

FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÓNICAS: PERCEÇÃO DO APOIO DADO PELOS ENFERMEIROS

Families of children with chronic conditions: perceived support provided by nurses

Familias de niños con enfermedades crónicas: percepción del apoyo prestado por los enfermeros

Sara Lemos*, Maria Barbieri-Figueiredo**, Luísa Andrade***, Lígia Lima****

RESUMO

Enquadramento: cuidar crianças com condições crónicas e suas famílias requer um conhecimento aprofundado das famílias e do seu processo de gestão da doença. **Objetivos:** descrever o perfil sociodemográfico dos pais e clínico das crianças/adolescentes com condição crónica; descrever a perceção dos pais acerca do apoio dado pelos enfermeiros e explorar a associação entre a perceção de apoio e variáveis sociodemográficas. **Metodologia:** estudo descritivo-correlacional, no qual participaram 237 pais que responderam a um questionário online, utilizando a Versão Portuguesa do Iceland-Family Perceived Support Questionnaire e questões sobre a gestão da doença e a perceção dos pais sobre a sua saúde e a dos seus filhos. **Resultados:** a maioria dos respondentes eram mães de adolescentes, com doenças crónicas físicas e perturbações do comportamento, que reportaram uma perceção do apoio dado pelos enfermeiros acima do ponto médio da escala, maior ao nível do domínio cognitivo. Foi encontrada uma associação entre a perceção de apoio dado pelos enfermeiros e o grau de escolaridade dos pais, a idade dos pais, a idade das crianças e a autoperceção da saúde do pai/mãe. **Conclusão:** estes resultados podem contribuir para a compreensão das necessidades destas famílias, nomeadamente no domínio emocional e reforçar a importância de adequar as intervenções de enfermagem neste âmbito.

Palavras-chave: doença crónica; criança; enfermagem de família; perceção de apoio

*PhD, student, RN., University of Porto Institute of Biomedical Sciences Abel Salazar, Porto, Portugal - <https://orcid.org/0000-0003-4301-3277>
**PhD., Nursing department, University of Huelva, Huelva, Spain
University of Porto Institute of Biomedical Sciences Abel Salazar, Porto, Portugal
Nursing School of Porto, Portugal
Center for Health Technology and Services Research, Porto, Portugal - <https://orcid.org/0000-0003-0329-0325>
***PhD., Nursing School of Porto, Portugal; Center for Health Technology and Services Research (CINTESIS@RISE), Porto, Portugal - <https://orcid.org/0000-0002-5715-855X>
****PhD., Nursing School of Porto, Portugal; Center for Health Technology and Services Research (CINTESIS@RISE), Porto, Portugal - <https://orcid.org/0000-0003-4556-0485>

Autor de correspondência:
Sara Lemos
up202002138@up.pt

Como referenciar:

Lemos, S., Barbieri-Figueiredo, M., Andrade, L., & Lima, L., (2024) Famílias de crianças com condições crónicas: perceção do apoio dado pelos enfermeiros. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 7(2), 1-14
<https://doi:10.37914/riis.v7i2.382>

Recebido para publicação: 29/11/2023
Aceite para publicação: 19/07/2024

ABSTRACT

Background: caring for children with chronic conditions and their families requires in-depth knowledge of families and their disease management process. **Objectives:** to describe the sociodemographic profile of the parents and the clinical profile of the children/adolescents with chronic pediatric conditions; to describe the parents' perception of the support provided by the nurses; and to explore the association between the parent's perception of the support provided by the nurses and the sociodemographic variables. **Methodology:** this descriptive-correlational study involved a sample of 237 parents who participated by answering an online questionnaire. The questionnaire included the Portuguese version of the Iceland-Family Perceived Support Questionnaire and questions about disease management and parents' perceptions of their own and their children's health. **Results:** the sample comprised mothers of adolescents with chronic physical illnesses and behavioral disorders. These parents reported a perception of support provided by nurses that was above the midpoint of the scale, with higher levels of perceived support in the cognitive domain. An association was found between the perception of support provided by nurses and the parent's level of education, age, children's age, and the parents' self-perception of health. **Conclusion:** these results may contribute to understanding the needs of these families, particularly in the emotional domain, and reinforce the importance of adapting nursing interventions for these families.

Keywords: chronic disease; child; family nursing; perception of support

RESUMEN

Marco contextual: el cuidado de los niños con enfermedades crónicas y sus familias requiere un conocimiento profundo de las familias y su proceso de gestión de la enfermedad. **Objetivos:** describir el perfil sociodemográfico de los padres y clínicos de niños/adolescentes con enfermedades pediátricas crónicas; describir las percepciones de los padres sobre el apoyo proporcionado por los enfermeros y explorar la asociación entre las percepciones de apoyo y las variables sociodemográficas. **Metodología:** es un estudio descriptivo-correlacional, participaron 237 padres, que respondieron al cuestionario online que incluía la versión portuguesa del Iceland-Family Perceived Support Questionnaire y preguntas sobre el manejo de la enfermedad y las percepciones de los padres sobre su propia salud y la de sus hijos. **Resultados:** La mayoría de los encuestados eran madres de adolescentes, con enfermedades físicas crónicas y trastornos del comportamiento, que informaron de una percepción del apoyo prestado por los enfermeros por encima del punto medio de la escala, mayor en el nivel del dominio cognitivo. Se encontró una asociación entre la percepción del apoyo dado por las enfermeras y el nivel de educación de los padres, la edad de los padres, la edad de los hijos y la autopercepción de salud de los padres. **Conclusión:** estos resultados pueden contribuir a la comprensión de las necesidades de estas familias, particularmente en el dominio emocional, y refuerzan la importancia de adaptar las intervenciones de enfermería para estas familias.

Palabras clave: enfermedad crónica; niño; enfermería de la familia; percepción del apoyo

INTRODUÇÃO

O número de crianças com uma ou mais condições crónicas de saúde tem aumentado nos últimos anos devido ao avanço tecnológico na medicina e nos cuidados de saúde pediátricos (Huang et al., 2020; Romana et al., 2023). As condições crónicas pediátricas são por definição compromissos de saúde que podem ser físicas, desenvolvimentais, comportamentais e/ou emocionais duradouros que crianças e/ou adolescentes podem apresentar, com efeitos persistentes e comumente requerem cuidados acrescidos em relação à população pediátrica em geral (Huang et al., 2020).

Em Portugal, a prevalência de condições crónicas na população pediátrica não é conhecida, contudo a literatura apresenta dados que sugerem um aumento nos últimos anos (Lacerda et al., 2019; Romana et al., 2023). No estudo de Lacerda e colaboradores (2019), os autores mencionam que entre 2011 e 2015, 15,5% dos internamentos em pediatria, em Instituições Hospitalares do Serviço Nacional de Saúde, em Portugal Continental, são de crianças com condições crónicas complexas, sendo as mais frequentes as doenças oncológicas e as doenças neurológicas/neuromusculares (23% e 17,6%, respetivamente).

Embora os internamentos mais frequentes de crianças com condições crónicas complexas sejam associados à condição crónica, os internamentos hospitalares por questões familiares, tais como o *burnout* da mãe/pai, começam a ter alguma expressividade, pelo que se torna relevante que os profissionais de saúde estejam atentos às necessidades destes cuidadores e promovam intervenções de promoção do fortalecimento das famílias face às exigências e especificidades que enfrentam na gestão da doença

crónica pediátrica (Romana et al., 2023). De acordo com Lacerda e seus colegas as "famílias que se sentem bem no seu quotidiano, envolvidas, apoiadas e orientadas nos cuidados complexos, são famílias que consomem menos serviços de saúde" (2019, pp. 496). A compreensão da percepção dos pais sobre o apoio dado pelos enfermeiros considerando as características destes e dos filhos, permite aos enfermeiros identificar as áreas de intervenção que devem ser melhoradas ou desenvolvidas de forma individualizada e que promovam o bem-estar das famílias (Shajani & Snell, 2023). Neste sentido, constituíram objetivos do estudo, descrever o perfil sociodemográfico dos pais e também o clínico das crianças/adolescentes com condição crónica pediátrica; descrever a percepção dos pais acerca do apoio dado pelos enfermeiros; explorar a associação entre a percepção de apoio dos pais acerca do apoio dado pelos enfermeiros e as variáveis sociodemográficas.

ENQUADRAMENTO/ FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Quando uma criança é diagnosticada com uma condição crónica, a família experimenta um dos seus maiores desafios na medida em que os seus papéis, rotinas e o funcionamento precisam de ser ajustados para satisfazer as necessidades de toda a unidade familiar (Lummer-Aikey & Goldstein, 2020; Pinto et al., 2023). A família desempenha o papel primordial nas tarefas complexas de gestão e manutenção da condição crónica pediátrica (Pinto et al., 2023), pelo que os cuidados de saúde que estas crianças necessitam provocam uma grande sobrecarga familiar com repercussões físicas, psicológicas e socioeconómicas em todos os seus membros (Spurr et al., 2023). Deste modo, a vulnerabilidade

Famílias de crianças com condições crónicas: percepção do apoio dado pelos enfermeiros

experienciada por estas famílias pode traduzir-se em diminuição da qualidade de vida dos pais e do funcionamento familiar, com repercussões negativas no desempenho dos seus papéis (Emmamally & Brysiewicz, 2019; Pinto et al., 2023).

Considerando o impacto que esta experiência apresenta na vida das famílias, diversos estudos têm-se dedicado a identificar fatores protetores, que minimizem as respostas familiares negativas. Neste âmbito, destaca-se o apoio social e familiar (Yang et al., 2022), a satisfação com os cuidados de saúde (Sigurdardottir et al., 2017), a coesão e a resiliência familiar (Lummer-Aikey & Goldstein, 2020) como preditores de proteção e bem-estar familiar. O enfermeiro detém um lugar por excelência na equipa de saúde, pela sua interação próxima na gestão da doença e da relação colaborativa com a unidade familiar. Por esta razão, o enfermeiro necessita de reconhecer as necessidades destas famílias, as suas especificidades e a trajetória de doença para a implementação eficaz de intervenções de qualidade com base em conhecimentos científicos robustos, atuais e individualizados. Com base nesta premissa, nos últimos anos foram desenvolvidas algumas ferramentas de avaliação familiar, que permitem compreender os fenómenos experienciados pelas famílias em diferentes contextos e melhorar o apoio oferecido às famílias de crianças com condições crónicas (Shajani & Snell, 2023).

O apoio dos enfermeiros a estas famílias também contribui significativamente para a redução do sofrimento familiar (Emmamally & Brysiewicz, 2019). Num estudo de Svavarsdottir e Sigurdardottir (2013) verificou-se que quanto maior era a percepção do apoio recebido por parte dos profissionais de enfermagem, melhores eram os padrões de comunicação e apoio

intrafamiliar. O funcionamento familiar tem-se mostrado um poderoso determinante da qualidade de vida e bem-estar de crianças com condições crónicas e suas famílias (Mendes et al., 2022). E, tanto o apoio a nível cognitivo, como emocional são importantes para bons resultados no seu funcionamento (Emmamally & Brysiewicz, 2019). O apoio cognitivo compreende as intervenções que os enfermeiros oferecem para informar ou educar a família, a fim de as capacitar para lidar com a experiência de doença. No apoio emocional, os enfermeiros através das suas intervenções permitem às famílias a oportunidade de exprimirem a forma como estão a lidar com os sentimentos difíceis relacionados com a doença, de refletirem sobre a sua experiência como prestadores de cuidados e de partilharem as suas vivências sobre a doença (Shajani & Snell, 2023). Por esta razão, é fundamental disponibilizar aos enfermeiros escalas validadas e de fácil utilização na sua prática clínica. Com estas ferramentas torna-se possível conhecer a percepção que os pais têm do apoio disponibilizado pelos enfermeiros, nomeadamente de apoio a nível cognitivo ou emocional, e adequar a sua intervenção com vista a apoiar mais eficazmente estas famílias.

METODOLOGIA

Desenvolveu-se um estudo descritivo-correlacional. A população alvo foram pais de crianças/adolescentes com diagnóstico de uma ou mais condições crónicas acompanhadas no hospital de dia pediátrico e/ou ambulatório de pediatria, de quatro instituições hospitalares do Norte de Portugal. Os participantes foram selecionados através de uma amostra não probabilística de conveniência e a recolha de dados decorreu entre maio de 2021 e janeiro de 2022. Um total de 507 pais aceitaram participar no estudo, mas

Famílias de crianças com condições crónicas: percepção do apoio dado pelos enfermeiros

apenas 237 responderam ao questionário (taxa de resposta de 46,75%). Os critérios de inclusão foram: ser pai ou mãe de criança/adolescente com um ou mais diagnósticos de doença e/ou perturbação crónica, o diagnóstico ter ocorrido há mais de seis meses e proficientes em português. Como instrumento de recolha de dados foi aplicado um questionário online realizado através da plataforma REDCap (Research Electronic Data Capture) (Harris et al., 2019). O questionário constituído por duas partes: uma primeira desenvolvida pelos autores, com questões de caracterização sociodemográfica do pai/mãe, incluindo idade, sexo, estado civil, nível de escolaridade e situação profissional, e dados sociodemográficos e clínicos da criança/adolescente com doença crónica e/ou perturbação crónica, incluindo diagnóstico, tempo de diagnóstico, número de internamentos, realização de medicação regular, apoio por parte de profissionais de saúde e foram ainda incluídas questões relativas à saúde autopercebida do participante e percepção de saúde física e psicológica do filho; a segunda parte integrava a *Versão Portuguesa do Iceland-Family Perceived Support Questionnaire* (ICE-FPSQ) validada pelos autores Gouveia e colaboradoras (2019) e originalmente desenvolvida na Islândia, por Sveinbjarnardottir e colaboradoras (2012) a partir da estrutura conceitual do Modelo de Intervenção Familiar de Calgary (Shajani & Snell, 2023). Este instrumento permite conhecer a percepção dos familiares relativamente ao apoio dos enfermeiros, no domínio cognitivo e emocional, quando um membro da família tem uma doença. O questionário é constituído por 14 itens subdivididos em duas subescalas: (a) Apoio Cognitivo (cinco itens) e (b) Apoio Emocional (nove itens) (Sveinbjarnardottir et al., 2012). Esta escala apresenta uma pontuação numa

escala de respostas do tipo *Likert* compreendida entre 1 e 5, sendo um (quase sempre) e cinco (nunca). Para facilitar a leitura dos resultados, as pontuações dos itens da escala são invertidas. As pontuações variam entre 14 e 70 pontos e quanto mais elevadas, melhor é a percepção das famílias do apoio por parte dos profissionais de enfermagem. A subescala Apoio Cognitivo varia entre 5 e 25 e a subescala Apoio Emocional varia entre 9 e 45 pontos. A escala original obteve um alfa de *Cronbach* de 0,96 (Sveinbjarnardottir et al., 2012), e a versão portuguesa, realizada numa população de famílias com um membro com diagnóstico de depressão, obteve um alfa de *Cronbach* de 0,94 (Gouveia et al., 2019).

O estudo foi previamente aprovado pelos Presidentes dos Conselhos de Administração, Comissões de Ética e Responsáveis pela Proteção de Dados das quatro Instituições Hospitalares do Norte de Portugal (n.º 52/2021, n.º 38/2021, n.º 16/2021 e n.º 98_2021). Esta investigação está em conformidade com os princípios éticos delineados na Declaração de Helsínquia.

Para a recolha de dados os investigadores tiveram um primeiro contacto com os familiares para explicar o objetivo do estudo e fornecer um termo de consentimento informado, que foi aceite por todos os participantes envolvidos nesta investigação. Após a sua assinatura, o participante forneceu um contacto de e-mail onde recebeu o *link* de acesso à plataforma REDCap (*Research Electronic Data Capture*) para responder ao questionário *online*.

Para a análise estatística dos dados utilizou-se o programa estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 28.0 e recorreu-se à estatística descritiva e inferencial. Para o estudo da associação entre variáveis foi realizado o teste *t de Student* (t) para amostras independentes ou o teste não paramétrico

Famílias de crianças com condições crônicas: percepção do apoio dado pelos enfermeiros

Kruskal-Wallis (H) quando não estavam cumpridos os pressupostos dos testes paramétricos (normalidade e homogeneidade). Para explorar a relação entre duas variáveis intervalares utilizou-se o coeficiente de correlação de *Spearman* (r_s). O nível de significância foi estabelecido em $p < 0,05$.

RESULTADOS

Os resultados relativos às características sociodemográficas e profissionais dos participantes e das crianças e adolescentes são apresentados na Tabela 1. Participaram no estudo majoritariamente mães (86,9%), com idade superior a 41 anos (65,8%) e com atividade laboral ativa (78,9%). Relativamente à autopercepção de saúde, 211 pais

referiram ter uma saúde boa ou muito boa (74,7% e 14,3%, respetivamente).

Na amostra, os adolescentes com uma ou mais condições crônicas foi o grupo etário com maior expressão (53,5%), o(s) diagnóstico(s) ocorreram entre um e cinco anos (36,7%). A necessidade de internamento no último ano ocorreu em 56,5% da amostra e tratamento farmacológico regular para 71,7%. A percepção dos pais sobre a saúde física e mental dos filhos foi positiva, já que referiram que estes tinham uma saúde boa ou muito boa (73% e 17,7%, respetivamente na percepção de saúde física e 38,4% e 51,5%, respetivamente na percepção de saúde mental da criança/adolescente).

Tabela 1

Caraterísticas sociodemográficas do participante e da criança/adolescente

PARTICIPANTE PAIS	n	(%)
Sexo		
Feminino	207	87,3
Masculino	28	11,8
Sem resposta	2	0,9
Grau de parentesco		
Mãe	206	86,9
Pai	28	11,8
Outro	3	1,3
Idade (anos)		
18-30	8	3,4
31-40	73	30,8
41-50	133	56,1
51-60	20	8,4
61 ou mais	3	1,3
Nível de escolaridade		
Ensino básico	37	15,6
Ensino secundário	104	43,9
Ensino superior graduado	81	34,2
Ensino superior pós-graduado	15	6,3
Situação profissional		
Assistência familiar	8	3,4
Trabalho a tempo parcial (part-time)	19	8,0
Trabalho/ estudo a tempo inteiro	156	65,8
Trabalho a tempo inteiro e com segundo emprego	12	5,1
Desempregado	28	11,8
Reformado	2	0,9
Outros	11	4,6
Omisso	1	0,4
Estado civil		
Casado/ União de facto	194	81,9
Solteiro/ Divorciado	36	15,2

Famílias de crianças com condições crónicas: percepção do apoio dado pelos enfermeiros

Viúvo	6	2,5
Omisso	1	0,4
Autoperceção de saúde		
Muito boa	34	14,3
Boa	177	74,7
Má	24	10,1
Muito má	2	0,9
CRIANÇA		
	n	(%)
Sexo		
Feminino	114	48,1
Masculino	121	51,1
Omissos	2	0,8
Idade (anos)		
1-3	33	14,0
4-6	24	10,1
7-10	53	22,4
11-18	127	53,5
Condição crónica da criança (n=300)		
Foro respiratório	49	16,3
Foro gastrointestinal	37	12,3
Foro metabólico/endócrino	32	10,7
Foro neurológico	32	10,7
Foro Imunológico	22	7,3
Foro urológico	16	5,3
Foro cardiovascular	11	3,7
Foro dermatológico	5	1,7
Foro oncológico	4	1,3
Foro oftalmológico	3	1,0
Foro hematológico	2	0,7
Foro de otorrinolaringologia	1	0,3
Perturbação comportamentais	50	16,7
Perturbação desenvolvimentais	6	2,0
Síndromes	30	10,0
Tempo do diagnóstico da condição crónica (em anos)		
<1	44	18,6
1-5	87	36,7
6-10	55	23,2
11-18	34	14,3
Omisso	17	7,2
Hospitalizado recentemente por causa da condição		
Não	100	42,2
Sim	134	56,5
Omissos	3	1,3
Número de internamentos (no último ano)		
Nunca	80	33,8
Uma ou duas vezes	37	15,6
Três ou quatro vezes	12	5,1
Cinco ou mais vezes	5	2,1
Omissos	103	43,4
Perceção do pai/mãe sobre a saúde física da criança		
Muito boa	42	17,7
Boa	173	73,0
Má	19	8,0
Muito má	3	1,3
Perceção do pai/mãe sobre a saúde mental da criança		
Muito boa	91	38,4
Boa	122	51,5
Má	17	7,2
Muito má	5	2,1
Omissos	2	0,8
Realiza medicação regularmente		
Sim	170	71,7

Famílias de crianças com condições crônicas: percepção do apoio dado pelos enfermeiros

Não	67	28,3
O responsável pela toma da medicação		
Criança/ adolescente	30	12,7
Pai	2	0,8
Mãe	78	32,9
Pais e filho juntos	55	23,2
Outros	5	2,1
Omisso	67	28,3
Recebeu algum tipo de informação sobre a condição da criança		
Sim	217	91,5
Não	17	7,2
Omissos	3	1,3
Quem forneceu essa informação (n=368)		
Médico	215	58,4
Enfermeiro	90	24,5
Nutricionista	35	9,5
Psicólogo	21	5,7
Outro	4	1,1
Terapeuta Ocupacional	3	0,8
Necessidade atual de apoio de profissionais de saúde		
Sim	145	61,2
Não	91	38,4
Omisso	1	0,4
Os profissionais que dão apoio (n=294)		
Médico	117	39,8
Enfermeiro	68	23,1
Psicólogo	49	16,7
Nutricionista	43	14,6
Outros	17	5,8

Relativamente à percepção de apoio dado pelos enfermeiros, de acordo com a versão portuguesa da escala ICE-FPSQ, os participantes deste estudo obtiveram uma média ligeiramente acima do ponto médio da escala ($M = 2,66$; $DP = 1,11$). Verificou-se, também, que a subescala Apoio Cognitivo apresentou uma pontuação média superior à subescala Apoio Emocional ($M = 3,33$; $DP = 1,24$ e $M = 2,29$; $DP = 1,22$ respetivamente).

O estudo da associação entre a ICE-FPSQ e as variáveis sociodemográficas encontra-se detalhada na Tabela 2. De modo a estabelecer a relação entre a variável independente nível de escolaridade dos pais e a percepção de apoio utilizou-se o teste o de *Kruskal-Wallis* (H). Verifica-se a existência de uma diferença significativa ao nível na subescala de Apoio Cognitivo ($H(2) = 7,52$, $p = 0,023$), pelo que se conclui que quanto maior o nível de escolaridade,

menor a percepção de apoio dado pelos enfermeiros, nomeadamente a nível do domínio cognitivo. Para o estudo de associação entre as variáveis: estado civil dos pais (categorizada em casados ou não casados), diagnóstico de uma condição crónica criança/adolescente (ou mais do que uma condição crónica), episódios de hospitalização no último ano, se faz medicação regular e a percepção de apoio dado pelos enfermeiros, no Score Total da escala ICE-FPSQ e suas subescalas realizou-se o teste *t student* (*t*), não tendo sido encontradas diferenças estatisticamente significativas.

Do estudo da associação entre os resultados da escala ICE-FPSQ e variáveis sociodemográficas/profissionais intervalares, verificou-se uma correlação fraca e negativa entre a idade dos pais e a subescala de Apoio Cognitivo ($r_s = -0,160$, $p = 0,012$), a subescala de Apoio Emocional

Famílias de crianças com condições crónicas: percepção do apoio dado pelos enfermeiros

($r_s = -0,162$, $p = 0,012$) e o Score Total da escala ICE-FPSQ ($r_s = -0,189$, $p = 0,003$), o que significa que quanto mais novo é o pai/mãe, maior é a sua percepção de apoio dado pelos enfermeiros. Em relação à idade da criança, também se verificou uma correlação fraca e negativa com a subescala de Apoio Emocional ($r_s = -0,192$, $p = 0,003$) e com o Score Total da escala ICE-FPSQ ($r_s = -0,159$, $p = 0,014$), indicando que quanto maior a idade da criança, menor é a percepção de apoio dado pelos enfermeiros. Em relação à percepção dos pais sobre

a sua saúde no geral, observa-se uma relação fraca e positiva, estatisticamente muito significativa na subescala Apoio Cognitivo ($r_s = 0,174^{**}$, $p = 0,007$) e significativa no Score Total da escala ICE-FPSQ ($r_s = -0,166^*$, $p = 0,011$), o que significa que quanto maior a percepção de saúde no geral, maior a percepção de apoio dado pelos enfermeiros. Não foram encontradas associações entre tempo de diagnóstico da condição crónica, percepção de saúde a nível físico e mental da criança e a percepção do apoio dado pelos enfermeiros.

Tabela 2

Relação entre ICE-FPSQ e variáveis sociodemográficas

Variáveis	Cognitivo		Emocional		Total Score	
	M(DP)	Estatística	M(DP)	Estatística	M(DP)	Estatística
Pais: Nível de escolaridade		H (2) = 7,52 $p = 0,023$		H (2) = 2,24 $p = 0,326$		H (2) = 4,12 $p = 0,128$
Até ensino básico	3,78 (1,09)		2,51 (1,17)		2,96 (1,05)	
Ensino secundário e níveis similares	3,36 (1,24)		2,26 (1,24)		2,65 (1,12)	
Licenciatura e níveis superiores	3,14 (1,26)		2,23 (1,21)		2,56 (1,12)	
		Estatística		Estatística		Estatística
Pais: Estado civil		t (234) = 1,43 $p = 0,310$		t (234) = 1,97 $p = 0,356$		t (234) = 1,96 $p = 0,291$
Casado	3,38 (1,22)		2,33 (1,20)		2,70 (1,09)	
Não casado/outros	3,17 (1,31)		2,13 (1,28)		2,50 (1,18)	
Criança: Diagnóstico		t (235) = 1,68 $p = 0,094$		t (235) = 1,14 $p = 0,256$		t (235) = 1,47 $p = 0,143$
Uma condição crónica	3,38 (1,22)		3,38 (1,22)		3,38 (1,22)	
Mais do que uma condição crónica	3,17 (1,31)		3,17 (1,31)		3,17 (1,31)	
Criança: Hospitalização		t (232) = 1,43 $p = 0,154$		t (232) = 1,97 $p = 0,50$		t (232) = 1,96 $p = 0,54$
Sim	3,42 (1,35)		2,41 (1,26)		2,77 (1,15)	
Não	3,19 (1,15)		2,10 (1,14)		2,49 (1,05)	
Criança: Medicação regular		t (235) = 1,77 $p = 0,078$		t (235) = 0,76 $p = 0,447$		t (235) = 1,31 $p = 0,194$
Sim	3,42 (1,26)		2,32 (1,29)		2,71 (1,17)	
Não	3,10 (1,15)		2,20 (1,00)		2,52 (0,93)	
		Estatística		Estatística		Estatística
Pais: idade		$r_s = -0,160$ $p = 0,012$		$r_s = -0,162$ $p = 0,012$		$r_s = -0,189$ $p = 0,003$
Pais: autopercepção de saúde		$r_s = 0,174$ $p = 0,007$		$r_s = 0,126$ $p = 0,052$		$r_s = -0,166$ $p = 0,011$
Pais: percepção da saúde física do filho		$r_s = 0,021$ $p = 0,743$		$r_s = 0,029$ $p = 0,660$		$r_s = 0,027$ $p = 0,676$
Pais: Percepção da saúde mental do filho		$r_s = 0,093$ $p = 0,157$		$r_s = 0,064$ $p = 0,331$		$r_s = -0,085$ $p = 0,195$
Criança: idade		$r_s = -0,035$		$r_s = -0,192$		$r_s = -0,159$

Famílias de crianças com condições crônicas: percepção do apoio dado pelos enfermeiros

	$p = 0,589$	$p = 0,003$	$p = 0,014$
Criança: tempo de diagnóstico	$r = 0,087$ $p = 0,201$	$r = 0,053$ $p = 0,431$	$r = 0,072$ $p = 0,287$

Legenda: H = teste o de Kruskal-Wallis; t = teste de t student; r_s = correlação de Pearson.

DISCUSSÃO

No presente estudo foi possível perceber as características sociodemográficas dos pais e também o perfil clínico das crianças/adolescentes com condição crônica, assim como a forma como os pais percebem o apoio dado pelos enfermeiros e quais as variáveis sociodemográficas que tiveram relações estatisticamente significativas na percepção do pai/mãe relativamente ao apoio fornecido pelos enfermeiros.

Assim, considerando as características sociodemográficas, os resultados do nosso estudo demonstram que a figura materna mantém um papel mais ativo na gestão dos processos associados à condição crônica das crianças/adolescentes tal como se verifica em outros estudos (Mendes et al., 2022; Spurr et al., 2023). De salientar que este estudo decorreu em serviços de hospital de dia e/ou ambulatório pediátrico e embora a criança/adolescente fosse acompanhada pela mãe/pai e/ou ambos, os participantes do estudo foram maioritariamente as mães, que são o progenitor que assume maioritariamente a responsabilidade pela tomada de decisão a nível de cuidados de saúde da criança/adolescente (Lima et al., 2023; Pinto et al., 2023), como é demonstrado na sua maior participação a nível da administração da medicação da criança/adolescente. As famílias que integram a nossa amostra apresentam um nível de escolaridade elevado, entre o nível secundário e a licenciatura, e a maioria mantém a sua atividade profissional. Considerando que uma das principais dificuldades experienciadas pelas famílias de crianças com

condição crônica se relacionar com o risco de o cuidador principal perder o seu emprego de forma temporária ou definitiva (Toledano-Toledano & Luna, 2020), verificamos no entanto que apenas um número reduzido de participantes referiram ter a sua situação profissional interrompida, por exemplo por assistência familiar e/ou desemprego. Este facto pode estar relacionado com a diversidade de condições crônicas das crianças incluídas no estudo, pois uma grande parte das famílias recrutadas e que concordaram participar no estudo foram pais cujos seus filhos apresentavam condições de saúde com menor complexidade. As famílias com crianças com condições de maior complexidade demonstraram menor disponibilidade de participação no estudo, o que está de acordo com a literatura que refere que quanto maior a complexidade da doença, maior o risco dos pais estarem sobrecarregados com a prestação de cuidados e menor tempo disponível para outras atividades/tarefas suplementares (Pinto et al., 2023). Na nossa amostra existe um número considerável de participantes que reportaram a existência de mais do que uma condição crônica, inclusive crianças/adolescentes com doenças físicas e perturbações de comportamento cumulativamente. Podemos inferir de acordo com os resultados, que existe uma similaridade de diagnósticos entre o nosso estudo e o apresentado no estudo de Lacerda e colaboradores (2019), embora salvaguardando a diferença relativa ao tipo de serviços de saúde onde ocorreu a recolha dos dados, onde os autores reportaram como mais frequentes as crianças com

Famílias de crianças com condições crônicas: percepção do apoio dado pelos enfermeiros

doenças crônicas complexas, com maior tendência na proporção relativa das categorias respiratórias, outras anomalias congénitas/genéticas, neurológicas/neuromusculares, hematológicas/imunológicas, metabólicas e gastrointestinais. Os mesmos autores constataram um aumento significativo dos internamentos nos últimos anos, com ênfase na região norte de Portugal com maior número absoluto (Lacerda et al., 2019). Esta tendência de aumento dos internamentos é também sugerida pelos nossos resultados que apontam que a maioria das crianças/adolescentes foram recentemente internados pela doença/perturbação crónica, uma parte dos quais, mais do que por uma ocasião.

Apesar dos desafios experienciados por estes pais, verificamos que os pais avaliaram de forma positiva a sua saúde e da saúde física e mental do seu filho/a. Assim, estes resultados podem, segundo a evidência, sugerir que a existência deste tipo de crenças contribuem para a resiliência e bem-estar familiar, que tem um efeito protetor sobre as condições psicopatológicas da família (Lummer-Aikey & Goldstein, 2020; Toledano-Toledano et al., 2020).

Os médicos e os enfermeiros foram os profissionais de saúde que mais se destacaram quando as famílias foram questionadas relativamente aos profissionais que lhes forneceram informação sobre a condição e/ou tratamentos da criança à família. A maioria das famílias referiu, ainda, usufruir do apoio por parte dos profissionais de saúde, nomeadamente médicos, enfermeiros e psicólogos. Na gestão da condição crónica, as mães, enquanto cuidadoras e responsáveis por esta gestão, tendem a ter maiores expectativas de apoio dos profissionais de saúde (Emmamally &

Bryiewicz, 2019), e compreender estas suas expectativas de apoio é importante para o desenvolvimento de cuidados centrados nas necessidades da família. Nem sempre a percepção dos membros das famílias sobre o-benefício associado às intervenções que recebem dos profissionais, corresponde à própria percepção que o profissional tem sobre os resultados da sua prática clínica (Bruce et al., 2016).

E por que consideramos importante conhecer a perspetiva da família sobre o apoio recebido fizemos a avaliação da sua percepção acerca do apoio dado pelos enfermeiros a nível da gestão da doença, tendo verificado que os participantes percecionaram maior apoio dos enfermeiros a nível da subescala de Apoio Cognitivo. Ou seja, que os pais sentiam que o apoio dado pelos enfermeiros consistia essencialmente pela disponibilização de informação, de documentação. Quanto à subescala de Apoio Emocional, os pais percecionaram menor apoio, resultado este que é semelhante ao obtido no estudo de pais de crianças com patologia cardíaca congénita na Suécia (Bruce et al., 2016), contudo mais baixo do que o de um estudo realizado na Islândia, com pais de crianças hospitalizadas (Sigurdardottir et al., 2017). Este resultado necessita de alguma reflexão, na medida em que se reconhece que o apoio emocional percebido é de extrema relevância para a família se sentir capacitada para lidar com a doença. Relativamente à percepção mais global do apoio dado pelos enfermeiros, avaliado pelo Score Total da escala ICE-FPSQ, verificamos que os participantes reportaram uma percepção bastante positiva, com um valor ligeiramente superior ao obtido nos estudos realizados na Suécia e inferior ao obtido na Islândia (Bruce et al., 2016;

Sigurdardottir et al., 2017). Segundo o estudo de Sigurdardottir e colaboradores (2017), os pais tendem a avaliar melhor o apoio dos profissionais, quando acreditam que o sofrimento é reconhecido e valorizado por estes, levando, também, as famílias a relatar maiores níveis de satisfação com os cuidados recebidos.

Como resposta ao último objetivo do estudo, que foi explorar a associação entre a percepção de apoio dos pais acerca do apoio dado pelos enfermeiros e as variáveis sociodemográficas, foi encontrada uma associação entre a percepção de apoio dado pelos enfermeiros e o grau de escolaridade dos pais, a idade dos pais, a idade das crianças e a autopercepção da saúde do pai/mãe. Estas relações são ainda pouco exploradas nos estudos anteriormente realizados com este instrumento, contudo a evidência mostra que a percepção de apoio pode ser moldada por expectativas individuais, experiências prévias e pela natureza da interação entre o profissional e as famílias (Yang et al., 2022; Von der Lippe et al., 2022). De acordo com os resultados encontrados na revisão sistemática realizada por Von der Lippe e colaboradores (2022) quanto maior o nível de escolaridade dos familiares, maior a tendência para a procura de informação em fontes confiáveis, sejam revistas científicas, seja em profissionais especializados, tornando-os, por vezes especialistas na condição dos seus filhos, podendo-os fazer sentir que o conhecimento de alguns profissionais se baseia em informações desatualizadas. Simultaneamente, a falta de interesse ou de consideração pelo conhecimento dos pais pode levar a uma deterioração da relação entre os pais e os profissionais de saúde.

No nosso estudo, relativamente à idade dos pais, verificamos que quanto mais novos estes eram, maior era a sua percepção de apoio dado pelos enfermeiros. Este resultado foi também encontrado num estudo de Emmamally and Brysiewicz (2019) com uma amostra de familiares de pacientes internados em serviços de urgência, em que se verificou que os familiares mais velhos relataram uma menor percepção de apoio por parte dos profissionais de saúde em comparação com as faixas etárias mais novas. Em relação à idade da criança, quanto mais se aproxima da adolescência, crescem desafios ao nível desenvolvimental, tanto para os pais como para os enfermeiros (Shajani & Snell, 2023), razão que poderá explicar o facto de os participantes do nosso estudo com filhos adolescentes, demonstraram menor percepção de apoio dado pelos enfermeiros. Por fim, a existência de uma associação positiva entre a autopercepção da saúde dos pais, e o apoio percebido dado pelos enfermeiros, parece reafirmar o papel do apoio social dado pelos enfermeiros como um fator de proteção para promover o bem-estar psicológico dos cuidadores de crianças com doenças crônicas (Yang et al., 2022), realçando que o apoio dado pelo profissional de saúde é fundamental na adaptação da família à doença crónica pediátrica (Lima et al., 2023; Mendes et al., 2022).

Os resultados do nosso estudo podem contribuir com conhecimento para a prática clínica e podem encorajar os enfermeiros a melhorar a sua relação colaborativa com as famílias. Estratégias como incentivar a família a envolver-se com a equipa de saúde na prestação de cuidados, encorajar os membros da família a fazer uma pausa na prestação de cuidados, ajudar os membros da família a reconhecerem e normalizarem a resposta

emocional face as adversidades, a valorizar os pontos fortes e a elogiar os membros da família (Shajani & Snell, 2023; Sveinbjarnardottir et al., 2012) são algumas estratégias mencionadas na literatura. Este estudo contribuiu, para melhorar a percepção dos enfermeiros no que diz respeito ao que realmente as famílias sentem e avaliam do apoio prestados por estes, no domínio do apoio emocional e cognitivo do funcionamento familiar.

Uma das limitações do estudo, prende-se com o facto de se tratar de uma amostra que apesar de numerosa, não é aleatória, ao que acresce o facto de termos tido a participação de familiares prestadores de cuidados de crianças/adolescentes com condições crónicas de gravidade muito diversa. Muitos dos pais que recusaram o convite para participar no estudo, apresentaram como desculpa o facto de estarem sobrecarregados com a prestação de cuidados e de não ter tempo para outras atividades/tarefas suplementares. Além disso, muitos pais não reconheceram a doença do seu filho como uma condição crónica, por exemplo, crianças/adolescentes com diagnóstico de obesidade, pelo que não concordaram em participar nesta investigação. Como consequência, pensamos que este estudo pode ter incluído uma amostra cujas crianças/adolescentes com condições crónicas que apresentem um nível de exigências de cuidados baixo a moderado para os seus prestadores de cuidados. Em segundo lugar, os participantes do estudo foram recrutados numa região do Norte de Portugal e com domínio da língua portuguesa (Português e Brasileiro), o que põe em causa a sua generalização.

Estudos futuros deverão investigar a utilidade das variáveis incluídas neste estudo para outras amostras

e contextos, de modo a averiguar se outros fatores sociodemográficos poderão influenciar as experiências das famílias com doenças crónicas a nível do apoio que percebem dos enfermeiros.

CONCLUSÃO

Os resultados encontrados neste estudo mostram que a figura materna é preponderante no processo de condição crónica da criança/adolescente e que apesar dos desafios encontrados pela experiência da condição de saúde, os participantes do nosso estudo têm uma boa percepção da sua saúde e da saúde do seu filho/a. Os adolescentes são o grupo mais expressivo na nossa amostra, com os diagnósticos mais frequentes, as doenças crónicas físicas, mais concretamente as doenças do foro respiratório, gastrointestinal e metabólico/endócrino, seguido das perturbações, com destaque as perturbações do comportamento. Os participantes destacaram, os médicos e enfermeiros, os profissionais de saúde que forneceram informação relativa à condição crónica, e que também, estes foram os que apoiaram e/ou acompanharam na gestão da condição crónica.

Na avaliação do apoio percebido do pai/mãe, através da versão portuguesa da escala ICE-FPSQ, os participantes referiram ter uma boa percepção de apoio dado pelos enfermeiros, destacando-se subescala Apoio Cognitivo. Para além disso, verificou-se uma associação entre a percepção de apoio dado pelos enfermeiros e o grau de escolaridade dos pais, a idade dos pais, a idade das crianças e a autopercepção da saúde do pai/mãe. Desta forma, podemos concluir que os participantes apresentam necessidades no processo de gestão familiar da doença, nomeadamente a nível do domínio emocional, o qual pode ser influenciado

por variáveis sociodemográficas das famílias. Este resultado é relevante no sentido de maior consciencialização dos enfermeiros pediátricos, dando contributos para que os mesmos desenvolvam e

implementem intervenções adaptadas às especificidades e necessidades das famílias que experienciam a condição crónica pediátrica, de forma a maximizar a sua qualidade de vida e bem-estar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bruce, E., Dorell, A., Lindh, V., Erlingsson, C., Lindkvist, M., & Sundin, K. (2016). Translation and Testing of the Swedish Version of Iceland-Family Perceived Support Questionnaire With Parents of Children With Congenital Heart Defects. *Journal of Family Nursing*, 22(3), 298-320. <https://doi.org/10.1177/1074840716656343>
- Emmamally, W., & Brysiewicz, P. (2019). Families' perceptions of support from health care professionals in the three emergency departments in KwaZulu Natal, South Africa. *International Journal of Africa Nursing Sciences*, 10, 55-60. <https://doi.org/10.1016/j.ijans.2019.01.004>
- Gouveia, M. C., Rodrigues, M. J., Duarte, J. C., Sveinbjarnardottir, E. K., & Henriques, M. A. (2019). Cross Cultural Validation of the Iceland- Family Perceived Support Questionnaire (ICE-FPSQ) to European Portuguese. *BMC Nursing*, 18(2), 7. <https://doi.org/10.1186/s12912-019-0370-y>
- Harris, P. A., Taylor, R., Minor, B. L., Elliott, V., Fernandez, M., O'Neal, L., ... & Consortium, R. E. (2019). The REDCap consortium: Building an international community of software platform partners. *Journal of Biomedical Informatics*, 95, 103208. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2019.103208>
- Huang, L., Freed, G. L., & Dalziel, K. (2020). Children With Special Health Care Needs: How Special Are Their Health Care Needs? *Acad Pediatr*, 20(8), 1109-1115. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2020.01.007>
- Lacerda, A. F., Oliveira, G., Cancelinha, C., & Lopes, S. (2019). Hospital Inpatient Use in Mainland Portugal by Children with Complex Chronic Conditions (2011 – 2015). *Acta Medica Portuguesa*, 32(7-8), 488-498. <https://doi.org/10.20344/amp.10437>
- Lima, L., Silva, R., & Andrade, L. (2023). Treatment with Continuous Subcutaneous Insulin Infusion in Adolescence –Mother's views. *Revista De Investigação & Inovação Em Saúde*, 5(2), 59–69. <https://doi.org/10.37914/riis.v5i2.237>
- Lummer-Aikey, S., & Goldstein, S. (2020). Sibling Adjustment to Childhood Chronic Illness: An Integrative Review. *Journal of Family Nursing*, 1074840720977177. <https://doi.org/10.1177/1074840720977177>
- Mendes, T. N., Leite da Silva Cardoso, É., Trindade de Araújo Tiburtino Neves, N., Araújo, Y. B. d., & De Lima Silva, K. (2022). Assessment of family functioning of children and adolescents with chronic illness. *Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social*, 10(3), 475-487. <https://doi.org/10.18554/refacs.v10i3.5843>
- Pinto, M., Santos, V., Guimarães, J., Gesteira, E., Duarte, E., & Braga, P. (2023). Family Management Styles of Chronic Childhood Conditions: The caregivers' perspectives. *Revista de Enfermagem Referência*, VI Série(Nº2). <https://doi.org/10.12707/rvi22100>
- Romana, A., Cardoso, M. F., Lorenzo, C., Matias, J., Almeida, M., & Calhau, P. (2023). Pediatric Department Hospital Admissions Due to Complex Chronic Conditions: A Retrospective Study. *Pediatric Oncall*, 20(1). <https://doi.org/10.7199/ped.oncall.2023.9>
- Shajani, Z., & Snell, D. (2023). *Wright & Leahey's Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention*. F.A. Davis.
- Sigurdardottir, A. O., Garwick, A. W., & Svavarsdottir, E. K. (2017). The importance of family support in pediatrics and its impact on healthcare satisfaction. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(2), 241-252. <https://doi.org/10.1111/scs.12336>
- Spurr, S., Danford, C. A., Roberts, K. J., Sheppard-LeMoine, D., Machado Silva-Rodrigues, F., Darezzo Rodrigues Nunes, ... & Somanadhan, S. (2023). Experiences of Caring for a Child with a Chronic Illness: A Systematic Review. *Children*, 10(2), 197. <https://www.mdpi.com/2227-9067/10/2/197>
- Sveinbjarnardottir, E. K., Svavarsdottir, E. K., & Hrafnkelsson, B. (2012). Psychometric development of the Iceland-Family Perceived Support Questionnaire

Famílias de crianças com condições crônicas: percepção do apoio dado pelos enfermeiros

(ICE-FPSQ). *Journal of Family Nursing*, 18(3), 328-352. <https://doi.org/10.1177/1074840712449203>

Toledano-Toledano, F., & Luna, D. (2020). The psychosocial profile of family caregivers of children with chronic diseases: a cross-sectional study. *BioPsychoSocial Medicine*, 14, 29. <https://doi.org/10.1186/s13030-020-00201-y>

Toledano-Toledano, F., Moral de la Rubia, J., Nabors, L. A., Dominguez-Guedea, M. T., Salinas Escudero, G., Rocha Perez, E., ... & Leyva Lopez, A. (2020). Predictors of Quality of Life among Parents of Children with Chronic Diseases: A Cross-Sectional Study. *Healthcare*, 8(4). <https://doi.org/10.3390/healthcare8040456>

Yang, J., Lin, L., Gao, Y., Wang, W., & Yuan, L. (2022). Interventions and strategies to improve social support for caregivers of children with chronic diseases: An umbrella review. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 973012. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.973012>

Von der Lippe, C., Neteland, I., & Feragen, K. B. (2022). Children with a rare congenital genetic disorder: a systematic review of parent experiences. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 17(1), 375. <https://doi.org/10.1186/s13023-022-02525-0>