de saúde (Wright & Bell, 2009). Desta forma, o papel da enfermagem deve passar por oferecer à família a oportunidade de descrever as suas experiências com a doença, as crenças associadas e perceber o impacto que essas crenças apresentam, com o intuito de promover na família novas estratégias para lidar com a doença, diminuir o sofrimento gerado e melhorar a dinâmica familiar (Alfaro-Díaz et al., 2020; Arestedt et al., 2015). As intervenções de enfermagem assentam assim em criar uma relação terapêutica, remover obstáculos à mudança, oferecer crenças alternativas, explorar mudanças e propor novas crenças facilitadoras (Gisladottir & Svavarsdottir, 2016). A literatura defende que estes focos de intervenção tendem a diminuir o stresse e a ansiedade causados pelo diagnóstico de doença crónica (Pereira et al., 2015).

2. METODOLOGIA

Neste capítulo são descritas as etapas metodológicas da presente investigação, com o intuito de clarificar o percurso utilizado face aos objetivos traçados.

De referir que, o estudo que aqui se apresenta é parte integrante do projeto internacional “Integração da doença crónica pediátrica: Estudo longitudinal internacional” cujos objetivos principais deste estudo mais alargado são compreender o impacto da doença crónica pediátrica na vida familiar e compreender o papel dos enfermeiros na promoção da adaptação da família à doença crónica pediátrica. O projeto inclui investigadores da Islândia, Finlândia, Dinamarca, Espanha e Portugal, sendo que, a equipa portuguesa conta com investigadoras da Escola Superior de Enfermagem do Porto e do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

2.1 Pertinência e objetivos do estudo

O presente estudo surge pela necessidade de uma avaliação cuidadosa das crenças sobre a doença, principalmente quando estas se remetem a uma população específica e com características tão especiais, como é o caso dos pais de crianças e adolescentes diagnosticados com doença crónica pediátrica.

Conforme apresentado anteriormente, no decorrer dos últimos anos foram sendo desenvolvidos vários instrumentos a nível internacional que permitem avaliar as crenças sobre a doença, no entanto, verifica-se um vazio no que respeita aos instrumentos adaptados e validados para Portugal. Atualmente, está disponível uma escala que permite avaliar as crenças em saúde, a IPQ-R, utilizada para avaliar as perceções da pessoa sobre a doença. No entanto, este instrumento não é específico para os pais das crianças ou adolescentes com

doença crónica, focando-se numa perspetiva individual ao invés de considerar a perspetiva familiar.

Tendo em atenção a importância de compreender as crenças sobre a doença por parte dos pais das crianças ou adolescentes diagnosticados com uma doença crónica no estabelecimento de uma relação terapêutica com a família e, considerando a ausência de instrumentos disponíveis para o contexto português, a presente dissertação de mestrado apresenta como objetivo central disponibilizar a versão portuguesa do *Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire* (Gísladóttir & Svavarsdóttir, 2016), com a finalidade de promover a avaliação das crenças da família sobre a doença no desenvolvimento de intervenções de enfermagem.

Neste sentido, foram definidos, os seguintes objetivos:

- Traduzir para o português de Portugal e adaptar culturalmente o instrumento *Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire*;
- Estudar as propriedades psicométricas da versão portuguesa do instrumento *Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire*;
- Caracterizar as crenças sobre a doença em famílias de crianças ou adolescentes com doença crónica;
- Estudar a associação existente entre as crenças sobre a doença em famílias de crianças ou adolescentes com doença crónica, a perceção de saúde e a perceção familiar de suporte oferecido pelos profissionais de saúde.

2.2 Desenho do estudo

O presente estudo consiste num estudo do tipo quantitativo, transversal e descritivo correlacional. Visto que a presente investigação apresenta como objetivo de traduzir e adaptar culturalmente para Portugal o instrumento *Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire*, apresenta, ainda, um carácter metodológico.

A adaptação do instrumento decorreu em duas fases distintas. Na primeira fase foi realizada a tradução e adaptação cultural para o contexto português da escala *Iceland-Family Illness*

Beliefs Questionnaire e na segunda fase foi realizado o estudo preliminar das suas propriedades psicométricas. Dado que para o estudo da versão portuguesa do instrumento este foi administrado a um conjunto grande de pais, foi ainda realizado um primeiro estudo de caracterização das crenças da família sobre a doença em pais de crianças ou adolescentes portugueses, em que inclusive se procurou explorar a sua associação com a perceção de saúde e com a perceção dos pais do suporte recebido por parte dos enfermeiros no âmbito dos cuidados de saúde por estes prestados.

2.3 População e amostra

A população-alvo do estudo são pais de crianças ou adolescentes portadores de uma doença crónica, acompanhados na consulta externa de três instituições hospitalares da Região Norte do país. Para a seleção da amostra foram definidos os seguintes critérios de inclusão:

- Pais de crianças ou adolescentes com doença crónica acompanhados na consulta externa de pediatria e hospital de dia nas instituições hospitalares envolvidas, independentemente da idade da criança e da patologia;
- Pais de crianças ou adolescentes com diagnóstico de doença crónica ou perturbação realizado há mais de seis meses;
- Domínio da língua portuguesa.

Para obtenção da amostra foi utilizado o método de amostragem não probabilística de conveniência e foram recrutados pais que frequentavam as consultas externas de pediatria das instituições hospitalares envolvidas no período de tempo compreendido entre 28 de maio de 2021 e 2 de julho de 2021.

A amostra obtida foi 135 pais de crianças ou adolescentes portadores de uma doença crónica, dos 286 pais recrutados durante o processo de colheita de dados, perfazendo, assim, uma taxa de adesão de cerca de 47%. O tamanho da amostra foi determinado tendo em conta o número de participantes necessários para o desenvolvimento da análise fatorial exploratória. O recurso à análise fatorial exige amostras grandes, desta forma, a amostra deve ser superior a 50 observações, sendo aconselhável, para assegurar resultados mais fidedignos, um

tamanho da amostra superior a 100. A razão entre o número de participantes e a quantidade de variáveis analisadas deve ser de, pelo menos, cinco para um, sendo o ideal 10 para um (Matos & Rodrigues, 2019).

A caracterização sociodemográfica dos participantes do estudo está representada na Tabela 1. Na apresentação dos resultados constam as frequências absolutas e relativas dos dados, tendo-se optado por ocultar os valores omissos.

Tabela 1

Caracterização Sociodemográfica dos Pais

Variáveis	n	%
Sexo		
Masculino	15	11.1
Feminino	120	88.9
Idade		
18 a 30 anos	8	5.9
31 a 40 anos	39	28.9
41 a 50 anos	83	61.5
51 a 60 anos	5	3.7
61 ou mais anos	0	0
Escolaridade		
Ensino básico	27	20
Ensino secundário	52	38.5
Curso profissional (CET)	5	3.7
Licenciatura	44	32.6
Outra	6	4.4
Estado civil		
Casado/união de facto	112	82.9
Solteiro/divorciado	19	14.1
Viúvo	3	2.2
Situação profissional		
Trabalho a tempo inteiro	80	59.3
Part time	10	7.4
Desempregado	19	14.1
Outro	26	19.2
Necessidade de apoio de profissionais de saúde		
Sim	81	60
Não	54	40
Necessidade de apoio por parte de quem		
Enfermeiro	45	33.3
Médico	67	49.6
Psicólogo	23	17

Nutricionista	28	20.7
Outro	11	8.2

Nota. N varia em resultado dos valores omissos

Os participantes do estudo eram maioritariamente do sexo feminino (88.9%). Quanto à idade, a maioria dos inquiridos (61.5%) tinham entre 41 e 50 anos de idade, relativamente ao nível de escolaridade o ensino secundário (38.5%) e a licenciatura (32.6%) foram os níveis de escolaridade com frequência mais elevada. No que concerne ao estado civil, a grande maioria dos pais estava casado ou em união de facto (82.9%). Mais de metade dos participantes trabalhava a tempo inteiro (59.3%).

Os participantes do estudo reportaram, na sua grande maioria, necessidade de apoio por parte dos profissionais de saúde (60%), sendo que desses, a maior percentagem sente necessidade de apoio por parte da equipa médica (49.6%), seguido pela equipa de enfermagem (33.3%).

A idade das crianças ou adolescentes distribuiu-se entre um valor mínimo de um ano e máximo de 18 anos, sendo a média de idades da amostra de 9,8 anos (DP=5,1 anos). Na Tabela 2 são apresentadas as restantes variáveis sociodemográficas e clínicas que caracterizam as crianças e adolescente.

Tabela 2*Caracterização Sociodemográfica e Clínica das Crianças/Adolescentes*

Variáveis	<i>n</i>	%
Sexo		
Masculino	67	49.6
Feminino	67	49.6
Doença crónica		
Diabetes	18	13.3
Renal	5	3.7
Neurológico	13	9.6
Asma	42	31
Alergia	13	9.6
Gastrointestinal	12	8.9
Cardiovascular	6	4.4
Genética/congénita	12	8.9
Outro	26	19.3
Perturbação		
Distúrbio de atenção ou hiperatividade	15	11.1
Ansiedade	3	2.3
Depressão	6	4.4
Espetro autista	10	7.4
Distúrbio do comportamento alimentar	10	7.4
Perturbação afetiva	1	0.7
Tempo decorrido desde o diagnóstico		
6 meses a 3 anos	59	43.7
4 a 6 anos	25	18.5
7 a 9 anos	13	9.6
10 a 12 anos	9	6.7
13 a 15 anos	12	8.9
Mais de 16 anos	4	3
Ocorrência de hospitalizações		
Sim	76	56.3
Não	58	43
Internamentos no ano corrente		
Nunca	40	29.6
Uma a duas vezes	23	17
Três a quatro vezes	8	5.9
Cinco ou mais vezes	4	3

Nota. *N* varia em resultado dos valores omissos

Através da análise da Tabela 2 verifica-se que na amostra existia igual número de crianças ou adolescentes do sexo masculino e feminino. Quanto ao diagnóstico de doença crónica a asma (31%) foi a doença crónica mais reportada, seguida da diabetes *mellitus* (13.3%). Relativamente ao diagnóstico de perturbação, o diagnóstico de distúrbio de atenção e hiperatividade (11.1%), foi o mais reportado, seguido dos distúrbios do comportamento alimentar (7.4%) e espectro autista (7.4%). Relativamente ao diagnóstico de doenças crónica/perturbação é importante salientar que existem crianças ou adolescentes que apresentam duas ou mais doenças crónicas e/ou perturbação, desta forma, as categorias não são mutuamente exclusivas. Uma criança ou adolescente que apresente, por exemplo, asma e autismo, seria classificada nestas duas categorias. No que concerne ao tempo de diagnóstico este apresentou como valor mínimo seis meses, sendo que a grande maioria dos diagnósticos foi realizado há mais de seis meses e há menos de 3 anos (43.7%).

Relativamente à necessidade de hospitalização, a maioria dos participantes (56.3%) referiu que a doença crónica/perturbação obrigou ao internamento do filho, no entanto, de salientar que aproximadamente um terço das crianças ou adolescentes (29.6%) não teve qualquer internamento no último ano, ao passo que, um pouco menos de um quinto (17%) teve um a dois episódios de internamentos.

2.4 Instrumento de colheita de dados

O questionário aplicado no estudo, presente no ANEXO I, é constituído por duas partes, a primeira parte apresenta questões de caracterização sociodemográfica e clínica e a segunda parte é composta por cinco instrumentos de colheita de dados, no entanto, face aos objetivos da presente dissertação de mestrado, os dados analisados reportam-se ao instrumento *Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire* (ICE-FIBQ) e *Iceland-Family Perceived Support Questionnaire* (ICE-FPSQ).

A primeira parte do questionário subdivide-se em duas secções, contendo a primeira secção questões referentes à caracterização da criança ou adolescente com doença crónica, tais como sexo, idade, diagnóstico, tempo decorrido desde o diagnóstico, ocorrência de

hospitalizações derivadas do diagnóstico de doença crónica/perturbação. A segunda secção contém questões referentes aos pais, nomeadamente sexo, idade, escolaridade, estado civil, situação profissional e necessidade de apoio por parte dos profissionais de saúde. Esta secção do questionário também contempla questões sobre a percepção dos pais sobre o seu estado geral de saúde e a percepção dos pais sobre a saúde física e mental dos filhos.

A segunda parte do questionário é referente às escalas ICE-FIBQ e ICE-FPSQ. A *Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire* (ICE-FIBQ) foi elaborada em 2016 por Gísladóttir e Svavarsdóttir e é constituído por sete itens que avaliam as crenças sobre a doença no que concerne à causa da doença, ou seja, a etiologia (**Q1**); controlo da doença na família e controlo da família na doença (**Q2; Q3**); efeito da doença no indivíduo e na família (**Q4**); sofrimento causado pela doença (**Q5**); e apoio recebido pelos profissionais de saúde durante a doença (**Q6; Q7**).

As respostas são apresentadas numa escala do tipo Likert com cinco opções de resposta que variam entre um (nunca), dois (raramente), três (às vezes), quatro (frequentemente) e cinco (sempre). A pontuação total é calculada pela soma das pontuações de cada item e varia de 7 a 35 pontos, sendo que uma pontuação mais alta no questionário sugere que o elemento da família está confiante acerca da veracidade da sua crença sobre a doença.

O instrumento ICE-FIBQ apresenta uma boa consistência interna com *alfa* de Cronbach de 0.79 (Gísladóttir & Svavarsdóttir, 2016). No presente estudo o *alfa* de Cronbach total foi de 0.75.

A *Iceland-Family Perceived Support Questionnaire* (ICE-FPSQ) foi elaborada em 2012 por Sveinbjarnardóttir, Svavarsdóttir e Hrafnkelsson. O instrumento é constituído por 14 itens que avaliam a percepção familiar do suporte disponibilizado pelos profissionais de saúde, divididos em duas subescalas, referentes ao suporte do tipo cognitivo e ao suporte do tipo emocional. As respostas são apresentadas numa escala do tipo Likert de cinco pontos, apresentando pontuação total máxima de 70 pontos, onde pontuações mais altas representam um melhor suporte percebido. No estudo original, o *alfa* de Cronbach da escala total foi de 0.96, a subescala suporte cognitivo apresentou um *alfa* de Cronbach de 0.88 e a do suporte emocional apresentou um *alfa* de Cronbach de 0.95 (Sveinbjarnardóttir et al., 2012). O instrumento foi adaptado para o português de Portugal numa amostra de 119 famílias que tinham vivenciado recentemente o diagnóstico de depressão. A versão portuguesa do ICE-FPSQ apresentou uma boa consistência interna com *alfa* de Cronbach de 0.94 (Gouveia, Rodrigues, Duarte, Sveinbjarnardóttir & Henriques, 2019).

2.4.1 Tradução e retradução do instrumento *Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire*

A tradução inicial do instrumento foi realizada por duas tradutoras independentes com domínio da língua inglesa e a conciliação das duas versões foi discutida pela equipa de investigação, aliando assim o conhecimento sobre a enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Posteriormente procedeu-se à retradução da escala por parte de uma outra tradutora com domínio da língua inglesa. Ao longo deste processo foram comparadas as versões do instrumento, sendo que os itens considerados menos adequados em termos de conteúdo ou significado foram reformulados, tendo sido elaborada, desta forma, a primeira versão da escala.

Após a formulação da primeira versão da escala foi realizado um pré-teste através do método de reflexão falada com uma pequena amostra de pais que cumpriam os critérios de inclusão previamente definidos para o estudo. Participaram seis pais de crianças ou adolescentes com idades compreendidas entre os seis e os 14 anos de idade com diagnóstico de doença crónica há mais de seis meses, nomeadamente três crianças com asma, uma criança com diabetes *mellitus* tipo 1, uma criança com doença celíaca e, por fim, uma criança com autismo. Para o efeito os participantes foram entrevistados individualmente tendo como objetivo avaliar a compreensibilidade e adequação dos itens presentes no instrumento de colheita de dados. No início da entrevista foi assegurado a confidencialidade dos dados.

O pré-teste não originou a necessidade de reformulação dos conteúdos da primeira versão da escala, uma vez que, a maior parte dos pais referiram que os itens eram claros, tratando-se de um instrumento de simples leitura.

2.5 Procedimentos éticos e legais

Qualquer investigação científica levanta questões éticas e morais. A ética tem a sua origem na palavra grega *ethos* que significa carácter, desta forma, a ética é um conjunto de valores morais e princípios que orientam a conduta humana (Fortin, 1999).

A preocupação com a ética na investigação deve estar presente em todas as etapas do processo, nomeadamente no cuidado com a qualidade ética dos procedimentos e respeito pelos princípios e valores (Nunes, 2020). Desta forma, existe uma série de princípios que foram definidos pelo código de ética e que devem ser respeitados pelo investigador, tais como o direito à autodeterminação, o direito à intimidade, o direito ao anonimato e à confidencialidade, o direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo e, por último, o direito a um tratamento justo e equitativo (Fortin, 1999).

Como forma de fazer cumprir estes pressupostos foi apresentado o pedido de autorização às autoras da escala, bem como foi apresentado o pedido de autorização ao departamento de proteção de dados e às comissões de ética das três instituições hospitalares envolvidas no estudo através de formulários previamente existentes nas instituições, explicando o tema da investigação, a finalidade e os objetivos, a metodologia utilizada e o instrumento de colheita de dados selecionado.

Os pareceres favoráveis foram obtidos, na primeira instituição com o número de parecer 16/2021, na segunda instituição com o número de parecer 38/2021 e na terceira instituição com o número de parecer CE 52-21, tornando possível a realização da colheita de dados.

Todos os participantes do estudo foram informados da sua participação voluntária e do direito à recusa de participação em qualquer momento do processo, foram-lhes também assegurado o anonimato e a confidencialidade dos dados. Os envolvidos foram também informados sobre a finalidade, procedimento e a sua contribuição para o estudo. Todos os participantes assinaram a declaração de consentimento informado, consoante as recomendações da declaração de Helsínquia (ANEXO II).

2.6 Procedimento de recolha de dados

Após definido o método para a seleção da amostra, a escolha do instrumento de colheita de dados e autorização por parte das comissões de éticas estão reunidos os critérios necessários para passar à recolha dos dados.

Os pais de crianças ou adolescentes com doença crónica pediátrica acompanhados em regime de ambulatório nas três instituições hospitalares e que satisfaziam os critérios previamente definidos foram contactados no contexto de consulta externa ou hospital de dia e foi solicitada a sua participação no estudo após terem sido informados sobre a finalidade, procedimento e a sua contribuição para o estudo. Aqueles que demonstraram interesse em participar no estudo assinaram o consentimento informado e foi-lhes pedido para disponibilizarem o seu endereço de correio eletrónico, através deste foi-lhes disponibilizado um *link* de acesso ao questionário.

Através do *link* os participantes do estudo acederam ao *software Research Electronic Data Capture* (REDCap), podendo, desta forma, responder ao questionário. Tal como referido, os dados de estudo foram recolhidos e trabalhados com recurso à ferramenta de captura de dados eletrónicos REDCap, alojado na Escola Superior de Enfermagem do Porto (Harris et al., 2009).

2.7 Procedimento de análise dos dados

Concluída a recolha de dados e enquadrando-se o estudo no paradigma quantitativo, recorreu-se ao *software IBM SPSS Statistics*, versão 28.0, para efetuar a análise estatística dos dados.

Para o estudo das qualidades psicométricas do instrumento *Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire* procedeu-se à análise da sensibilidade dos itens através da distribuição das

respostas, à análise fatorial exploratória para a validade do construto da escala e ao estudo da consistência interna, com recurso ao *alfa* de *Cronbach*, para a análise da sua fidelidade. Tendo em conta o procedimento de cotação do instrumento de medida selecionado, no qual as respostas são dadas numa escala do tipo Likert onde ao valor 1 corresponde o “sempre”, ao valor 2 o “frequentemente”, ao valor 3 o “às vezes”, ao valor 4 o “raramente” e ao valor 5 o “nunca”, para facilitar a leitura dos resultados houve a necessidade de inverter os itens. Assim, os resultados mais elevados indicam uma maior convicção acerca das crenças da família sobre a doença.

Realizou-se, ainda, um estudo de caracterização das crenças da família sobre a doença através da estatística descritiva simples, a fim de obter as medidas de tendência central, ou seja, a média e de dispersão, o desvio padrão. Apesar de os resultados poderem ser calculados com totais, uma vez que as subescalas apresentam diferentes números de itens, utilizou-se os valores médios para facilitar a comparação entre os valores das subescalas.

Procedeu-se, por fim, ao estudo da associação entre as crenças da família sobre a doença, a perceção de saúde e a perceção do suporte recebido por parte dos enfermeiros com recurso ao coeficiente de correlação de Pearson (r).

3. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Neste capítulo são apresentados os resultados tendo como referência a ordem de formulação dos objetivos da presente dissertação de mestrado. A apresentação dos resultados é complementada com a apresentação dos dados estatísticos em tabelas.

3.1 Estudo preliminar das propriedades psicométricas da versão portuguesa da *Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire*

Considerando os objetivos da presente dissertação de mestrado e tratando-se de um estudo preliminar da versão portuguesa do instrumento ICE-FIBQ, procedeu-se à realização do estudo da sensibilidade dos itens, da validade do construto e do estudo da fidelidade.

O estudo da sensibilidade dos itens foi realizado através da distribuição das respostas. Para que seja possível afirmar que um item apresenta sensibilidade psicométrica deve observar-se um grande poder de dispersão nas respostas às diferentes opções. Conforme apresentado na Tabela 3 podemos afirmar que os itens apresentam boa sensibilidade, uma vez que as respostas se distribuíram por todas as opções da escala, no entanto esta distribuição não ocorre da mesma forma, revelando uma tendência para as respostas mais concentradas nos valores mais altos da escala de Likert. Em particular, as respostas ao item 5, que corresponde à questão “acredito que sei quem sofre mais ou tem mais dificuldades na nossa família, devido às mudanças causadas pela doença crónica/perturbação”, distribuíram-se de forma muito assimétrica e concentradas em torno da opção de resposta 5.

Tabela 3*Distribuição das Respostas dos Diferentes Itens da Escala ICE-FIBQ*

	1		2		3		4		5	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Item 1	20	14.8	7	5.2	19	14.1	27	20	59	43.7
Item 2	3	2.2	7	5.2	34	25.2	40	29.6	48	35.6
Item 3	5	3.7	8	5.9	33	24.4	42	31.1	44	32.6
Item 4	7	5.2	8	5.9	18	13.3	35	25.9	58	43
Item 5	2	1.5	4	3	14	10.4	36	26.7	75	55.6
Item 6	3	2.2	5	3.7	24	17.8	40	29.6	59	43.7
Item 7	13	9.6	13	9.6	30	22.2	36	26.7	38	28.1

Para a validade do construto recorreu-se à análise fatorial. A análise fatorial exploratória permite identificar um conjunto menor de variáveis ou fatores, tendo como objetivo reduzir a dimensão dos dados sem perda significativa da informação. Previamente à análise fatorial exploratória foram conduzidos dois testes, o teste de *Kaiser-Meyer-Olkin* (KMO) e teste de esfericidade de *Bartlett*, no sentido de se verificar a validade do estudo da análise fatorial para as variáveis selecionadas (Pereira & Patrício, 2020).

Os valores do teste KMO variam entre 0 e 1, sendo que apenas os valores acima de 0.6 são considerados aceitáveis para que seja possível recorrer à análise fatorial. Relativamente ao teste de esfericidade de *Bartlett* o nível de significância deve ser inferior a 0.05 para que o uso da análise fatorial seja apropriado (Pallant, 2007).

O cálculo do teste de KMO obteve um valor de 0.77 e o teste de esfericidade de Bartlett um nível de significância de $p < 0.001$, indicando a possibilidade de se realizar a análise fatorial, conforme apresentado na Tabela 4.

Tabela 4*Resultados dos Testes KMO e de Esfericidade de Bartlett*

Teste de Kaiser-Meyer-Olkin de adequação da amostra		.773
Teste de esfericidade de Bartlett	Qui-quadrado	184.186
	df	21
	Significância	<.001

A análise fatorial dos componentes principais foi conduzida aplicando o método de rotação do tipo *varimax*, com normalização de *Kaiser*. Conforme demonstrado pela Tabela 5, a análise revelou dois fatores, com *eigenvalue* maior que 1, que explicam 56.02% da variância total dos dados (Fator 1: 41.39%, Fator 2: 14.63%), o que é considerado, segundo Marôco (2011), acima do mínimo aceitável.

Tabela 5

Análise Fatorial de Componentes Principais

Variável	Fator 1	Fator 2
Item 1		.625
Item 2		.540
Item 6		.730
Item 7		.737
Item 3	.629	
Item 4	.765	
Item 5	.851	
Variância	41.389	14.632
(Total-56.021%)		
<i>Eigenvalues</i>	2.897	1.024

O fator 1 incluiu três itens com saturações entre 0.629 e 0.851 e agrupa os itens que avaliam as crenças sobre o impacto que a doença crónica apresenta na família, ou seja, item 3 “acredito que sei até que ponto é a doença crónica/perturbação que controla a minha família”, item 4 “acredito que sei qual seria o efeito (se houvesse) na doença crónica/perturbação se eu e o(a) meu parceiro(a) estivéssemos de acordo em como lidar com a situação” e item 5 “acredito que sei quem sofre mais ou tem mais dificuldades na nossa família, devido às mudanças causadas pela doença crónica/perturbação”.

Os itens do fator 2 são quatro, o item 1 “acredito que sei qual é a causa da doença crónica/perturbação que estamos a enfrentar”, o item 2 “acredito que sei até que ponto a minha família consegue ter controlo sobre a doença crónica/perturbação”, o item 6 “acredito que sei identificar qual foi a coisa mais útil na ajuda dada pelos profissionais de saúde para eu lidar com o meu sofrimento em relação doença crónica/perturbação” e o item 7 “acredito que sei identificar qual foi a coisa menos útil na ajuda dada pelos profissionais de saúde para eu lidar com o meu sofrimento em relação doença crónica/perturbação”. Estes itens avaliam

as crenças sobre como a família lida com a doença crónica e as suas saturações situam-se entre 0.540 e 0.737.

No sentido de compreender melhor a estrutura fatorial obtida, foi calculada a correlação entre os fatores obtidos, recorrendo ao coeficiente de correlação de Pearson (r). Pela análise da Tabela 6 é possível constatar que o fator 1 associa-se de forma positiva, baixa e muito significativa ($r=0.39$, $p<0.01$) com o fator 2 da escala, o que sugere que apesar de os dois fatores estarem relacionados e assim se justificar o cálculo de um valor total, estes avaliam crenças de ordem distinta e não totalmente sobreponíveis, pelo que também se justifica a consideração destes fatores como duas subescalas.

As correlações entre os dois fatores com o resultado total da escala demonstram associações muito significativas. O fator 1 associa-se de forma positiva, elevada e muito significativa com o total da escala ($r=0.76$, $p<0.01$) e o fator 2 correlaciona-se com um valor positivo, elevado e muito significativo ($r=0.89$, $p<0.01$) com o total da escala. Este resultado é indicativo da validade da escala *Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire*.

Tabela 6

Correlação de Pearson entre os Dois Fatores da Escala ICE-FIBQ e Entre a Escala Total

Variável	Fator 1	Fator 2	ICE-FIBQ
Fator 1	1	.39**	.76**
Fator 2		1	.89**
ICE-FIBQ			1

Nota. ICE-FIBQ = *Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire*.

** . $p<0.01$

O estudo da validade incluiu, ainda, o cálculo da correlação entre cada um dos itens que compõe a escala, os resultados das duas subescalas e o resultado total da escala, com recurso ao coeficiente de correlação de *Pearson* (r). As correlações observadas entre os itens e os diferentes fatores são mais elevadas entre os itens e o fator a que, teoricamente, pertencem, do que no outro fator. Estes resultados denotam homogeneidade do conteúdo dos itens no fator a que pertencem, evidenciando validade do construto. Através da observação da Tabela 7 é, também, possível afirmar que todos os itens se correlacionam com os resultados das subescalas a que pertencem e com o total da escala, com valores altamente significativos, o que nos indica que todos eles são pertinentes e avaliam as crenças da família sobre a doença.

Tabela 7*Correlação de Pearson entre os Sete Itens com os Dois Fatores Escala ICE-FIBQ e a Escala Total*

Variável	Fator 1	Fator 2	ICE-FIBQ
Item 1	.31**	.80**	.72**
Item 2	.36**	.69**	.66**
Item 3	.78**	.32**	.60**
Item 4	.83**	.40**	.67**
Item 5	.77**	.33**	.60**
Item 6	.29**	.69**	.62**
Item 7	.25**	.67**	.58**

Nota. ICE-FIBQ = *Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire*.**. $p < .01$

O estudo da fidelidade compreendeu a determinação da consistência interna do resultado total da escala ICE-FIBQ e a dos dois fatores obtidos após análise fatorial, através do coeficiente *alfa* de *Cronbach*, resultados que são apresentados na Tabela 8. A consistência interna permite avaliar a homogeneidade do enunciado do instrumento de medida e é calculado, habitualmente, com recurso ao coeficiente de *alfa* de *Cronbach*, cujos valores variam entre 0 e 1. Uma escala apresenta uma boa consistência interna quando o seu *alfa* de *Cronbach* assume um valor igual ou superior a 0.80, no entanto, são aceitáveis valores acima de 0.60 quando os instrumentos de medida apresentam um número reduzido de itens (Almeida & Freire, 2017).

Tabela 8*Consistência Interna da Escala ICE-FIBQ*

Variável	Nº Itens	Alfa de Cronbach
Fator 1	3	.69
Fator 2	4	.67
ICE-FIBQ	7	.75

Nota. ICE-FIBQ = *Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire*.

Conforme apresentado na Tabela 8 os cálculos da consistência interna para os sete itens da escala global apresentaram um *alfa* de *Cronbach* de 0.75, sugerindo uma consistência interna satisfatória. Também o fator 1 e o fator 2 apresentam uma consistência interna satisfatória,

ou seja, 0.69 e 0.67, respetivamente. Pela observação da Tabela 9, é, ainda, possível afirmar que o coeficiente *alfa* de *Cronbach* não aumentava com a exclusão de qualquer um dos itens da escala.

Tabela 9

Consistência Interna da Escala ICE-FIBQ se Um dos Itens for Eliminado

Variável	Alfa de Cronbach se Item Eliminado
Item 1	.71
Item 2	.72
Item 3	.72
Item 4	.71
Item 5	.73
Item 6	.73
Item 7	.75

3.2 Estudo das crenças da família e da sua associação com o suporte percebido

No presente subcapítulo será efetuado um estudo de caracterização das crenças da família sobre a doença e as variáveis sociodemográficas que as influenciam, bem como será efetuado um estudo sobre uma possível associação entre as crenças sobre a doença, a perceção de saúde e a perceção da família sobre o suporte recebido por parte dos enfermeiros, permitindo assim dar resposta aos objetivos elaborados na presente dissertação de mestrado.

3.2.1 Estudo das crenças da família sobre a doença

Na Tabela 10 apresentamos os valores mínimos e máximos, a média e o desvio padrão dos dois fatores que emergiram da escala *Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire* e o seu resultado total. Conforme demonstrado na tabela, o valor total do fator 1 da ICE-FIBQ pode variar entre o valor mínimo de um ponto e o valor máximo de cinco pontos, o valor da média obtida no estudo foi de 4.06 (DP=0.86). O valor total do fator 2 da ICE-FIBQ pode variar entre o valor mínimo de 1.25 pontos e o valor máximo de cinco pontos e o valor da média obtida no estudo foi de 3.85 (DP=0.86). Relativamente ao resultado total da escala *Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire*, o valor total pode variar entre o valor mínimo de 1.71 pontos e o valor máximo de cinco pontos, o valor da média obtida no estudo foi 3.94 (DP=0.72).

Tabela 10

Medidas Descritivas Relativas ao Instrumento ICE-FIBQ

Variável	M	Min.	Máx.	DP
Fator 1	4.06	1	5	.86
Fator 2	3.85	1.25	5	.86
Crenças da família (Total)	3.94	1.71	5	.72

Para a análise dos resultados obtidos nos itens, na Tabela 11 é feita uma comparação entre os resultados obtidos no presente estudo e no estudo original de Gísladóttir e Svavarsdóttir (2016). Pela observação da Tabela 11 é possível afirmar que os valores obtidos nesta amostra são ligeiramente superiores aos da amostra utilizada pelas autoras originais, revelando que os pais portugueses possuem uma maior convicção nas suas crenças acerca da doença quando comparados com os pais islandeses.

Tabela 11

Comparação dos Resultados Obtidos no Nosso Estudo e no Estudo Original de Gisladdottir e Svavarsdottir (2016)

Variável	Amostra Portuguesa		Amostra Estudo Original	
	M	DP	M	DP
Item 1	3.76	1.43	3.51	0.92
Item 2	3.93	1.02	3.37	0.86
Item 3	3.86	1.05	3.62	0.82
Item 4	4.02	1.17	3.59	1.24
Item 5	4.35	0.91	3.65	1.14
Item 6	4.10	1.00	3.32	1.05
Item 7	3.56	1.29	3.02	1.19

3.2.2 Associação entre as crenças da família e as variáveis sociodemográficas dos pais e as variáveis relativas à percepção de saúde

Considerando que os dados relativos às variáveis percepção de saúde ‘percepção dos pais acerca da saúde física do filho’, ‘percepção dos pais acerca da saúde mental do filho’ e ‘percepção da saúde geral dos pais’ não foram previamente incluídos na caracterização dos participantes, apresentada no capítulo anterior, no sentido de facilitar a leitura da associação entre essas variáveis e as crenças da família procedemos à sua apresentação na Tabela 12.

Tabela 12*Resultados das Variáveis Relativas à Percepção da Saúde*

Variáveis	<i>n</i>	%
Percepção de saúde geral		
Muito boa	26	19.3
Boa	97	71.9
Má	10	7.4
Muito má	2	1.5
Percepção dos pais acerca da saúde física do filho		
Muito boa	23	17
Boa	98	72.6
Má	8	5.9
Muito má	5	3.7
Percepção dos pais acerca da saúde mental do filho		
Muito boa	64	47.4
Boa	57	42.2
Má	7	5.2
Muito má	5	3.7

Nota. *N* varia em resultado dos valores omissos

Conforme apresentado na Tabela 12 a maior parte dos pais perceciona a sua saúde geral, como boa (71.9%). No que concerne à percepção dos pais acerca da saúde física do filho, a maioria dos pais perceciona-a como boa (72.6%), relativamente à saúde mental do filho, grande parte dos pais percecionam como muito boa (47.4%) e boa (42.2%).

Pretendeu-se estudar se existem diferenças nas crenças sobre a doença em função do sexo dos participantes. Dado que o número de pais era claramente inferior ao de mães, foi aplicado o teste não paramétrico *Mann-Whitney* (U). Como é possível confirmar ao analisar os resultados da Tabela 13, não se registam diferenças significativas (U=805.000 e p=0.876) entre os participantes do sexo masculino e do sexo feminino em relação às crenças sobre a doença.

Tabela 13*Teste Mann-Whitney entre as Crenças da Família e a Variável Sexo dos Pais*

Variável		<i>n</i>	<i>M</i>
Crenças da família (Total)	Masculino	14	65.00
	Feminino	118	66.68
Teste			
Mann-Whitney (U)			805.000
Z			-.156
Sig.			.876

Seguidamente são apresentados, na Tabela 14, os resultados relativos à relação entre as variáveis sociodemográficas ‘idade dos pais’ e ‘escolaridade’ e as variáveis relativas à percepção de saúde ‘percepção dos pais acerca da saúde física do filho’, ‘percepção dos pais acerca da saúde mental do filho’ e ‘percepção da saúde geral dos pais’ com as pontuações obtidas nos dois fatores da escala ICE-FIBQ e a escala total com recurso ao coeficiente de correlação de *Pearson* (*r*). O coeficiente de correlação de *Pearson* permite averiguar se existe uma associação entre as variáveis e determina a direção, positiva ou negativa, e a magnitude -1 a + 1, dessa associação (Martins, 2011). A decisão quanto à importância da relação estabelecida entre as variáveis terá como referência os valores convencionados por Pestana e Gageiro (2014), segundo os quais os valores de *r* inferior a 0.2 são indicativos de uma associação muito baixa, entre 0.2 e 0.39 baixa, entre 0.4 e 0.69 moderada, entre 0.7 e 0.89 altas e acima de 0.9 associação muito elevada.

Tabela 14

Correlação de Pearson entre as Variáveis Sociodemográficas e as Variáveis Relativas à Percepção da Saúde com as Pontuações Obtidas nos Dois Fatores da Escala ICE-FIBQ e a Escala Total

Variável	Fator 1	Fator 2	CF
Idade dos pais	-.07	-.05	-.08
Escolaridade	-.11	-.10	-.12
Percepção dos pais acerca da saúde física do filho	.13	-.09	.00
Percepção dos pais acerca da saúde mental do filho	.09	-.04	.02
Percepção de saúde geral dos pais	-.09	-.08	-.10

Nota. CF = Crenças da família (Total);

**. $p < .05$; **. $p < .01$*

Analisando os resultados apresentados na Tabela 14 e de acordo com os critérios anteriormente referidos, é possível observar que não existe correlação significativa entre as variáveis 'idade dos pais' e 'escolaridade' com as pontuações médias dos fatores 1 e 2 da escala ICE-FIBQ, nem com a escala total.

No que concerne ao estudo da associação entre as variáveis relativas à percepção de saúde e as pontuações médias dos fatores 1 e 2 da escala ICE-FIBQ e a escala total, como se pode verificar na Tabela 14, não foram encontrados valores de correlação significativos.

Apesar de não existir correlação entre as variáveis relativas à percepção de saúde e as crenças da família, durante este estudo foi possível perceber que as variáveis 'percepção dos pais acerca da saúde física do filho', 'percepção dos pais acerca da saúde mental do filho' e 'percepção da saúde geral dos pais' se influenciam mutuamente, apresentando correlação muito significativa entre si, conforme apresentado na Tabela 15.

Tabela 15*Correlação de Pearson entre Variáveis Relativas à Percepção da Saúde*

Variável	PSF	PSM	PS
Percepção dos pais acerca da saúde física do filho	1	.49**	.29**
Percepção dos pais acerca da saúde mental do filho		1	.30**
Percepção de saúde geral dos pais			1

Nota. PSF = Percepção dos pais acerca da saúde física do filho; PSM = Percepção dos pais acerca da saúde mental do filho; PS = Percepção de saúde geral dos pais.

** . $p < .01$

É possível verificar uma correlação positiva, moderada e muito significativa ($r=0.49$, $p<0.01$), entre a variável ‘percepção dos pais acerca da saúde física do filho’ e a variável ‘percepção dos pais acerca da saúde mental do filho’.

Da mesma forma, observa-se uma correlação positiva, baixa e muito significativa ($r=0.29$, $p<0.01$), entre a variável ‘percepção dos pais acerca da saúde física do filho’ e a variável ‘percepção da saúde geral dos pais’, tal como acontece entre as variáveis ‘percepção dos pais acerca da saúde mental do filho’ e ‘percepção da saúde geral dos pais’, que apresentam resultados semelhantes, verificando-se uma correlação positiva, baixa e muito significativa ($r=0.30$, $p<0.01$).

3.2.3 Associação entre as crenças da família e o suporte percebido

No sentido de facilitar a leitura do estudo da associação entre as crenças da família e o suporte percebido apresenta-se em seguida as medidas descritivas, nomeadamente, os valores mínimos e máximos, a média e o desvio padrão das duas dimensões, suporte cognitivo e suporte emocional, da escala *Iceland-Family Perceived Support Questionnaire*, e da escala total. Assim, tal como é apresentado na Tabela 16, o valor total do suporte cognitivo

da ICE-FPSQ pode variar entre o valor mínimo de um ponto e o valor máximo de cinco pontos, o valor da média obtida no estudo foi de 3.45 (DP=1.18). O valor total do suporte emocional pode, igualmente, variar entre o valor mínimo de um ponto e o valor máximo de cinco pontos e o valor da média obtida no estudo foi de 2.42 (DP=1.26). Relativamente à escala total, aqui denominada como suporte percebido, o valor total pode variar entre o valor mínimo de um ponto e o valor máximo de cinco pontos e o valor da média obtida no estudo foi de 2.80 (DP=1.13). Conforme referido no capítulo da metodologia, apesar de existir a possibilidade de os resultados serem calculados com totais, optou-se pelo cálculo dos valores médios, soma dos resultados dos itens a dividir pelo número de itens, para facilitar a comparação entre os valores das subescalas.

Tabela 16

Medidas Descritivas Relativas ao Instrumento ICE-FPSQ

Variável	M	Min.	Máx.	DP
Suporte cognitivo	3.45	1	5	1.18
Suporte emocional	2.42	1	5	1.26
Suporte percebido (Total)	2.80	1	5	1.13

Com o objetivo de se determinar a força e o sentido da associação entre as crenças da família e o suporte percebido, aplicamos o coeficiente de correlação de *Pearson* (*r*) entre os diferentes fatores das escalas e os seus totais. Os resultados do teste são apresentados na Tabela 17.

Tabela 17

Correlação de Pearson entre as Crenças da Família e o Suporte Percebido

Variável	SC	SE	SP
Fator 1	.06	.21*	.14
Fator 2	.16	.16	.19*
Crenças da família (Total)	.15	.23*	.21*

Nota. SC = Suporte cognitivo; SE = Suporte emocional; SP = Suporte percebido (Total).

*. $p < .05$

Analisando os resultados apresentados na Tabela 17 verifica-se que apenas algumas das variáveis em estudo se correlacionam de forma significativa. O fator 1 do instrumento ICE-FIBQ apresenta uma correlação positiva, baixa e significativa ($r=0.21$, $p<0.05$) com o suporte emocional. O fator 2 do instrumento ICE-FIBQ apresenta uma correlação positiva, muito baixa e significativa ($r=0.19$, $p<0.05$) com o suporte percebido. Observa-se, ainda, uma correlação positiva, baixa e significativa, entre as crenças da família e o suporte percebido ($r=0.21$, $p<0.05$).

4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo serão interpretados e discutidos os resultados encontrados no presente estudo à luz da teoria e da investigação apresentadas nos primeiros capítulos desta dissertação de mestrado. Por uma questão de organização a discussão irá seguir a ordem de apresentação dos objetivos da dissertação de mestrado, antes, porém, para uma melhor compreensão do estudo serão discutidos os resultados da caracterização dos participantes.

A amostra do presente estudo é constituída, maioritariamente, por mães de crianças ou adolescentes com doença crónica/perturbação. Assim, os participantes foram, na sua maioria, mulheres com idade compreendida entre os 41 e os 50 anos de idade, casadas ou em união de facto. As características aqui referidas assemelham-se às encontradas noutros estudos, nomeadamente no estudo de Gisladdottir e Svavarsdottir (2016), em que a maioria dos participantes eram, também, do sexo feminino. No estudo de Szentes et al. (2017), realizado numa amostra de 184 crianças e adolescentes diagnosticadas com diabetes mellitus tipo 1, doença oncológica e artrite idiopática juvenil e seus cuidadores, a amostra foi, também, constituída, na sua maioria, por mulheres. Também os resultados do estudo de Rifshana et al. (2017) coincidem com os resultados do presente estudo, sendo que, da amostra de 17 pais de crianças com diabetes *mellitus* tipo 1, a maioria dos pais eram mulheres, com média de idade de 40 anos e casadas. De forma similar, o estudo de Heyduck-Weides et al. (2019), realizado numa amostra de 155 adolescentes com asma e a sua família, reporta que a maioria dos cuidadores eram mulheres com idade média de 44.2 anos. Confirma-se no presente estudo, que, habitualmente, são as mães que assumem o papel de cuidador e a gestão da doença crónica, tal como refere a literatura (Hockenberry & Wilson, 2014; Lemos et al., 2019).

Quanto às crianças ou adolescente não existe predominância de sexo e a média de idade foi 9.8 anos. Relativamente à caracterização clínica das crianças e adolescentes, as principais doenças crónicas/perturbações presentes na amostra foram a asma e o distúrbio de atenção e hiperatividade. Esta observação encontra-se de acordo com a literatura que descreve uma tendência para o aumento destas doenças na idade pediátrica, juntamente com a obesidade (Perrin et al., 2014).

Um aspeto que importa realçar prende-se no facto de que, relativamente ao diagnóstico de obesidade, nenhum dos participantes do estudo reportou o seu diagnóstico como uma das doenças crónicas pediátrica diagnosticadas no seu filho, facto que poderá estar relacionado com a convicção demonstrada por parte dos pais, aquando do contacto no contexto clínico de recolha de dados, de que a obesidade não é considerada uma doença crónica. É importante salientar que, como referido no primeiro capítulo da presente dissertação de mestrado, existem circunstâncias em torno da doença crónica, tais como, o momento do diagnóstico, a gravidade dos sintomas, o impacto na vida familiar, o prognóstico e a necessidade de tratamento, que vão determinar a forma como os pais pensam acerca da doença. Assim, comparando a asma e a obesidade, uma vez que a primeira apresenta uma série de sintomas característicos e a necessidade de realização de tratamento, como, por exemplo, o recurso a inaladores, os pais tendem a compreender a sua gravidade e a reconhecer a asma como doença crónica que obriga a modificações no estilo de vida. O mesmo não se verifica relativamente ao diagnóstico de obesidade, em que os pais não reconhecem o excesso de peso dos filhos, e, desta forma, não compreendem a obesidade como uma doença crónica a todos os níveis equiparável com a asma. Este achado demonstra a necessidade de investimento em intervenções de enfermagem que tenham como objetivo aumentar a literacia em saúde, através da promoção do conhecimento dos pais sobre a obesidade como uma doença crónica e os efeitos da mesma. A aplicação destas intervenções iria também permitir a promoção de crenças mais adaptativas sobre a doença crónica.

No que diz respeito à gravidade da doença crónica e à ocorrência de hospitalização, mais de metade das crianças ou adolescentes necessitou de ficar hospitalizada no último ano por agudização da sua doença crónica, sendo que, destes, a maioria teve um a dois episódios de internamento. Apesar disto, a grande maioria dos pais avalia a saúde física e mental dos filhos como boa e muito boa, respetivamente. Os dados do presente estudo estão de acordo com os dados do estudo de Svavarsdottir, Kamban, Konradsdottir e Sigurdardottir (2020) realizado a famílias de crianças ou adolescentes diagnosticados com artrite idiopática juvenil, epilepsia, diabetes *mellitus* tipo 1, distúrbios do sono e défice de atenção ou hiperatividade, e que demonstrou que apesar de mais de um quarto dos participantes ter sido hospitalizado no último ano, a maioria das mães reportou como muito boa e boa a saúde física e mental dos filhos. Os resultados do presente estudo podem relacionar-se com as amplas possibilidades de interpretação da questão “como avalia a saúde física do seu filho?” e “como avalia a saúde mental do seu filho?”, que, apesar de se tratarem de perguntas fechadas com opções de resposta “muito boa”, “boa”, “má” e “muito má”, os participantes podem

apresentar diferentes significados para o que consideram como boa ou má a saúde física e mental dos seus filhos. Sendo que, para muitos, boa saúde física e mental poderá estar relacionada com a criança ou adolescente ser capaz de cumprir as suas tarefas diárias, tais como ir à escola ou brincar, enquanto, para outros pais, poderá relacionar-se com condições mais complexas tais como a criança não apresentar sintomas, não realizar terapêutica medicamentosa e/ou não necessitar de internamentos frequentes.

Conhecendo as características da amostra em estudo, iremos agora discutir os resultados do estudo preliminar da versão portuguesa do instrumento ICE-FIBQ, remetendo, assim, para o objetivo principal da dissertação.

O processo inicial de tradução foi realizado, tal como descrito anteriormente, por duas tradutoras independentes com domínio da língua inglesa, posteriormente foi discutida pela equipa de investigação a combinação das duas versões, aliando, desta forma, o conhecimento específico da enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Para uma primeira análise da primeira versão da escala recorreu-se ao método de reflexão falada com seis pais, não tendo, no entanto, originado a necessidade de reformulação dos conteúdos, uma vez que, grande parte dos pais referiu que os itens eram claros e que se tratava de um instrumento de simples leitura.

O estudo da estrutura fatorial da escala ICE-FIBQ foi realizado com recurso à análise fatorial exploratória e ao estudo da consistência interna, dando origem a resultados distintos dos encontrados por Gísladóttir e Svavarsdóttir (2016) no estudo do desenvolvimento do instrumento original. Da análise fatorial realizada com método de rotação do tipo *varimax* resultaram dois fatores com uma variância explicada de 56%. Na verdade, a análise fatorial realizada no estudo da versão original islandesa, também fez emergir dois fatores, no entanto, dado que um dos fatores apresentava apenas um item com baixa carga fatorial, as autoras optaram pela remoção do item e combinação dos dois fatores num só e dessa forma obtiveram uma escala unidimensional com itens de maiores cargas fatoriais e uma maior variância explicada cumulativa, de 38.18% (Gísladóttir & Svavarsdóttir, 2016).

A análise da estrutura fatorial da versão portuguesa apresentava uma clara distinção entre dois fatores, sendo esta distinção compreensível à luz da análise do conteúdo dos itens que se agrupam nessas duas dimensões. O fator 1, referente à dimensão crença do impacto da doença, é constituída pelos itens 3, 4 e 5, e diz respeito à avaliação das crenças sobre o impacto que a doença crónica apresenta na família, enquanto o fator 2, referente à dimensão crença do confronto da doença, é constituído pelos itens 1, 2, 6 e 7, que avaliam as crenças

sobre como a família lida com a doença crónica. Esta estrutura concetual terá que ser confirmada através de uma análise fatorial confirmatória, o que não é possível realizar dado o tamanho da amostra não ser o necessário.

O estudo da associação entre os dois fatores demonstrava uma correlação positiva, baixa e muito significativa, o que indica que embora ambos os fatores façam parte de um mesmo fenómeno, ou seja, as crenças da família sobre a doença, estes correspondem a dimensões que não são totalmente sobreponíveis, o que justifica avaliá-los de forma individual.

Relativamente à consistência interna da escala total, é possível afirmar que, no presente estudo, obteve-se uma consistência interna satisfatória com *alfa* de *Cronbach* a apresentar um valor relativamente próximo ao da escala original, cujo *alfa* de *Cronbach* é de 0.79, confirmando, desta forma, a precisão da versão portuguesa do instrumento ICE-FIBQ.

Na análise das respostas à *Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire* verificou-se que os participantes possuem uma boa convicção acerca das suas crenças, reportando resultados mais elevados na dimensão crença do impacto da doença. Podemos, assim, deduzir que, nas crenças acerca da doença, os pais têm maior convicção nas suas crenças acerca do efeito da doença do que nas suas crenças sobre as estratégias para a controlar.

Ao comparar os resultados obtidos no presente estudo com os do estudo de Gisladdottir e Svavarsdottir (2016) verificamos que os resultados dos pais portugueses são ligeiramente superiores, sugerindo que estes últimos possuem maior convicção nas suas crenças acerca da doença dos seus filhos. Esta diferença é mais evidente em dois itens, o item 5 “Acredito que sei quem sofre mais ou tem mais dificuldades na nossa família, devido às mudanças causadas pela doença crónica/perturbação” e o item 6 “Acredito que sei identificar qual foi a coisa mais útil na ajuda dada pelos profissionais de saúde para eu lidar com o meu sofrimento em relação doença crónica/perturbação”.

Foi, também, explorada a influência das variáveis sociodemográficas e clínicas sobre as crenças da família. Relativamente a este aspeto é importante salientar que dado o *Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire* ser um instrumento recente, a discussão dos seus resultados será realizada com recurso a outros estudos em que, na sua grande maioria, foram aplicados outros instrumentos para avaliação das crenças.

Tal como nos estudos de Gisladdottir e Svavarsdottir (2016) e Szentes et al. (2017), não se evidenciaram diferenças significativas entre os resultados obtidos pelos pais em comparação com os das mães. Como referido inicialmente no presente capítulo é importante salientar

que a proporção de homens era muito inferior ao de mulheres. Da mesma forma, não se observou uma associação entre a variável relativa à idade dos pais e as crenças da família. Este resultado vai ao encontro dos resultados apresentados no estudo de Szentes et al. (2017), que utilizou a escala *Revised Illness Perception Questionnaire* (IPQ-R) para avaliação das crenças, e que concluiu que a idade dos pais não influenciava as suas percepções sobre a doença.

No presente estudo, não foi encontrada uma associação entre a escolaridade dos pais e as crenças da família, resultado este, que se afasta das conclusões apresentadas em estudos anteriores. O estudo de Jie, Feng, Qiu e Zhang (2019), realizado numa amostra de 384 pessoas diagnosticadas com doença oncológica e às quais foi aplicado o instrumento *Brief Illness Perception Questionnaire* (BIPQ) para avaliação das suas crenças sobre a doença, sugere que um maior grau de literacia se encontra associado a uma maior percepção sobre a doença. Com resultados semelhantes podemos referir o estudo de Tang e Gao (2019) com uma amostra 202 pessoas com diabetes *mellitus* tipo 2 e que recorreu ao *Revised Illness Perception Questionnaire* (IPQ-R), onde um maior grau de literacia está associado a uma maior percepção da doença. A diferença de resultados entre o presente estudo e os estudos de Jie et al. (2019) e Tang e Gao (2019) poderá, de alguma forma, relacionar-se com as diferenças existentes entre o instrumento do atual estudo e os instrumentos dos estudos dos autores anteriormente referidos. Os instrumentos dos estudos de Jie et al. (2019) e Tang e Gao (2019) avaliam as percepções sobre a doença, focando-se na experiência individual de viver com a doença, que sendo um fenómeno próximo do das crenças sobre a doença, apresenta, obviamente, diferenças. Associadamente, outro fator que poderá explicar a diferença de resultados relaciona-se com o facto de que, no presente estudo, os pais respondem sobre as crenças da família em relação à doença crónica de que os filhos são portadores e nos estudos de Jie et al. (2019) e Tang e Gao (2019) os participantes respondem sobre uma doença do qual são portadores.

A análise da correlação existente entre as variáveis ‘percepções dos pais acerca da saúde física do filho’, ‘percepção dos pais acerca da saúde mental do filho’ e ‘percepção da saúde geral dos pais’ com as crenças da família não demonstrou existência de qualquer associação. No entanto, foi possível observar que as variáveis relativas à percepção de saúde associam-se mutuamente e com uma correlação positiva moderada a baixa entre as variáveis ‘percepção dos pais acerca da saúde física do filho’, ‘percepção dos pais acerca da saúde mental do filho’ e a ‘percepção geral de saúde dos pais’. Em suma, encontramos uma associação entre as variáveis relacionadas com as percepções de saúde, mas que estas não se relacionam com as

crenças sobre a doença. Este resultado é surpreendente na medida em que, apesar de não ter sido encontrado nenhum estudo empírico que estude a associação entre a percepção de saúde e as crenças da família sobre a doença, na literatura verificamos que as significações sobre a doença, a criança e sobre o próprio se articulam e influenciam mutuamente e que uma significação da criança como vulnerável ou do próprio como pouco capaz poderá traduzir-se na percepção da doença como grave e de difícil controlo (Pereira et al., 2015).

Através da aplicação da escala *Iceland-Family Perceived Support Questionnaire*, no presente estudo verificou-se que os pais possuem uma percepção satisfatória do suporte oferecido pelos profissionais de saúde, com valor médio pouco acima do ponto médio, demonstrando assim a necessidade de investimento por parte dos enfermeiros em estratégias de apoio aos pais de crianças ou adolescentes com doença crónica. No cruzamento destes dados com as respostas relativas à necessidade de apoio por parte dos profissionais de saúde é perceptível essa necessidade de investimento, sendo que, mais de metade dos pais, referem sentir necessidade de apoio, sendo que desses, cerca de um terço sente necessidade de apoio por parte dos enfermeiros. Ao analisar os resultados das duas dimensões que compõem a escala, suporte cognitivo e suporte emocional, é possível dizer que os pais das crianças ou adolescente com doença crónica apresentam uma melhor percepção acerca do suporte cognitivo. Este resultado poderá justificar-se uma vez que, as intervenções atualmente mais desenvolvidas pelos enfermeiros juntos dos pais de crianças ou adolescentes com doença crónica focam-se na gestão da doença e do tratamento, prestando informação que ajuda os pais a compreender os aspetos fundamentais da doença e capacitando-os para a gestão do tratamento, mais do que apoio emocional. Na literatura encontramos também a recomendação de apoiar mais os pais de crianças ou adolescentes com doença crónica, nomeadamente Morawska et al. (2015) afirmam que os pais de crianças ou adolescentes com doença crónica apresentam necessidade de mais informação e apoio por parte dos profissionais de saúde.

No presente estudo observou-se, ainda, uma associação entre as crenças da família e o suporte percebido. O sentido da correlação é o esperado e este resultado encontra-se de acordo com o estudo de Gisladdottir e Svavarsdottir (2016), em que as autoras, aplicando os mesmos instrumentos, a ICE-FIBQ e a ICE-FPSQ, também verificaram uma associação entre as crenças e a percepção de suporte familiar. Portanto, uma maior convicção acerca das crenças está associada à percepção da família de um melhor suporte recebido pelos enfermeiros. Este resultado pode ser explicado por Sveinbjarnardottir et al. (2012) que

afirma que o enfermeiro pode ajudar a família a expressar novas significações sobre a doença crónica da criança ou adolescente.

Posto isto, e dado que quanto melhor a perceção da família do suporte recebido pelos enfermeiros maior a convicção acerca das crenças da família sobre a doença, o que consequentemente origina uma melhor adaptação da criança ou adolescente e da sua família à doença crónica e, reconhecendo que é competência do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica promover a adaptação da crianças ou adolescente e família à doença crónica, é essencial o investimento por parte destes em programas de intervenção de enfermagem com os pais das crianças ou adolescentes com doença crónica (Regulamento n.º 422/2018).

As intervenções de enfermagem devem permitir a aprendizagem e treino de competências específicas, bem como o treino de competências de gestão e comunicação com a criança ou adolescente. A aplicação noutros países dos programas de intervenção têm demonstrado bons resultados junto dos pais de crianças ou adolescentes com doença crónica, nomeadamente, no que se refere a uma melhoria do conhecimento sobre as crenças e a experiência de melhor suporte cognitivo e emocional após a aplicação das intervenções (Svavarsdottir et al., 2020).

CONCLUSÃO

Atendendo à escassez de investigação em enfermagem centrada na temática das crenças das famílias portuguesas sobre a doença e à inexistência de um instrumento adaptado para a população portuguesa que permita avaliar as crenças da família sobre a doença, a presente dissertação de mestrado surge para preencher essa lacuna e proceder à tradução e adaptação cultural da escala *Iceland – Family Illness Beliefs Questionnaire* (ICE-FIBQ).

Os resultados deste estudo sugerem que a versão portuguesa da ICE-FIBQ é um instrumento com boas propriedades psicométricas e que é um instrumento válido e fiel para avaliar as crenças das famílias portuguesas sobre as doenças. No entanto existe a necessidade de se proceder a uma análise mais aprofundada do instrumento, pelo que será necessária uma amostra de maior dimensão para se poder conduzir outras análises como a análise fatorial confirmatória e o estudo da fidelidade através do método teste-reteste.

A aplicação a ICE-FIBQ leva a concluir que os participantes possuem uma boa convicção acerca das suas crenças. Os resultados da amostra demonstram, ainda que, as variáveis ‘sexo’, ‘idade’ e ‘escolaridade’ dos pais das crianças ou adolescentes não apresentam relação com as crenças da família. O estudo da associação entre as crenças da família e o suporte percebido permite afirmar que existe uma correlação positiva, baixa entre as variáveis.

Esta dissertação de mestrado não estaria concluída sem a menção de algumas das limitações sentidas no decorrer da investigação e sem fazer referência a aspetos que deveriam ser considerados em investigações futuras. Um aspeto que poderá enriquecer este tipo de investigação diz respeito à amostra. A amostra do presente estudo apenas inclui pais de crianças ou adolescentes com doença crónica da região Norte do país, o que poderá limitar a representatividade da amostra em termos da população portuguesa.

Quanto ao instrumento utilizado para a recolha de dados é importante mencionar os aspetos relacionados com a dimensão do questionário e o tempo de preenchimento do mesmo. Uma vez que o estudo da presente dissertação de mestrado integra um projeto internacional que inclui outros dois estudos de tradução e adaptação de instrumentos o questionário aplicado foi extenso e moroso, incorrendo numa pequena percentagem de participantes que não

responderam a todas as questões. Importa, ainda, salientar que a escassez de investigação nesta área da enfermagem limitou e dificultou, a discussão dos resultados.

Um aspeto que, certamente, valorizou este estudo e que poderá manter-se em investigações futuras, consiste no método de recolha de dados utilizado. A decisão de se utilizar a ferramenta de captura de dados eletrónicos REDCap, facilitou, na nossa opinião, a adesão dos participantes.

Reconhece-se a importância deste trabalho para a prática de enfermagem na área da pediatria pela necessidade de melhoria e desenvolvimento constante de conhecimentos e competências que permitam lidar com a exigência dos cuidados atuais. Capacitando, desta forma, os enfermeiros para desenvolver, junto das famílias, intervenções que permitam o estudo das suas crenças sobre a doença. As crenças mais relevantes a serem trabalhadas com a família são as crenças sobre a etiologia, diagnóstico, prognóstico, tratamento, bem como o papel da família e dos profissionais de saúde. As intervenções de enfermagem devem permitir remover os obstáculos à mudança, oferecer crenças alternativas, explorar mudanças e propor novas crenças facilitadoras e, para que estas intervenções tenham sucesso, deve ser estabelecida uma relação terapêutica entre o enfermeiro e a família.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 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. doi: 10.1177/1074840720933919
- Almeida, L. S., & Freire, T. (2017). *Metodologia da investigação em psicologia e educação* (5ª ed.). Braga: Psiquilíbrios Edições
- Årestedt, L., Benzein, E., & Persson, C. (2015). Families living with chronic illness: beliefs about illness, family, and health care. *Journal of Family Nursing*, 21(2), 206-231. doi: 10.1177/1074840715576794
- Bagnasco, A., Petralia, P., Furnari, S., Ghio, S., Calza, S., & Sasso, L. (2013). Paediatric nurses' perception of the child-family dyad's autonomy in managing a chronic disease situation: the experience of an Italian paediatric department. *Journal of preventive medicine and hygiene*, 54(2), 124–129.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi
- Barroso, P. A. (2020). *Vivências da parentalidade* (Tese de mestrado não publicada). Escola de Ciências Sociais da Universidade de Évora, Évora.
- Bradshaw, S., Bem, D., Shaw, K., Taylor, B., Chiswell, C., Salama, M., ... 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), 301-311. doi: 10.1186/s12887-019-1648-7

Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The Brief Illness Perception Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 60(6), 631–637. doi:10.1016/j.jpsychores.2005.10.020

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge: Harvard University Press.

CDC (2021, April 28). Centers for Disease Control and Prevention. About chronic diseases. Retrieved from <https://www.cdc.gov/chronicdisease/about/index.htm>

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. doi: 10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108

Conselho Internacional de Enfermeiros. (2016). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: Versão 2015*. Lourdes: Lusodidacta

Couto, A. J. (1998). O modelo de crenças na saúde e a teoria do comportamento planeado na educação para a saúde. *Referência*, 1(1), 5-9

Diefenbach, M. A., & Leventhal, H. (1996). The common-sense model of illness representation: Theoretical and practical considerations. *Journal of Social Distress and the Homeless*, 5(1), 11–38. doi: 10.1007/bf02090456

Eisenstein, E. (2005). Adolescência: definições, conceitos e critérios. *Adolescência & Saúde*, 2(2), 6-7

Fairfax, A., Brehaut, J., Colman, I., Sikora, L., Kazakova, A., Chakraborty, P., ... Canadian Inherited Metabolic Diseases Research Network. (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), 215-231. doi: 10.1186/s12887-019-1587-3

Fortin, M. (1999). *O processo de investigação: Da concepção à realização*. Loures: Lusociência

Gisladdottir, M., & Svavarsdottir, E. K. (2016). Development and psychometric testing of the iceland–family illness beliefs questionnaire. *Journal of Family Nursing*, 22(3), 321–338. doi: 10.1177/1074840716661593

Gouveia, M. C. L. V., Rodrigues, M. J. B., Duarte, J. C., Sveinbjarnardottir, E. K., & Henriques, M. A. P. (2019, julho). Cross Cultural Validation of the Iceland-Family Perceived Support Questionnaire (ICE-FPSQ) to European Portuguese. Comunicação apresentada no *Conference Abstracts: European Academy of Nursing Science Summer Conference 2019*, Lisboa, Portugal

Harris, P. A., Taylor, R., Thielke, R., Payne, J., Gonzalez, N., & Conde, J. G. (2009). Research electronic data capture (REDCap): A metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. *Journal of Biomedical Informatics*, 42(2), 377-381. doi: 10.1016/j.jbi.2008.08.010

Havill, N, Fleming, L. K., & Knafl, K. (2019). Well siblings of children with chronic illness: A synthesis research study. *Research in Nursing Health*; 42, 334-348. doi: 10.1002/nur.21978

- Heyduck-Weides, K., Bengel, J., Farin, E., & Glattacker, M. (2019). Measuring illness perceptions in the family context: Psychometric properties of the IPQ-R adapted for adolescent–caregiver dyads. *Psychology & Health*, 34(1), 1–23. doi: 10.1080/08870446.2018.1494830
- Hockenberry, M. J., & Wilson, D. (2014). *Wong: Fundamentos de enfermagem pediátrica* (9ª ed.). Rio de Janeiro: Elsevier
- Huston, S. A., & Houk, C. P. (2011). Common sense model of illness in youth with type 1 diabetes or sickle cell disease. *The journal of pediatric pharmacology and therapeutics*, 16(4), 270–280. doi: 10.5863/1551-6776-16.4.270
- Instituto Nacional de Estatística & Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. (2009). *Inquérito Nacional de Saúde 2005/2006*. Lisboa: INE
- Järemo, P., & Arman, M. (2011). Causes of illness: Constraining and facilitating beliefs. *International Journal of Nursing Practice*, 17(4), 370-379. doi: 10.1111/j.1440-172X.2011.01953.x
- Jie, B., Feng, Z.-Z., Qiu, Y., & Zhang, Y. (2019). Association between socio-demographic factors, coping style, illness perceptions and preference for disclosure/nondisclosure of diagnosis in Chinese patients with hepatocellular carcinoma. *Journal of Health Psychology*, 24(11), 1473-1483. doi:10.1177/1359105317707258
- Kaakinen, J. R., Gedaly-Duff, V., Coehlo, D. P., & Hanson, S. M. H. (2009). *Family health care nursing: Theory, practice, and research* (4th ed.). Philadelphia: F. A. Davis Company.

Knecht, C., Hellmers, C., & Metzging, S. (2015). The perspective of siblings of children with chronic illness. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 102-116. doi:10.1016/j.pedn.2014.10.010

Lemos, M. S., Lima, L., Silva, C., & Fontoura, S. (2019). Disease-related parenting stress in the post-treatment phase of pediatric cancer. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 43(1), 65-79. doi: 10.1080/24694193.2019.1570393

Lummer-Aikey, S., & Goldstein, S. (2021). Sibling adjustment to childhood chronic illness: An integrative review. *Journal of Family Nursing*, 27(2), 136–153. doi: 10.1177/1074840720977177

Macedo, E. C., Silva, L. R., Paiva, M. S., & Ramos, N. M. (2015). Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: Revisão integrativa. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23(4), 769-777. doi: 10.1590/0104-1169.0196.2613

Marôco, J. (2011). *Análise estatística com o SPSS Statistics* (5ª ed.). Pêro Pinheiro, Portugal: Report Number

Martins, A. R. R. (2018). *Revisão sistemática do ciclo vital da família* (Tese de mestrado não publicada). Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra.

Martins, C. (2011). *Manual de análise de dados quantitativos com recurso ao IBM SPSS: Saber decidir, fazer, interpretar e redigir*. Braga: Psiquilíbrios Edições

Matos, D. A., & Rodrigues, E. C. (2019). *Análise fatorial*. Brasília: ENAP

- Melkamu, L., Berhe, R., & Handebo, S. (2021). Does patients' perception affect self-care practices? The perspective of health belief model. *Diabetes, Metabolic Syndrome and Obesity: Targets and Therapy*, 14(1), 2145–2154. doi: 0.2147/DMSO.S306752
- 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. doi: 10.1177/1367493513496664
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L., & Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology & Health*, 17(1), 1–16. doi:10.1080/08870440290001494
- Nunes, L. (2020). *Aspetos éticos na investigação de enfermagem*. Setúbal: IPS, ESS, Departamento de Enfermagem
- Ordem dos Enfermeiros. (2018, Agosto 11). *Dia internacional da família: Enfermeiros e famílias em parceria na construção da saúde para todos*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo-de-p%C3%A1ginas-antigas/dia-internacional-da-fam%C3%ADlia-enfermeiros-e-fam%C3%ADlias-em-parceria-na-constru%C3%A7%C3%A3o-da-sa%C3%BAde-para-todos/>
- Pallant, J. (2007). *SPSS: Survival Manual* (3th ed.). Londres: Open University Press
- Pereira, A. I., Goes A. R., & Barros, L. (2015). *Promoção da parentalidade positiva: Intervenções psicológicas com pais de crianças e adolescentes*. Lisboa: Coisas de Ler
- Pereira, C. & Patrício, T. (2020). *Guia prático de utilização do SPSS: Análise de dados para ciências sociais e psicologia*. Lisboa: Edições Sílabo

- Perrin, J. M., Anderson, L. E., & Van Cleave, J. (2014). The rise in chronic conditions among infants, children, and youth can be met with continued health system innovations. *Health Affairs*, 33(12), 2099-2105. doi: 10.1377/hlthaff.2014.0832
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2014). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS* (6ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo
- Regulamento n.º 422/2018. (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Diário da República, 2ª série, 133, 19192-19194.
- Relvas, A. P. (2006). *O ciclo vital da família: Perspectiva sistémica* (4ª ed.). Porto: Edições Afrontamento
- Rifshana, F., Breheny, M., Taylor, J. E., & Ross, K. (2017). The Parental Experience of Caring for a Child with Type 1 Diabetes. *Journal of Child and Family Studies*, 26(11), 3226–3236. doi:10.1007/s10826-017-0806-5
- Rivera, E., Corte, C., DeVon, H. A., Collins, E. G. & Steffen, A. (2020). A systematic review of illness representation clusters in chronic conditions. *Research in nursing & health*, 43(3), 241-254. doi: 10.1002/nur.22013
- Salvador, A. C. M. (2019). *Pais-Cuidadores de crianças com cancro: Recursos para a adaptação e participação na tomada de decisão relativamente ao tratamento* (Tese de doutoramento não publicada). Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, Lisboa.

- Santos, M. C. (2010). *Vivência parental da doença crónica: Estudo sobre a experiência subjetiva da doença em mães de crianças com fibrose quística e com diabetes*. Lisboa: Edições Colibri/Instituto Politécnico de Lisboa
- Santos, S. I. F. (2016). *Adaptação individual e familiar no cancro pediátrico: Fatores e contextos de influência* (Tese de doutoramento não publicada). Coimbra: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra
- Santos, V. M. B. (2013). *Representações de senso comum e autogestão da doença oncológica: Revisão sistemática da literatura* (Tese de mestrado não publicada). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto
- Simões, T. A., & Alberto, I. M. (2017). Ciclo vital da família: Reflexão sobre as especificidades étnicas e culturais do desenvolvimento das famílias africanas. *Psychologica*, 60(1), 71-93. doi: 0.14195/1647-8606_60-1_5
- 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. doi:10.1177/1074840720940674
- Sveinbjarnardottir, E. K., Svavarsdottir, E. K., & Hrafnkelsson, B. (2012). Psychometric development of the iceland-family perceived support questionnaire (ICE-FPSQ). *Journal of Family Nursing*, 18(3), 328-352. doi:10.1177/1074840712449203
- Sawyer, A. T., Harris, S. L., & Koenig, H. G. (2019). Illness perception and high readmission health outcomes. *Health Psychology Open*, 6(1), 1-11. doi: 10.1177/2055102919844504

- Stanton, A. L., Revenson, T. A., & Tennen, H. (2007). Health psychology: psychological adjustment to chronic disease. *Annual Review of Psychology*, 58, 565-592. doi: 10.1146/annurev.psych.58.110405.085615.
- Szentes, A., Kökönyei, G., Békési, A., Bokrétás, I., & Török, S. (2017). Differences in illness perception between children with cancer and other chronic diseases and their parents. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 23(3), 365–380. doi:10.1177/1359104517731899
- Tang, J., & Gao, L. (2019). Illness perceptions among patients with type 2 diabetes mellitus: A cross-sectional study. *International Journal of Nursing Practice*, 26(5), 1-10. doi:10.1111/ijn.12801
- Valentim, O., Santos, C., & Ribeiro, J. P. (2014). Qualidade de vida e percepções da doença em pessoas dependentes de álcool. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 15(1), 262- 277. doi: 15309/14psd150121
- Van Cleave, J., Gortmaker, S. L., & Perrin, J. M. (2010). Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. *JAMA*, 303(7), 623-360. doi: 10.1001/jama.2010.104
- Weinman, J., Petrie, K. J., Moss-Morris, R., & Horne, R. (1996). The illness perception questionnaire: A new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology & Health*, 11(3), 431–445. doi:10.1080/08870449608400270
- Widmer, E. D., & Gauthier, J. (2013). Cohabital trajectories and the family life cycle. In R. Levy & E. D. Widmer, *Gendered life courses between standardization and individualization: A European approach applied to Switzerland* (pp. 53-71). Zurich: LIT.

World Health Organization. (2002). *Innovative care for chronic conditions: Building blocks for action: Global report*. Geneva: WHO

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. doi: 10.1177/1074840715575822

Wright, L. M., & Bell, J. M. (2009). *Beliefs and illness: A model for healing*. Calgary: 4th Floor Press.

Wright, L. M., & Leahey, M. (2013). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (6th ed.). Philadelphia: F.A. Davis. Company.

ANEXOS

ANEXO I – Questionário: Integração da doença crónica pediátrica na vida da família

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. 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

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

Por favor selecione 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.	☐	☐	☐	☐	☐
2. ...proporcionado documentação acessível e de fácil leitura, sobre o problema de saúde.	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... informado a família sobre os recursos disponíveis na comunidade, que têm sido úteis para famílias em situações semelhantes.	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... disponibilizado ideias e informações, que nos permitiram aprender e refletir, sobre essas ideias e informações.	☐	☐	☐	☐	☐
5....realçado o uso de rituais/práticas familiares, para promover a saúde dos membros da família.	☐	☐	☐	☐	☐

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

	Quase sempre	Geralmente	Às vezes	Raramente	Nunca
6. ...proporcionado reuniões de família.	☐	☐	☐	☐	☐
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.	☐	☐	☐	☐	☐
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.	☐	☐	☐	☐	☐
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.	☐	☐	☐	☐	☐
10. ...valorizado os pontos fortes da família.	☐	☐	☐	☐	☐
11. ...ajudado os membros da família, a compreenderem como a nossa resposta emocional, está relacionada com a doença do familiar.	☐	☐	☐	☐	☐
12. ... encorajado a minha família a fazer uma pausa na prestação de cuidados.	☐	☐	☐	☐	☐
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.	☐	☐	☐	☐	☐
14....procurado os pontos fortes e as possibilidades da família, para elogiar os familiares quando os pontos fortes são revelados.	☐	☐	☐	☐	☐

A perceção sobre a gestão da doença crónica pela família

INSTRUÇÕES: Considerando a últimas quatro semanas, selecione a resposta que melhor descreve a sua percepção acerca de como lidado com a doença crónica/perturbação do seu filho, assim como a sua família. Cada resposta começa com "Acredito que... ". Não existem respostas certas ou erradas.

Acredito que sei qual é a causa da doença crónica/
perturbação que estamos a enfrentar

- ☐ Sempre
☐ Frequentemente
☐ Às vezes
☐ Raramente
☐ Nunca

Acredito que sei até que ponto a minha família
consegue ter controlo sobre a doença crónica/
perturbação

- ☐ Sempre
☐ Frequentemente
☐ Às vezes
☐ Raramente
☐ Nunca

Acredito que sei até que ponto é a doença crónica/
perturbação que controla a minha família

- ☐ Sempre
☐ Frequentemente
☐ Às vezes
☐ Raramente
☐ Nunca

Acredito que sei qual seria o efeito (se houvesse) na
doença crónica/ perturbação se eu e o(a) meu
parceiro(a) estivéssemos de acordo em como lidar com
a situação.

- ☐ Sempre
☐ Frequentemente
☐ Às vezes
☐ Raramente
☐ Nunca

Acredito que sei quem sofre mais ou tem mais
dificuldades na nossa família, devido às mudanças
causadas pela doença crónica/ perturbação.

- ☐ Sempre
☐ Frequentemente
☐ Às vezes
☐ Raramente
☐ Nunca

Acredito que sei identificar qual foi a coisa mais
útil na ajuda dada pelos profissionais de saúde para
eu lidar com o meu sofrimento em relação doença
crónica/ perturbação

- ☐ Sempre
☐ Frequentemente
☐ Às vezes
☐ Raramente
☐ Nunca

Acredito que sei identificar qual foi a coisa menos
útil na ajuda dada pelos profissionais de saúde para
eu lidar com o meu sofrimento em relação doença
crónica/ perturbação

- ☐ Sempre
☐ Frequentemente
☐ Às vezes
☐ Raramente
☐ Nunca

ANEXO II – Declaração de consentimento informado

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

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

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

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

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

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

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

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

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

Identificação do Investigador:

Nome:

N.º Cédula Profissional:

Assinatura: _____

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

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

Caro/a senhor/a,

O meu nome é [REDACTED], sou enfermeira no Hospital [REDACTED] E.P.E 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 [REDACTED] E.P.E.

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 _____

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Caro/a senhor/a

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

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

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

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

A concretização desta investigação foi aprovada pela Comissão de Ética do Centro Hospitalar

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; 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: [epd@\[REDACTED\].saude.pt](mailto:epd@[REDACTED].saude.pt).

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

Referências bibliográficas:

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

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

Assinatura do participante

Assinatura do investigador

Local: Porto Data: ____/____/2021

Referências bibliográficas:

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