

Crianças com Condição Crónica: Intervenções de Enfermagem Informadas pela Evidência para Apoiar as Famílias no seu Processo de Adaptação

Sara Raquel Machado Lemos

D
2025

Sara Raquel Machado Lemos Crianças com Condição Crónica: Intervenções de Enfermagem Informadas pela Evidência para Apoiar as Famílias no seu Processo de Adaptação



D.ICBAS 2025

Sara Raquel Machado Lemos
Crianças com Condição Crónica: Intervenções de Enfermagem Informadas pela Evidência para Apoiar as Famílias no seu Processo de Adaptação



Sara Raquel Machado Lemos

CRIANÇAS COM CONDIÇÃO CRÓNICA: INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM INFORMADAS PELA EVIDÊNCIA PARA APOIAR AS FAMÍLIAS NO SEU PROCESSO DE ADAPTAÇÃO

Tese de Candidatura ao grau de Doutor em Ciências de Enfermagem, submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

Orientadora: Doutora Maria do Céu Aguiar Barbieri de Figueiredo
Categoria: Investigadora Distinguida Sénior

Afiliação: Universidade de Huelva, Espanha; Escola Superior de Enfermagem do Porto; Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde, Porto, Portugal.

Coorientadora: Doutora Luísa Maria Costa Andrade

Categoria: Professora Coordenadora

Afiliação: Escola Superior de Enfermagem do Porto; Centro de Investigação em Tecnologias e Serviço de Saúde na Rede de Investigação em Saúde, Porto, Portugal.

Coorientadora: Doutora Lúcia Maria Monteiro Lima

Categoria: Professora Coordenadora

Afiliação: Escola Superior de Enfermagem do Porto; Centro de Investigação em Tecnologias e Serviço de Saúde na Rede de Investigação em Saúde, Porto, Portugal.

O trabalho conducente a esta tese foi financiado através da atribuição de uma Bolsa de Doutoramento (UI/BD/151515/2021) pela Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT) ao abrigo do Protocolo de Colaboração para Financiamento do Plano Plurianual de Bolsas de Investigação para Estudantes de Doutoramento, celebrado entre a FCT e a Unidade de I&D, Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde (CINTESIS).



À minha família,
Vasco, Simão & Jorge

Quando tens alguém que amas internado, sabes enfim quando é o dia perfeito.

Sabes que o dia perfeito é quando os que amas estão bem.

Sabes que o dia perfeito é quando tens quem amas contigo,
a rir contigo, a partilhar contigo, a sentir contigo.

Sabes que o dia perfeito é quando as tuas maiores preocupações
são coisas do trabalho, ou coisas de contas,
e sabes mais ainda que isso não são afinal preocupações nenhuma.

Sabes que o dia perfeito é quando quem amas
não tem uma recaída da doença, ou uma queixa da doença,
ou quando as análises que fez estão todas normais.

Sabes que andaste dias de mais a perder tempo de mais
com questões de menos.

Sabes que a partir dali, se quem amas sair finalmente do internamento,
terás um dia feliz a cada dia que tu e os que amas não tiverem de regressar ali.

Quando tens alguém que amas internado, sabes enfim quando é o dia perfeito.

É hoje, por exemplo.

Aproveita-o.

Pedro Chagas Freitas

Agradecimentos

Um dia, nas minhas leituras, li que o caminho de investigação científica não teria sido possível sem a colaboração de um núcleo de pessoas. Estou totalmente de acordo e aqui gostaria de expressar o meu sincero e profundo agradecimento a todas as pessoas que direta e indiretamente contribuíram para mais esta concretização na minha vida. Na impossibilidade de endereçar o meu agradecimento a todas as pessoas individualmente, particularizo aquelas que tiveram um papel fulcral na finalização desta tese:

À Professora Doutora Maria do Céu Barbieri, devo um agradecimento muito especial, pelo estímulo intelectual que a sua orientação representou, mas também pela inspiração, confiança e apoio incondicional. Obrigada por ter acreditado em mim, mesmo quando eu própria não fui capaz. Sinto-me privilegiada por ter usufruído da sua orientação, mas em especial pela sua amizade que ficará certamente destes anos de trabalho em conjunto.

À Professora Doutora Luísa Andrade, obrigada pelo incentivo, preocupação e companheirismo ao longo destes últimos anos. Obrigada por todos os momentos de reflexão e debate, pelas mais que pequenas conversas, pela sua amizade.

À Professora Doutora Lígia Lima, obrigada pelas valiosas sugestões e momentos de reflexão, pela sua constante motivação e carinho ao longo destes anos.

À Professora Doutora Teresa Martins, pela disponibilidade, amizade e pela partilha de sabedoria, um privilégio que muito me honrou.

Em particular, agradeço profundamente ao meu marido Jorge, que foi incansável no seu apoio e amor durante todo o meu processo de desenvolvimento académico. Se alcancei este marco foi graças ao companheirismo que sempre tivemos. Gratidão profunda pela compreensão que vivemos no nosso íntimo, pela força inabalável que sempre me deste e por acreditares na realização deste sonho, muitas vezes mais do que eu própria. Este reconhecimento é apenas uma pequena parte em comparação com tudo o que me proporcionaste ao longo destes últimos anos.

Aos meus filhos, Vasco e Simão, fonte pura de inspiração a ultrapassar todos os desafios vividos estes últimos anos. Também por vós este trabalho tem uma razão de acontecer. Espero que se orgulhem de cada degrau alcançado por mim, pois cada minuto de sacrifício familiar foi no sentido de vos proporcionar um futuro melhor.

Aos meus pais, querida irmã Nádia e sogros, obrigada a todos por acreditarem, comigo, que o céu não tem limites e que os sonhos são para ser vividos. Obrigada por todos os minutos que me permitiram viver este percurso de forma mais serena.

Às minhas amigas “estrelas consteladoras”, gratidão pela bênção de passarem por mim neste caminho, pela aprendizagem mais íntima da vida que fizemos juntas. Graças a todas vós, hoje acredito muito mais na minha luz e essência e estou de coração cheio.

Às minhas queridas, Lídia Soares, Cânia Torres e Luísa Santos, “o quarteto” que o doutoramento juntou, gratidão pela vossa amizade, generosidade na partilha e pelo incentivo em rumar numa só direção.

Gratidão, em especial, às famílias que dispensaram do seu precioso tempo para darem a sua “voz” a este trabalho, honraram-me com a sua confiança, no sentido de colaborativamente melhorarmos o conhecimento e a prestação dos cuidados de enfermagem a todas as famílias que necessitem e venham a necessitar de cuidados de enfermagem com mais valor. E, aos profissionais de saúde que, de forma entusiástica, se disponibilizaram a participar neste estudo, com o “coração aberto” para cuidarem melhor destas famílias.

Produção Científica

- **Artigos publicados em Revistas Científicas**

Lemos, S., Andrade, L., Lima, L., Fernández-Medina, I., & Barbieri-Figueiredo, M. C. (2024). Lived experience of parents with technology-dependent children: A phenomenological study. *Global Qualitative Nursing Research*, 11, 23333936241288858. <https://doi.org/10.1177/23333936241288858>

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

Svavarsdottir, E. K., **Lemos, S.,** Andrade, L., Barbieri-Figueiredo, M. C., Tryggvadottir, G. B., & Lima, L. (2024). Psychometric Testing of the Experience of Integrating Chronic Illness into Family Life Questionnaire. *Journal of Family Nursing*, 30(2), 174-184. <https://doi.org/10.1177/10748407241236010>

Lemos, S., Andrade, L., Lima, L., Martins, T., Svavarsdottir, E. K., & Barbieri-Figueiredo, M. C. (2024). Cross-Cultural Adaptation and Psychometric Testing of the Portuguese Version of the Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire. *Journal of Family Nursing*, 1-10. <https://doi.org/10.1177/10748407241226955>

Andrade, L., **Lemos, S.,** Barbieri-Figueiredo, M. C., & Lima, L. (2024). Quality of life and family management of paediatric chronic condition amidst the COVID-19 pandemic. *Journal of Pediatric Nursing*, 75, e34-e41. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2023.12.023>

Lima, L., **Lemos, S.,** Barbieri-Figueiredo, M. C., Martins, T., & Andrade, L. (2023). Psychometric properties of the European Portuguese version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ family impact module. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 28(3), e12406. <https://doi.org/10.1111/jspn.12406>

Lemos, S., Andrade, L., Barbieri-Figueiredo, M. C., Martins, T., & Lima, L. (2023). Psychometric Properties of the Portuguese version of the Iceland-Family Perceived Support Questionnaire in Parents of Children and Adolescents with Chronic Condition. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(1), 247. <https://doi.org/10.3390/ijerph20010247>

- **Artigo submetido em Revista Científica**

Lemos, S., Lima, L., Andrade, L., Barbieri-Figueiredo, M. C. Desenvolvimento de algoritmo para comunicação da colocação de dispositivo médico em Pediatria: estudo com grupos focais (Submetido a 7 de outubro de 2024, no *Millenium - Journal of Education, Technologies, and Health*).

- **Artigos em Ata de Conferência**

Svavarsdóttir, E. K., Lima, L., **Lemos, S.**, Andrade, L., Barbieri-Figueiredo, M. C., & Tryggvadottir, G. B. (2023). Psychometric Testing of the Family Integration of Chronic Illness into Family Life (FAM-INT-CIFL): A Likert type scale. *Líf og heil 2023*, University of Iceland, Islândia. <https://lifogheil.hi.is/en/rannsokn/psychometric-testing-of-the-family-integration-of-chronic-illness-into-family-life-fam-int-cifl-a-likert-type-scale/>

Teixeira, V., **Lemos, S.**, Andrade, L., & Lima, L. (2022). Integração da doença crónica na vida familiar: Estudo preliminar da versão portuguesa do instrumento Family Adaptation to Chronic Illness Questionnaire. In eventQualia, *6th International Conference on Childhood and Adolescence* (pp. 400-411). Porto. <https://icca.eventqualia.net/pt/2022/inicio/resumos/atas-icca-2022/>

Freitas, C. I., **Lemos, S.**, Andrade, L., & Lima, L. (2022). Estudo preliminar da versão portuguesa do instrumento Iceland Family Illness Beliefs Questionnaire (ICE-FIBQ). In eventQualia, *6th International Conference on Childhood and Adolescence* (pp. 422-432). Porto. <https://icca.eventqualia.net/pt/2022/inicio/resumos/atas-icca-2022/>

- **Resumos em Revistas Científicas**

Lemos, S., Andrade, L., & Barbieri Figueiredo, M. C. (2022). Family of children/adolescents with chronic illness: Impact of a nursing intervention program. *The 19th European Doctoral Conference Nursing Science – EDCNS*. HBSscience, 13(1), 1-25, p.S6. <https://doi.org/10.1007/s16024-022-00377-z>

Lima, L., **Lemos, S.**, Martins, T., Barbieri, M. C., & Andrade, L. (2022). Validação do Questionário de Qualidade de Vida Pediátrica (PedsQL™) - Módulo de Impacto Familiar. [Poster]. *Revista Psicologia, Saúde & Doenças*, 23(Supl.), 228-229. www.sp-ps.pt.

Lemos, S., Andrade, L., Teixeira, V., Peixoto, R., Freitas, C. I., Barbieri-Figueiredo, M. C., & Lima, L. (2021). A gestão da doença crónica pediátrica durante a pandemia COVID-19. *Revista Científica Internacional RevSALUS*, Supl. 3, 111. <https://doi.org/10.51126/revsalus.vi3>

- **Comunicações Orais em Eventos Científicos**

Svavarsdottir, E. K., Barbieri-Figueiredo, M. C., Broedsgaard, A., Ejlersen, C., Paavilainen, E., Bejarano, R. C., **Lemos, S.**, Hraunfjord, H., Navarro, M. D., Andrade, L., Sigurdardottir, A. O., Dominguez, E., & Lima, L. (2024, 21-23 de maio). *Integrating Peadiatric Chronic Illness/Health Condition Into Family Life: European Families of Children in Active Treatments* [Apresentação de comunicação]. 6th Nordic Conference in Family Health and Care, Odense, Denmark.

Lemos, S. (2023). *Enfermeiro investigador: Percurso investigação - Testemunho* [Comunicação por convite]. 2ª Reunião Científica Internacional de Enfermagem Pediátrica do Centro Hospitalar Universitário de São João (CHUSJ), Porto, Portugal.

Lemos, S., Andrade, L., & Barbieri-Figueiredo, M. C. (2023, 20-23 junho). *The impact of pediatric chronic disease on the family and its quality of life* [Apresentação de comunicação]. 16th International Family Nursing Conference (IFNC16), Dublin.

Svavarsdottir, E. K., Lima, L., **Lemos, S.**, Andrade, L., Barbieri-Figueiredo, M. C., & Tryggvadottir, G. B. (2023, 20-23 junho). *Development and Psychometric Testing of the Family Integration of Chronic Illness into Family Life (FAM-INT-CIFL)* [Apresentação de comunicação]. 16th International Family Nursing Conference (IFNC16), Dublin.

Lemos, S. (2022). *Impacto de um programa de intervenção de enfermagem nas famílias de crianças/adolescentes com doença crónica* [Comunicação por convite]. 1ª Reunião Científica Internacional de Enfermagem Pediátrica do Centro Hospitalar Universitário de São João (CHUSJ), Porto, Portugal.

Lemos, S., Andrade, L., & Barbieri Figueiredo, M. C. (2022, 9 - 10 setembro). *Family of children/adolescents with chronic illness: Impact of a nursing intervention program* [Apresentação de comunicação]. 19th European Doctoral Conference in Nursing Science, Bern, Suíça.

Lemos, S., Barbieri-Figueiredo, M. C., Lima, L., Martins, T., & Andrade, L. (2022, 14-15 julho). *Validação do Questionário das Crenças Familiares acerca da Doença em pais de crianças/adolescentes com condições crónicas* [Apresentação de comunicação]. Congresso Internacional de Investigação em Enfermagem, “Futuro da Investigação em Enfermagem” NursID22, Porto, Portugal.

Teixeira, V., **Lemos, S.**, Andrade, L. & Lima, L. (2022, 26-28 janeiro). *Integração da doença crónica na vida familiar: Estudo preliminar da versão portuguesa do instrumento Family Adaptation to Chronic Illness Questionnaire* [Apresentação de comunicação]. 6th International Conference on Childhood and Adolescence and 9th Annual Meeting of the Social Paediatric Subcommittee (SPS-SPP) of the Portuguese Society of Paediatrics, [formato online], Portugal.

Freitas, C., **Lemos, S.**, Andrade, L., & Lima, L. (2022, 26-28 janeiro). *Estudo preliminar da versão portuguesa do instrumento Iceland Family Illness Beliefs Questionnaire (ICE-FIBQ)* [Apresentação de comunicação]. 6th International Conference on Childhood and Adolescence and 9th Annual Meeting of the Social Paediatric Subcommittee (SPS-SPP) of the Portuguese Society of Paediatrics, Portugal [formato online].

Lemos, S., Andrade, L., Teixeira, V., Peixoto, R., Freitas, C. I., Barbieri-Figueiredo, M. C., & Lima, L. (2021, 25-27 novembro). *A gestão da doença crónica pediátrica durante a pandemia COVID-19* [Apresentação de comunicação]. 4ª Reunião Internacional da Rede Académica das Ciências da Saúde da Lusofonia, Benguela, Angola [formato online].

Barbieri-Figueiredo, M. C. on behalf of FAMA-PED-CI International Team. (2021, 15-19 novembro). *Family Adaptation to Pediatric Chronic Illness - an international study* (FAMA-PED-CI). [Apresentação de comunicação oral]. 25th International Nursing Research Conference, Investén-isciii, Espanha [formato online].

- **Comunicações em Pósteres em Eventos Científicos**

Lemos, S., Martins, T., Andrade, L., Barbieri-Figueiredo, M. C., Teixeira, V., Peixoto, R., Freitas, C., & Lima, L. (2024, 6 e 7 de maio). *Estudo preliminar da versão portuguesa do PedsQL (versão 3.0) - Módulo Genérico de Satisfação com os Cuidados de Saúde* [Apresentação de poster]. Congresso Internacional de Investigação em Enfermagem, Escola Superior de Enfermagem do Porto, Portugal.

Lemos, S., Lima, L., Barbieri-Figueiredo, M. C., & Andrade, L. (2023, 12 maio). *Características sociodemográficas e clínicas das famílias de crianças/adolescentes com condições crónicas*

de saúde no Norte de Portugal [Apresentação de poster]. 1º Encontro Internacional de Doutorandos em Enfermagem do ICBAS, inserido no NursID Spring School 2023, ICBAS-UP, Porto, Portugal.

Lemos, S., Andrade, L., Carranza, E. D., Navarro, D. M., Bejarano, R. C., & Barbieri-Figueiredo, M. C. (2023, 8-12 maio). *Necessidades das famílias de crianças e adolescentes com condições de saúde crónica: protocolo de revisão sistemática de métodos mistos* [Apresentação de poster]. NursID Spring School 2023, ESEP, Porto, Portugal.

Lima, L., **Lemos, S.**, Martins, T., Barbieri, M. C., & Andrade, L. (2022, 8-10 setembro). *Validação do Questionário de Qualidade de Vida Pediátrica (PedsQLTM) - Módulo de impacto familiar* [Apresentação de poster]. 14º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde (14CNPS), Madeira, Portugal.

Lemos, S., Menezes, M., Jardim, C., Martins, T., & Lima, L. (2022, 15 julho). *Estudo das propriedades psicométricas do Questionário de Perceção do Suporte Familiar (QPSF)* [Apresentação de poster]. Congresso Internacional de Investigação em Enfermagem, “Futuro da Investigação em Enfermagem” NursID22, Porto, Portugal.

Peixoto, R., Andrade, L., Barbieri-Figueiredo, M. C., **Lemos, S.**, & Lima, L. (2021, 18 novembro). *Perceção de saúde e qualidade de vida dos pais de crianças/adolescentes com doença e/ou perturbação crónica* [Apresentação de poster]. II Fórum Internacional do Autocuidado, na Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal [formato online].

Lemos, S., Andrade, L., & Barbieri-Figueiredo, M. C. (2022, 9-10 setembro). *Family of children/adolescents with chronic illness: Impact of a nursing intervention program* [Apresentação de comunicação oral]. 19th European Doctoral Conference in Nursing Science, Bern, Suíça.

- **Bolsa (Awards and Grants)**

Student Scholarship Award - Bolsa recebida pela *The International Family Nursing Foundation* (IFNF) para a participação no *15th International Family Nursing Conference*, entre 28 de junho e 2 de julho de 2021.

- **Membro de Comissões**

Integrou a Comissão Organizadora do *1º Encontro Internacional de Doutorandos de Enfermagem*, inserido no NursID Spring School 2023, realizado no dia 12 de maio de 2023, pelo Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar e Escola Superior de Enfermagem do Porto, Portugal

Integrou a Comissão Organizadora do Congresso Internacional de Investigação em Enfermagem - NursID - Futuro da Investigação em Enfermagem, realizado no dia 14 de fevereiro de 2022, pela Escola Superior de Enfermagem do Porto, Portugal.

Resumo

Enquadramento: As condições crónicas em crianças têm um profundo impacto nas suas vidas e das suas famílias, exigindo adaptações familiares que podem comprometer o seu bem-estar e qualidade de vida. Compreender as necessidades das famílias é essencial para que os profissionais de saúde implementem intervenções que promovam a saúde familiar e minimizem os impactos negativos da condição crónica pediátrica. Sustentada em Teorias de Enfermagem de Família, esta investigação teve como finalidade contribuir para o corpo de conhecimento em Enfermagem sobre o impacto das condições crónicas em idade pediátrica na família, disponibilizando um procedimento com intervenções informadas pela evidência, para apoiar as famílias no seu processo de adaptação à condição crónica.

Métodos: A investigação foi conduzida em três fases inter-relacionadas. Na **Fase I**, realizou-se um estudo quantitativo, com 237 familiares de crianças com condição crónica, que responderam a um questionário *online*. Na **Fase II**, desenvolveu-se um estudo qualitativo, fenomenológico, através de entrevistas a 10 familiares de crianças com condição crónica dependentes de dispositivos médicos. Por fim, na **Fase III**, foi conduzido um estudo qualitativo com grupos focais, envolvendo 11 participantes (profissionais de saúde e familiares), em três sessões, para desenvolver um algoritmo para orientar o processo de comunicação dos profissionais de saúde com famílias de crianças com condição crónica com necessidade de colocação de dispositivo médico.

Resultados: Na **Fase I**, cinco instrumentos foram adaptados e/ou validados para a população portuguesa, demonstrando fiabilidade e validade: *Pediatric Quality of Life Inventory™ Family Impact Module* para avaliar a qualidade de vida e o funcionamento familiar ($\alpha = 0,96$), *Iceland-Family Perceived Support Questionnaire* ($\alpha = 0,96$), para avaliar a perceção dos familiares relativamente ao apoio dos enfermeiros; *Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire* para estudar as crenças da família acerca da doença ($\alpha = 0,74$); *Experience of Integrating Chronic Illness into Family Life Questionnaire* para avaliar a integração da doença na vida familiar ($\alpha = 0,84$) e *Pediatric Quality of Life Inventory™ Health Care Satisfaction Generic Module* para avaliar a satisfação dos familiares com os cuidados hospitalares ($\alpha = 0,98$). Participaram maioritariamente mães (86,9%) de adolescentes (53,5%) e com boa autoperceção de saúde (74,7%). Entre as condições crónicas mais frequentes destacaram-se as respiratórias (16,3%), gastrointestinais (12,3%) e perturbações comportamentais (16,7%). Observou-se que a condição crónica tem um impacto negativo significativo na qualidade de vida dos pais e no funcionamento da família, embora os pais reportassem crenças facilitadoras e confiança na sua capacidade de gerir a condição crónica. A integração familiar mostrou-se mais difícil em situações de sobrecarga, mudança e vulnerabilidade familiar. Quanto ao apoio dos enfermeiros, os participantes destacaram o apoio cognitivo, com associações significativas entre a perceção de apoio e fatores como escolaridade, idade, autoperceção de saúde do familiar e idade da criança. Os pais reportaram um impacto negativo da pandemia por COVID-19, que intensificou os desafios enfrentados pelas famílias na gestão da condição crónica. Na **Fase II**, identificaram-se três temas: (1) *A procura pelo diagnóstico*, com dois subtemas: *O caminho turbulento para o diagnóstico* e *O mundo desabou completamente: o diagnóstico*; (2) *A descoberta de uma nova parentalidade: de pai a pai-cuidador*, com dois subtemas: *Reorganização familiar* e *Aprender a utilizar um dispositivo médico*; (3) *Conciliar a vida do dia a dia com as necessidades das crianças dependentes de dispositivos médicos*, com dois subtemas: *Importância dos sistemas de apoio* e *Dificuldades vivenciadas*. Os desafios na gestão de dispositivos e a adaptação familiar foram destacados com sistemas de apoio, revelando-se cruciais para o bem-estar. Na **Fase III**, o algoritmo centra-se em três momentos-chave: i) preparação da informação, ii) momento da comunicação da notícia, e iii) comunicar para a capacitação da família, propondo intervenções centradas na avaliação das necessidades, apoio emocional e capacitação, com reuniões interdisciplinares promovendo a comunicação entre profissionais.

Conclusões: Esta investigação destaca as necessidades das famílias de crianças com condição crónica e a importância de intervenções que melhorem os processos de comunicação entre os profissionais de saúde e as famílias. O algoritmo desenvolvido, como ferramenta de apoio clínico, pode melhorar a comunicação e fortalecer a relação terapêutica. Estudos futuros são necessários para validar este algoritmo na prática clínica, analisando o seu impacto no bem-estar geral da família e na sua satisfação com os cuidados.

Palavras-chave: Enfermagem de família; algoritmo; condição crónica; família; criança.

Abstract

Background: Chronic conditions in children have a profound impact both on their lives and on their families lives, requiring family adaptations that may compromise their well-being and quality of life. Understanding the needs of these families is essential for healthcare professionals to implement interventions that promote family health and minimize the negative impacts of pediatric chronic conditions. Based in Family Nursing Theories, this research aimed to contribute to nursing knowledge on the impact of pediatric chronic conditions on families by providing a procedure with evidence-informed interventions to support families in their adaptation process.

Methods: The investigation was conducted in three interrelated phases. In Phase I, a quantitative study was performed with 237 family members of children with chronic conditions, who completed an online questionnaire. In Phase II, a qualitative, phenomenological study was conducted through interviews with 10 family members of technology-dependent children. Finally, in Phase III, a qualitative study using focus groups was conducted with 11 participants (health professionals and family members) in three sessions to develop an algorithm aimed at guiding the communication process between healthcare professionals and families of children with chronic conditions requiring medical devices.

Results: In Phase I, five instruments were adapted and/or validated for the Portuguese population, demonstrating reliability and validity: the Pediatric Quality of Life Inventory™ Family Impact Module, which assesses quality of life and family functioning ($\alpha = 0.96$); the Iceland-Family Perceived Support Questionnaire ($\alpha = 0.96$), which evaluates family members' perceptions of nurse support; the Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire, which studies family' illness beliefs ($\alpha = 0.74$); and the Experience of Integrating Chronic Illness into Family Life Questionnaire, which evaluates the integration of the illness into family life ($\alpha = 0.84$); and Pediatric Quality of Life Inventory™ Health Care Satisfaction Generic Module to assess family members' satisfaction with hospital care ($\alpha = 0.98$). Most participants were mothers (86.9%) of adolescents (53.5%) and with good self-perceived health (74.7%). The most frequent chronic conditions included respiratory (16.3%), gastrointestinal (12.3%), and behavioral disorders (16.7%). Chronic conditions were found to have a significant negative impact on parents' quality of life and family functioning, although parents reported facilitating beliefs and confidence in managing the chronic condition. Family integration proved more challenging in situations of burden, change, and family vulnerability. Regarding nurse support, participants highlighted cognitive support, with significant associations between perceived support and factors such as education, age, self-perceived health of the family member, and child's age. Parents also reported a negative impact of the COVID-19 pandemic, which exacerbated the challenges faced by families in managing chronic conditions.

In Phase II, three themes emerged: (1) The search for the diagnosis, with two sub-themes *The turbulent path to diagnosis* and *"The world completely collapsed": the diagnosis*; (2) *Discovering a new parenthood: parent and caregiver*, with two subthemes: *Family reorganization* and *Learning to use a medical device*; and (3) *Reconciling daily life with the needs of the technology-dependent children*, with two subthemes: *Importance of support systems* and *Experiencing difficulties*. Challenges in managing devices and family adaptation were highlighted, with support systems proving crucial for well-being.

In Phase III, the algorithm focused on three key moments: i) information preparation, ii) the communication of the news, and iii) communication for family empowerment, proposing evidence-informed interventions centered on needs assessment, emotional support, and capacity-building, with interdisciplinary meetings fostering communication among professionals.

Conclusions: This research highlights the needs of families of children with chronic conditions and the importance of interventions that improve communication processes between healthcare professionals and families. The developed algorithm, as a clinical support tool, has the potential to enhance communication and strengthen therapeutic relationships. Future studies are required to validate this algorithm in clinical practice, assessing its impact on family well-being and satisfaction with care.

Keywords: Family nursing; algorithm; chronic condition; family; child.

Abreviaturas e Siglas

AFC - Análise Fatorial Confirmatória

AFE - Análise Fatorial Exploratória

CFI - Índice de Ajuste Comparativo

DP - Desvio Padrão

EICI-FLQ - *Experience of Integrating Chronic Illness into Family Life Questionnaire*

EUA - Estados Unidos da América

ICC - Coeficiente de Correlação Intraclass

ICE-FIBQ - *Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire*

ICE-FPSQ - *Iceland-Family Perceived Support Questionnaire*

IFNA - *International Family Nursing Association*

INE - Instituto Nacional de Estatística

JBÍ - *Joanna Briggs Institute*

MCAF - Modelo Calgary de Avaliação Familiar

MCAIF - Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção Familiar

MCIF - Modelo Calgary de Intervenção Familiar

n.d. - *no date*

n.º - número

OE - Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial da Saúde

PedsQL™ FIM - *Pediatric Quality of Life Inventory™ Family Impact Module*

PedsQL™ HCSGM - *Pediatric Quality of Life Inventory™ Health Care Satisfaction Generic Module*

RMSEA - *Root Mean Square Error of Approximation*

WHO - *World Health Organization*

α - Alpha de Cronbach

Índice Geral

Agradecimentos.....	ix
Produção Científica	xi
Resumo	xvii
Abstract.....	xix
Abreviaturas e Siglas.....	xxi
Índice de Tabelas	xxv
INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	7
1.1. A Condição Crónica Complexa em Pediatria.....	9
1.2. Famílias que Vivem com Condição Crónica Pediátrica.....	14
1.3. Cuidar das Famílias que Vivenciam a Condição Crónica Pediátrica	23
CAPÍTULO II - ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	29
CAPÍTULO III - ESTUDO EMPÍRICO	39
ARTIGO I.	
Psychometric properties of the European Portuguese version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Family Impact Module	47
ARTIGO II.	
Psychometric properties of the Portuguese version of the Iceland-Family Perceived Support Questionnaire in Parents of Children and Adolescents with Chronic Condition.....	57
ARTIGO III.	
Cross-cultural adaptation and psychometric testing of the Portuguese version of the Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire	69
ARTIGO IV.	
Psychometric testing of the Experience of Integrating Chronic Illness into Family Life Questionnaire (EICI-FLQ).....	81
ARTIGO V.	
Famílias de crianças com condições crónicas: percepção do apoio dado pelos enfermeiros	95
ARTIGO VI.	
Quality of life and family management of paediatric chronic condition amidst the COVID-19 pandemic	111
ARTIGO VII.	
Lived experience of parents with technology-dependent children: A phenomenological study ..	125
ARTIGO VIII.	
Desenvolvimento de algoritmo para comunicação da colocação de dispositivo médico em Pediatria: estudo com grupos focais.....	141

CAPÍTULO IV - DISCUSSÃO	161
CONSIDERAÇÕES FINAIS	193
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	199
APÊNDICES	223
Apêndice A - Questionário aplicado - Fase I	225
Apêndice B - Guião semiestruturado de entrevista - Fase II	239
Apêndice C - Guião 1ª Reunião <i>Focus Group</i> - Fase III	243
Apêndice D - Guião 2ª Reunião <i>Focus Group</i> - Fase III	247
Apêndice E - Consentimento informado livre e esclarecido - Fase I	249
Apêndice F - Consentimento informado livre e esclarecido - Fase II	253
Apêndice G - Consentimento informado livre e esclarecido - Fase III	257
Apêndice H - Poster I – Estudo preliminar da versão portuguesa do PedsQL™ - Módulo Genérico de Satisfação com os Cuidados de Saúde Mistos	261
Apêndice I - Poster II – Necessidades das famílias de crianças e adolescentes com condições de saúde crónica: protocolo de revisão sistemática de métodos mistos	263
ANEXOS	265
Anexo A - Autorização das Comissões de Ética envolvidas na Fase I	267
Anexo B - Autorização das Comissões de Ética envolvidas na Fase II	277
Anexo C - Autorização das Comissões de Ética envolvidas na Fase III	279

Índice de Tabelas

Tabela 1. Fases do estudo e respetivo(s) objetivo(s), tipo de estudo, instrumento(s) e participantes. 33

Tabela 2. Produtos científicos desenvolvidos ao longo das três fases da investigação 38

INTRODUÇÃO

O aumento significativo das condições crônicas em idade pediátrica tem representando um desafio crescente para os sistemas de saúde (Carvalho et al., 2021). Estas condições, caracterizadas pela sua natureza persistente, envolvem diagnósticos com diferentes graus de complexidade, determinados pela interação de múltiplos fatores, como a gravidade da condição, a necessidade de cuidados de saúde específicos e/ou multidisciplinares, a utilização de dispositivos médicos e o compromisso no funcionamento físico, desenvolvimental, comportamental e/ou emocional da criança (Cohen et al., 2011; McPherson et al., 1998). Entre elas, as condições crônicas complexas destacam-se pela presença de uma ou mais condições crônicas e são frequentemente associadas a limitações funcionais, o que resulta numa maior necessidade de cuidados pediátricos contínuos, gerando elevado impacto na qualidade de vida na vida da criança e sua família (Azar et al., 2020; Perez-Ardanaz et al., 2024; Salem & Graham, 2021).

Dentro do contexto familiar, os pais são aqueles que, geralmente, assumem a responsabilidade pelos cuidados da criança (Toledano-Toledano et al., 2019; Toly, Blanchette & Musil, 2019). A condição crônica da criança gera mudanças complexas no estilo de vida, na dinâmica e no funcionamento familiar, à medida que novas rotinas são incorporadas para gerir a condição crônica (Kaakinen et al., 2018). A experiência de viver com uma criança com uma condição crônica pode impactar os membros da família a vários níveis, desde o bem-estar físico e emocional até à vida social e financeira, gerando uma sobrecarga significativa (Brenner et al., 2018; Khorsandi et al., 2020; Taminskiene et al., 2019). Face aos exigentes desafios que a condição clínica impõe, a família precisa de tempo para aprender a lidar com a situação, para reconhecer e superar as crises provocadas e adaptar-se continuamente, exigindo um grande investimento e envolvimento com vista a restabelecer o seu equilíbrio (Knafl & Gilliss, 2002; Robinson et al., 2022).

Particularmente, as crianças que necessitam de dispositivos médicos impõem desafios adicionais às famílias, uma vez que a gestão desses dispositivos médicos e/ou tecnológicos e os seus cuidados associados exigem um elevado sentido de compromisso e competência (Chan et al., 2019; Toly, Blanchette & Musil, 2019). Embora muitos pais expressem satisfação ao desempenhar o papel de cuidadores, também relatam elevados níveis de desgaste físico e psicológico, o que resulta numa sobrecarga que afeta diretamente a qualidade de vida e o bem-estar de toda a unidade familiar (Chan et al., 2019; Matsuzawa et al., 2022).

Neste cenário, é crucial que os cuidados prestados pelos profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, sejam ajustados às necessidades específicas das famílias de

crianças com condições crónicas. A implementação de intervenções informadas em evidências, que respondam à realidade das crianças e às suas famílias, poderão promover uma melhor adaptação e reduzir o impacto negativo destas condições (Brenner et al., 2018; Shajani & Snell, 2023).

Embora esta questão tenha sido amplamente estudada em países como os Estados Unidos da América (EUA), Canadá, Reino Unido, Austrália e Brasil (Carvalho et al., 2021), em Portugal ainda uma área de estudo pouco desenvolvida. Por essa razão, é urgente explorar e compreender melhor o impacto das condições crónicas pediátricas nas famílias portuguesas e, com base nessas percepções, ajustar as intervenções dos profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros, para melhor atender às necessidades dessas famílias.

O plano de trabalhos que culmina na construção desta tese iniciou-se com um convite para participar num estudo internacional liderado pela Professora Doutora Erla Svavarsdóttir, da Universidade da Islândia, que inclui equipas da Dinamarca, Finlândia, Espanha e Portugal, no âmbito do projeto “Integrating Pediatric Chronic Illnesses and/or Disorders into Family Life: International Longitudinal Study”. Este convite proporcionou a oportunidade de desenvolver um projeto de investigação que reflete uma preocupação crescente observada na prática clínica: as famílias de crianças com condições crónicas são as que mais frequentemente necessitam de cuidados diferenciados e também as que mais dependem do cuidado e apoio prestado pelos enfermeiros. Assim, este trabalho, a partir das bússolas da Enfermagem de Família e Enfermagem Pediátrica, visa contribuir para o corpo de conhecimento das Ciências de Enfermagem e desenvolver um procedimento com intervenções de enfermagem, informadas pela evidência, para apoiar as famílias no seu processo de adaptação à condição crónica.

Neste contexto, a questão central desta investigação é: **Qual é o impacto das condições crónicas em idade pediátrica nas famílias e quais são as necessidades de apoio percebidas por estas famílias?**

Neste sentido, este documento espelha o trabalho desenvolvido ao longo dos quatro anos do Programa de Doutoramento em Ciências de Enfermagem e procura expor os resultados obtidos no decorrer das três fases que concretizaram este projeto. Em cada fase, foi adotada uma abordagem metodológica adequada para alcançar os objetivos propostos: na Fase I, realizou-se um estudo quantitativo por meio de questionário, com os objetivos, de conhecer as famílias de crianças com condição crónica, e adaptar e/ou validar instrumentos de avaliação familiar para a população portuguesa e, ainda nesta fase, iniciou-se uma revisão sistemática para identificar as necessidades das famílias de crianças com condição crónica. Contudo, o processo não foi concluído, e as razões para essa decisão serão justificadas ao

longo do documento; na Fase II, foi desenvolvido um estudo qualitativo, do tipo exploratório-descritivo de natureza fenomenológica com o objetivo de compreender as experiências vividas pelas famílias com crianças dependentes de dispositivo médico; e, na Fase III, desenvolveu-se um estudo qualitativo com recurso à técnica de grupo focal com o objetivo construir um algoritmo de apoio à tomada de decisão dos profissionais de saúde relativamente ao processo de comunicação com as famílias, quando as crianças necessitam de um dispositivo médico. Os resultados da investigação conduzida no âmbito deste projeto são apresentados sob a forma de produtos científicos, nomeadamente artigos científicos.

Este documento encontra-se estruturado em quatro capítulos. O primeiro capítulo apresenta o enquadramento conceptual e teórico do estudo, oferecendo uma sistematização do conhecimento atual sobre as condições crónicas, o seu impacto na vida familiar e a importância de intervenções de enfermagem centradas na família, fundamentadas em modelos teóricos e práticas baseadas na evidência. O segundo capítulo descreve o enquadramento metodológico, detalhando o desenho de investigação e os métodos utilizados em cada uma das fases do estudo de acordo com os objetivos propostos. O terceiro capítulo apresenta os estudos empíricos, composto por um total de oito artigos, sete publicados e um artigo submetido, em revistas científicas da área de enfermagem. Ressalva-se que os artigos foram incluídos neste documento de acordo com o idioma e as regras de publicação das revistas científicas em que foram publicados. O quarto capítulo discute os resultados mais relevantes, assim como as principais limitações dos estudos desenvolvidos. Por fim, apresenta-se as considerações finais, com a síntese dos resultados e as implicações para a prática clínica e a investigação e as perspetivas futuras nesta área de investigação.

CAPÍTULO I

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Este capítulo foca-se na descrição e sistematização dos conceitos teóricos mais relevantes, que emergiram da revisão da literatura e demonstraram ser fundamentais para a sustentação teórica em cada uma das fases que compõem este projeto. O capítulo inicia-se com os conceitos de condição crónica em pediatria, com particular ênfase na condição complexa por exigir o recurso a dispositivos médicos. De seguida, aborda-se o impacto que essas condições têm na família e, por fim, enquadra-se o seu cuidar, na perspetiva da enfermagem de família. Esta abordagem contextualiza e justifica o desenvolvimento de estratégias de intervenção em enfermagem promotoras da qualidade de vida e facilitadoras da adaptação das famílias à condição crónica pediátrica. Ao longo deste documento, utiliza-se o termo criança, conforme definido no artigo 1.º da Convenção como todo o ser humano com idade inferior a 18 anos (Despacho n.º 9871/2010, de 11 de junho) e proposto pela Organização Mundial da Saúde (OMS) (World Health Organization [WHO], 2021).

1.1. A Condição Crónica Complexa em Pediatria

O avanço da ciência e da tecnologia, nomeadamente ao nível do diagnóstico e do tratamento, tem um impacto significativo na melhoria dos cuidados de saúde, desempenhando um papel decisivo na diminuição da taxa de mortalidade infantil (Gallo et al., 2021). Num estudo recente verificou-se que, em Portugal, no período entre 1974 e 2015, a diminuição da taxa de mortalidade infantil foi muito acentuada, caindo de 37,9‰ para 2,9‰ (Santana & Almendra, 2018). Estes sucessos médicos e tecnológicos permitem que a criança sobreviva a doenças que, há algumas décadas, eram fatais. Contudo, esta sobrevivência resulta, muitas vezes, em crianças com sequelas graves e prolongadas que, pela sua grande vulnerabilidade clínica, apresentam elevada dependência de cuidados de saúde permanentes (Cohen et al., 2011; Menezes et al., 2023).

A doença e condição crónicas são conceitos interligados e cujas fronteiras são difíceis de delimitar conceptualmente, porém, possuem algumas diferenças, nomeadamente na amplitude do termo condição. Condição constitui um conceito mais amplo e complexo, abrangendo as doenças e os compromissos de saúde, nomeadamente deficiências e limitações funcionais. Por outro lado, a doença crónica refere-se a um diagnóstico médico específico, caracterizado por alterações fisiológicas irreversíveis, que afetam a saúde da criança e que requerem um tratamento contínuo. Estas alterações fisiológicas podem ser causa e/ou consequência da patologia, acompanhadas por sintomas passíveis de controlar, mas não de extinguir (Salem & Graham, 2021).

A condição crónica pode ser influenciada por um leque alargado de fatores, como os biológicos (nomeadamente fatores genéticos), os ambientais, sociais e comportamentais (Pinto et al., 2023). E distingue-se pela necessidade de cuidados de saúde prolongados e multidisciplinares que, na população pediátrica em geral, impacta significativamente no seu contexto biopsicossocial, com particular ênfase na família (Azar et al., 2020; Brenner et al., 2018; Silva et al., 2014).

Nessa população, o conceito de condição crónica refere-se a qualquer doença ou compromisso de saúde de natureza física, desenvolvimental, comportamental e/ou emocional, que se manifesta durante a idade pediátrica, com impacto no desenvolvimento normativo, refletindo-se, por exemplo, na participação em atividades típicas da infância (Van Cleave et al., 2010). De um modo geral, as condições crónicas na infância são caracterizadas pela duração prolongada, a impossibilidade de resolução espontânea e de cura (Stanton et al., 2007) e exigem, frequentemente, terapêutica contínua e/ou recurso a serviços de saúde especializados que podem exigir diferentes níveis de intervenção e suporte de profissionais de saúde (L. Huang et al., 2020; Radu et al., 2022; Van Cleave et al., 2010).

As condições crónicas têm assumido a liderança no grupo de doenças mais prevalentes em contexto pediátrico. Por exemplo, nos EUA, segundo dados da *National Survey of Children's Health* de 2020-2021, estima-se que 20% das crianças, isto é, uma em cada cinco, apresente algum tipo de condição crónica, representando um total de 14,6 milhões de crianças. Estes dados têm maior significado entre as crianças de raça negra não hispânica (23,3%) e as crianças que vivem em situação de pobreza (22,8%) (Child and Adolescent Health Measurement Initiative, 2021). Na Austrália, entre 2017 e 2018, aproximadamente 43% das crianças até aos 14 anos de idade tinham pelo menos uma condição crónica, sendo a asma a condição mais prevalente (aproximadamente 10%), destacando-se que, deste grupo, 20% apresentava uma ou mais condições crónicas (Australian Institute of Health Welfare, 2019). Em Portugal, de acordo com o estudo “Health Behaviour in School-aged Children”, realizado em colaboração com a OMS, em 2022, refere que cerca de 19% dos adolescentes apresentam pelo menos uma condição crónica, destacando-se as alergias (50%), a asma (27,4%), as perturbações psicológicas (11%), as doenças do foro cardíaco (3,8%), as do gastrointestinal (3,8%), a diabetes e a epilepsia, ambas com aproximadamente 2% (Gaspar et al., 2022).

As condições crónicas podem ainda ser consideradas complexas, caracterizando-se, enquanto subgrupo como aquele que inclui “crianças com complexidade médica” (Barone et al., 2020; McLorie et al., 2023), “crianças com necessidades de cuidados complexos”, “crianças clinicamente frágeis” (Azar et al., 2020; Curran et al., 2020) ou “crianças

dependentes de dispositivos médicos” (Brenner et al., 2021; Gulla et al., 2020; Mitchell et al., 2022; Spratling, 2015). Embora a definição concreta de condição crónica complexa seja desafiadora, de acordo com o estudo de revisão de Gallo e colaboradores (2021), define-se com base na presença das seguintes características: (i) presença de uma ou mais condições de saúde crónica grave, diagnosticada ou desconhecida; (ii) taxa elevada de utilização de recursos e cuidados de saúde, incluindo hospitalizações frequentes e/ou prolongadas, múltiplas cirurgias e envolvimento contínuo de múltiplos serviços e/ou profissionais de saúde (em contexto hospitalar ou ambulatório); (iii) limitação funcional, frequentemente severa e que pode exigir dependência de dispositivos médicos; e (iv) impacta o contexto familiar.

A população pediátrica com condições crónicas complexas tem um significativo impacto na sociedade e, pese embora represente menos de 1% dessa população, é uma sobrecarga financeira para os sistemas de saúde (Gallo et al., 2021), já que apresenta necessidades em saúde mais exigentes e requer intervenções multidisciplinares e políticas que diferem, em muitos aspetos, do grupo de crianças com condições crónicas (Cohen et al., 2018; Perez-Ardanaz et al., 2024). O número de crianças com condições crónicas complexas tem vindo a aumentar e, atualmente, nos EUA, 0,4% a 0,7% de todas as crianças apresentam este diagnóstico (Child and Adolescent Health Measurement Initiative, 2021). Em Inglaterra, este subgrupo de crianças quase triplicou, de 2001, com 32.975, para 2018, com 86.625 crianças (Together for Short Lives, 2020). Em Portugal, a prevalência exata das condições crónicas complexas permanece desconhecida. Contudo, um estudo nacional epidemiológico retrospectivo, realizado entre 2011 e 2015, afirmou que os episódios mais frequentes de internamento de crianças com condição crónica complexa em instituições hospitalares do Serviço Nacional de Saúde (SNS) incluíam, sequencialmente, as condições do foro neurológico/neuromuscular (17,6%), cardiovascular (15,4%), renal/urológico (13,1%), hematológico/imunológico (12,4%), anomalias congénitas/genéticas (11,6%), gastrointestinais (9,9%), metabólicas (7,3%) e respiratórias (5,6%) (Lacerda et al., 2019). Um outro estudo semelhante, num hospital de nível II, realizado entre 2015 e 2019, inferiu que os episódios de internamento dessas crianças têm vindo a aumentar e as mais passíveis de internamento relacionam-se com as condições neurológicas/neuromusculares (39%) e hematológicas (23%), destacando-se como principais diagnósticos a anemia falciforme (23%) e a paralisia cerebral (16%) (Romana et al., 2023).

Crianças dependentes de dispositivos médicos

Dentro da população com condições crónicas de saúde, como referido anteriormente, há uma percentagem de crianças dependentes de dispositivos médicos. A sua prevalência é difícil determinar, pela dependência de fatores interrelacionados, como a preponderância de

determinadas condições, as opções de intervenções médicas e cirúrgicas e as políticas dos sistemas de saúde, que variam num país e entre diferentes países (Brenner et al., 2021). O conceito original, *technology-dependent child*, foi introduzido pelo Office of Technology Assessment, em 1987, num congresso nos EUA, no documento *Technology-dependent children: Hospital vs. home care: A technical memorandum*. Este conceito refere-se a crianças que necessitam de um dispositivo médico e/ou tecnológico para compensar a perda de uma função vital e requerem cuidados de saúde adicionais e contínuos para evitar uma maior incapacidade ou a morte. Estas crianças podem apresentar condições clínicas heterogéneas que afetam múltiplos órgãos. Assim, a sua dependência de dispositivo(s) médico(s) pode variar entre uma utilização contínua a intermitente, com necessidade de cuidados que vão desde os cuidados de saúde mais básicos até aos altamente diferenciados (Office of Technology Assessment, 1987). De acordo com o mesmo documento, as crianças dependentes de dispositivos médicos são classificadas em quatro grupos com base nas suas características clínicas específicas: Grupo I, que dependem de ventilador contínuo ou intermitentemente; Grupo II, necessitam de administração intravenosa prolongada de substâncias nutricionais ou medicamentos; Grupo III, apresentam uma dependência de dispositivo de suporte respiratório ou nutricional diário; e Grupo IV, apresentam uma dependência prolongada de dispositivo(s) médico(s), que compensam as funções vitais do corpo e requerem cuidados de saúde diários ou quase diários.

A caracterização do conceito de criança dependente de dispositivos médicos previamente apresentada pelo Office of Technology Assessment tem mais de trinta anos, tornando-se necessária à sua atualização, permitindo uma interpretação mais abrangente e inclusiva, que reconheça o valor destes dispositivos no suporte ao funcionamento diário das crianças (Brenner et al., 2021). Tradicionalmente, a dependência de dispositivos médicos refere-se à necessidade de tecnologia para compensar a perda de uma função biológica vital, embora seja mais utilizada para compensar funções não essenciais para a sobrevivência da criança (Kuo et al., 2016), parece existir uma controvérsia no que concerne à caracterização do conceito. Desta forma, nas revisões desenvolvidas por Spratling (2015) e Brenner e colaboradores (2021), defendem que esse termo tem sido abordado, geralmente, apenas com foco no problema, desconhecendo o verdadeiro impacto da complexidade dos cuidados associados na vida das crianças e das suas famílias. Spratling (2015) sugere, inclusivamente, que a definição considere a necessidade de cuidados complexos nestas crianças, pela exigência de apoio contínuo da família e dos profissionais de saúde. Esta descrição sublinha o papel crítico das famílias na gestão das necessidades diárias. De forma semelhante, Brenner e colaboradores (2021) concluem que o uso de dispositivos médicos, por parte das crianças, ocorre num contexto biopsicossocial complexo, com consequências a longo prazo,

tanto para a criança quanto para a sua família. Esta definição reconhece a diversidade das condições clínicas e as implicações biopsicossociais envolvidas, sublinhando a necessidade de uma abordagem holística e integradora no cuidado a estas crianças e famílias.

A literatura transpõe a necessidade de consensualização da interpretação do conceito de criança dependente de dispositivos médicos, já que pode divergir entre instituições e sistemas de saúde, condicionando a recolha e interpretação dos dados sobre a prevalência na população pediátrica. Globalmente, parece existir um aumento significativo da identificação de crianças dependentes de dispositivos médicos e/ou tecnológicos (Breneol et al., 2019; Choi et al., 2020; Fraser et al., 2021; González et al., 2017; Matsuzawa et al., 2022; Maypole et al., 2020; Mitchell et al., 2022; Nishigaki et al., 2016; Sala et al., 2024; Toly, Blanchette & Musil, 2019).

Em Portugal, a análise da prevalência das crianças dependentes de dispositivos médicos e/ou tecnológicos tem sido limitada pela ausência de um registo centralizado numa base de dados nacional e pela falta de estudos específicos. No entanto, observa-se que o seu aumento está em consonância com o crescimento das condições crónicas complexas (Lacerda et al., 2019; Romana et al., 2023). No estudo desenvolvido por Romana e colaboradores (2023), num hospital do centro de Portugal, entre de 2015 e 2019, observou-se que 26% das crianças internadas por condições crónicas complexas dependiam de dispositivos médicos. Também, no estudo de Lacerda e colaboradores (2019), os resultados sugerem que o número de internamentos de crianças com condições crónicas complexas, nomeadamente quando existe dependência de dispositivo(s), tem vindo a aumentar nos últimos anos.

Atendendo ao foco deste estudo, e no contexto do mesmo, este centrar-se-á nas condições crónicas complexas das crianças com dependência de dispositivos médicos essenciais para monitorizar e/ou tratar condições médicas, manter o estado de saúde, prevenir novas incapacidades ou manter a vida da criança (Azar et al., 2020; Nicholl et al., 2013). Destacam-se, por exemplo, aqueles que incluem suporte respiratório através de oxigenoterapia invasiva e não invasiva, suporte nutricional por gastrostomia ou jejunostomia, ileostomia, colostomia, suporte urinário e renal por cateterismo vesical, suporte cardíaco por *pacemaker*, entre outros suportes, como cateter venoso central para administração contínua ou intermitente de medicamentos e nutrição parenteral (Brenner et al., 2021; Spratling, 2015), aparelhos auditivos ou bombas de insulina (Kuo et al., 2016).

1.2. Famílias que Vivem com Condição Crónica Pediátrica

A presença de uma condição crónica afeta a criança no seu funcionamento geral, habilidades e expectativa de vida e, inevitavelmente, de todos os membros da família (Holmes et al., 2022). O diagnóstico de uma condição crónica origina um universo desconhecido que impacta profundamente na unidade familiar, exigindo novas estratégias de adaptação e gestão da doença (Im & Kim, 2021; Pinto et al., 2023). O processo de diagnóstico, por vezes prolongado e marcado pela complexidade do diagnóstico, nomeadamente nas doenças raras, aumenta a incerteza e a angústia familiar (Von der Lippe et al., 2022). Independentemente do momento em que ocorre o diagnóstico, as famílias vivenciam sentimentos de medo, tristeza, negação, culpa e de perda de controlo (Pinto et al., 2023; Radu et al., 2022; S. Smith et al., 2022). Ter um filho com uma condição crónica é um dos acontecimentos mais marcantes e afeta todo o sistema familiar com múltiplas consequências, ao nível emocional, financeiro e social (Knafl et al., 2017; Lummer-Aikey & Goldstein, 2020; S. Smith et al., 2022; Yu et al., 2020).

A família de uma criança com uma condição crónica vê a sua estrutura e organização familiar modificar-se pela transição de saúde/doença, o que exige uma readaptação familiar significativa e contínua. Esse processo envolve a redefinição de papéis, a reestruturação da dinâmica familiar e a mobilização de recursos (Jaaniste et al., 2022; Pinto et al., 2023). Para além de prestarem cuidados à criança, as famílias precisam de equilibrar essas responsabilidades com as necessidades normativas da unidade familiar, o que implica ajustar expectativas, projetos e rotinas, redistribuir tarefas e recorrer de forma diferenciada às suas redes de apoio (Holmes et al., 2022; Y. Huang et al., 2022).

Embora qualquer condição crónica pediátrica implique atenção e cuidados que vão além dos habituais, as necessidades de saúde destas crianças variam significativamente consoante a gravidade e a natureza da condição. Em situações mais graves ou complexas, essas necessidades tornam-se multidimensionais, exigindo frequentemente cuidados contínuos, intensivos e especializados, o que amplifica as consequências a nível individual, familiar e sistémico (Azar et al., 2020). Cuidar de crianças com condição crónica complexa, em particular, envolve gerir necessidades de saúde, que variam amplamente em função das características individuais, do estado clínico e da estabilidade dessa condição (Brenner et al., 2018). Esta gestão é, simultaneamente, física e emocionalmente exigente e recai maioritariamente sobre os pais que, habitualmente, assumem o papel de cuidadores no contexto domiciliário (Cohen et al., 2018; Fisher et al., 2024). Contudo, apresentam variabilidade na sua capacidade e vontade de cumprir esse papel, em parte devido à falta de alternativas de apoio (Yang et al., 2022). E ao desempenhar o papel de cuidadores num

cenário de complexidade dos cuidados, os pais tendem a colocar as suas necessidades em segundo plano, priorizando as necessidades dos filhos (Brenner et al., 2018).

As alterações no papel parental, aquando da presença de condição crónica na criança, exigem que os pais, para satisfazerem as necessidades de cuidados diretos, realizem um conjunto de atividades frequentemente associadas ao trabalho dos enfermeiros, para as quais precisam de adquirir conhecimentos e habilidades (Pitch et al., 2023; Rodrigues et al., 2022). Para além deste desafio, os pais vivenciam elevados níveis de preocupação com a situação clínica da criança e inerentes oscilações dessa circunstância, a gestão económico-financeira (Thomson et al., 2016) e a coordenação da interação com os serviços de saúde (Loura et al., 2024; Williams et al., 2021). Simultaneamente, os pais procuram manter a sua condição de vida, no que se reporta à dimensão individual, social e profissional (Fisher et al., 2024; Hsiao et al., 2019).

Processo de adaptação da família à condição crónica pediátrica

A natureza mutável e dinâmica da condição crónica pediátrica e dos cuidados associados exige que as famílias desenvolvam estratégias eficazes de adaptação para lidar com as exigências diárias impostas pela condição e minimizar o impacto na dinâmica familiar e no bem-estar geral (T. N. Mendes et al., 2022; Pinto et al., 2023). Esta situação requer que a unidade familiar, particularmente os pais, aceitem e reconheçam a condição crónica, para que sejam capazes de dar resposta às necessidades desenvolvimentais normativas e emergentes da condição, pela integração equilibrada e gradual da condição na vida familiar (Eggenberger et al., 2011).

O processo de adaptação familiar é multidimensional, contínuo, circular e dinâmico, podendo ser influenciado por diversos fatores e caracterizado por mudanças e ajustes constantes dentro do sistema familiar (Clawson, 1996). E incorpora uma dimensionalidade emocional, comportamental e cognitiva que permite dar resposta às novas circunstâncias e aos desafios apresentados pela condição (Khorsandi et al., 2020), sendo fundamental, na abordagem às famílias, a compreensão desse processo pelos profissionais de saúde, ajudando-as a enfrentar os desafios da condição crónica pediátrica. Deste modo, torna-se possível identificar dificuldades, reforçar estratégias de adaptação e promover uma integração equilibrada da condição na vida familiar, favorecendo a adaptação e o bem-estar de todos os seus membros (Clawson, 1996; Wright & Leahey, 2013).

Clawson (1996), ao analisar o conceito de adaptação familiar a uma criança com condição crónica, segundo o método de Wilson, identificou elementos-chave que ajudam a

compreender como as famílias lidam com as exigências impostas pela condição. Estes elementos incluem:

- (i) o processo apresenta-se como uma sequência de etapas variáveis de acordo com as respostas dos membros da família e a construção dos significados atribuídos à condição clínica. Essas fases caracterizam-se por períodos de maior aceitação e equilíbrio, alternadas com outros de maior ansiedade e stresse, decorrentes de fatores individuais e da condição crónica. Sendo a resposta ao processo considerada: adaptativa, ineficaz, ou com algum grau de adaptação;
- (ii) as tarefas adaptativas englobam elementos instrumentais e de natureza emocional para a gestão da condição, no que se reporta à satisfação, aceitação e sucesso das tarefas pelos membros da família;
- (iii) as estratégias de *coping*, entendidas como mecanismos cognitivos e comportamentais adotados para fazer face a situações adversas, desempenham um papel crucial ao proporcionar às famílias novas formas de ajustamento e de significado à doença;
- (iv) uma adaptação eficaz ocorre quando a associação entre as tarefas adaptativas e as estratégias de *coping*, abrangendo aspetos essenciais como: a aceitação e gestão diária da condição; a satisfação das necessidades desenvolvimentais e normativas da criança e da família; a gestão do stresse e das situações de crises; o apoio aos membros da família na gestão dos sentimentos; e a educação dos outros sobre a condição e a criação e fortalecimento de redes de apoio. A adaptação eficaz conduz a uma maior autonomia e mestria, que pode contribuir para uma dinâmica familiar mais saudável e melhores resultados no desenvolvimento da criança (Clawson, 1996).

Eggenberger e colaboradores (2011), expandem a perspetiva da adaptação ao explorar os processos familiares envolvidos na condição crónica através da teoria de reintegração familiar. Este conceito refere-se à capacidade dos membros da família se adaptarem e incorporarem as realidades e incertezas da condição crónica, fazendo escolhas dentro dessa experiência familiar. A reintegração familiar em contexto de condição crónica implica que a família reconheça a vulnerabilidade e irreversibilidade da situação de doença, desde o diagnóstico até à sua progressão. Esta nova realidade impulsiona a família a desenvolver novas formas de pensar e agir, adaptando-se continuamente ao impacto que a doença possa apresentar. Durante este processo, as famílias implementam estratégias intencionais, como o planeamento, a monitorização e a proteção para cuidar do familiar com condição crónica. Ao longo da reintegração, os elementos das famílias colaboram entre si para gerir os efeitos

da doença de forma equilibrada, enquanto a integram na sua vida em evolução, recorrendo a mecanismos como conexão familiar, ponderação, relacionamento e superação das dificuldades impostas pela doença.

No processo de adaptação familiar à condição crónica, entre os indicadores de resultado, destacam-se o funcionamento familiar e a qualidade de vida. A capacidade de manter relacionamentos próximos e coesos e a adequação eficaz da resolução de problemas são preditores de um bom funcionamento familiar (Neris et al., 2023). A falta de coesão, apoio ou de comunicação pode prejudicar a saúde física e psicossocial da criança e a qualidade de vida da unidade familiar (T. N. Mendes et al., 2022). Quando o foco das famílias é exclusivo na satisfação das necessidades da criança com condição crónica, tal pode comprometer as relações familiares e aumentar o stresse e a exaustão dos cuidadores, o que impacta a qualidade de vida de todo o núcleo familiar (T. N. Mendes et al., 2022; Tsibidaki, 2020).

Os conceitos de qualidade de vida e qualidade de vida relacionada com a saúde constituem dois constructos interrelacionados, embora apresentem diferenças. Segundo a OMS, o primeiro diz respeito à perceção que cada pessoa tem sobre a sua posição na vida, considerando o seu contexto cultural, social e sistemas de valores nos quais está inserida e a sua relação com os seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHO, n.d.), enquanto o segundo é um conceito amplamente utilizado na pesquisa e na prática clínica, para avaliar o impacto das condições de saúde nas várias dimensões da vida (Samuel et al., 2012). A qualidade de vida relacionada com a saúde abrange a complexidade e multidimensionalidade que reflete os efeitos da doença e/ou dos tratamentos em várias áreas do funcionamento da pessoa e da família. E engloba o bem-estar físico, emocional e social do indivíduo doente e família, influenciando a funcionalidade quotidiana dos membros da família, constituindo um indicador da sua adaptação à condição crónica (Varni, Sherman et al., 2004). Ao longo deste documento, para simplificar a leitura e compreensão, a qualidade de vida relacionada com a saúde será designada apenas por "qualidade de vida".

De acordo com a evidência, as famílias de crianças com condição crónica tendem a apresentar níveis de qualidade de vida mais baixos, em comparação com famílias de crianças saudáveis, o que demonstra o impacto emocional, financeiro e social da gestão da condição crónica (Lim et al., 2023; Panepinto et al., 2009). Os pais, geralmente assumem o papel de principais cuidadores, e a sua qualidade de vida está estreitamente associada ao bem-estar da criança (Rozensztrauch et al., 2023). As consequências a nível de saúde mental para estes pais traduzem-se em níveis mais altos de ansiedade e depressão em comparação com pais de crianças saudáveis (Cohn et al., 2020; Holmes et al., 2022; Jaaniste et al., 2022), o que

afeta diretamente a sua capacidade de cuidar (Bakula et al., 2019; Rozensztrauch et al., 2023).

Os pais que vivenciam a condição crónica pediátrica lidam simultaneamente com a perda do "filho idealizado" e o sofrimento contínuo inerente às limitações da criança (Caicedo, 2014; Thomson et al., 2016), o que pode comprometer as relações e as dinâmicas familiares e a satisfação conjugal (Caicedo, 2014; Holmes et al., 2022). Acresce que outros fatores, como serem pais mais jovens, solteiros, com menores rendimentos ou menores níveis de educação, parecem, frequentemente, comprometer a saúde emocional e psicológica, traduzindo-se em dificuldades na adaptação à situação crónica da criança (Giambra & Spratling, 2023; Perez-Ardanaz et al., 2024; Toledano-Toledano & Luna, 2020).

Na gestão da condição crónica da criança dependente de um ou mais dispositivos médicos, os pais tendem a apresentar níveis mais baixos de compromisso com a sua qualidade de vida, a diminuição e prejuízo da sua saúde física e mental (Chan et al., 2019; González et al., 2017; Keilty et al., 2018; Matsuzawa et al., 2022; Sala et al., 2024; Toly, Blanchette, Al-Shammari, et al., 2019).

A experiência de cuidar de um filho dependente de dispositivo médico varia entre “ser mãe” e “ser pai” e está relacionada com o grau de envolvimento no cuidado e das características individuais como o género, refletindo-se em diferentes níveis de stresse e impacto individual (Holmes et al., 2022; Y. Huang et al., 2022; Jönsson et al., 2016; Sigurdardottir et al., 2017). A figura materna assume, geralmente, o papel de cuidadora primária, estando mais envolvida na gestão diária e na adaptação às necessidades da criança, o que pode levar a um processo de normalização mais célere na reorganização do estilo de vida para acomodar as necessidades de saúde da criança (Jönsson et al., 2016; Matsuzawa et al., 2022; Toly, Blanchette & Musil, 2019). A sobrecarga emocional e física traduz-se num maior risco de doença cardiovascular, presença de sintomatologia ansiosa e depressiva, fadiga e angústia, entre outros problemas de saúde física e psicológica (Cohn et al., 2020; Holmes et al., 2022; S. Smith et al., 2022). Esta exigência pode condicionar o seu ritmo de vida, limitando a interação social e o aumento do sentimento de solidão (Abebe et al., 2020; Chan et al., 2019; Gilson et al., 2018; Jaaniste et al., 2022), potenciando a patologia psiquiátrica (Chan et al., 2019; Toly et al., 2012). A figura paterna, por sua vez, ainda que colaborante nos cuidados, reserva-se com frequência a um papel de apoio podendo influenciar a experiência e as estratégias de *coping* (Spurr et al., 2023).

Os irmãos de crianças com condição crónica também enfrentam desafios significativos (Lummer-Aikey & Goldstein, 2020). Experienciam mudanças na dinâmica familiar, muitas vezes sentem-se negligenciados podendo apresentar vulnerabilidade emocional, social e

desenvolvimental (Jaaniste et al., 2022; Lummer-Aikey & Goldstein, 2020). O bem-estar psicológico e social dos irmãos é, frequentemente, ameaçado pelo stress contínuo e pela instabilidade familiar (Inclendon et al., 2015; Jaaniste et al., 2022). Vários estudos, por um lado, relatam que a sensação de impotência e a perda de esperança dos irmãos são sentimentos comuns que potenciam a vulnerabilidade psicológica (Inclendon et al., 2015; Lummer-Aikey & Goldstein, 2020). Outros estudos, por outro lado, identificam nesses irmãos, maiores níveis de maturidade e empatia assumindo papéis de apoio, cuidado e proteção (Israelsson-Skogsberg et al., 2019; Toly et al., 2017). A melhor qualidade de vida dos irmãos parece relacionar-se com os menores níveis de sofrimento e ansiedade parental, aliados a uma melhor adaptação familiar e atitudes positivas das crianças doentes em relação à condição crónica (Lummer-Aikey & Goldstein, 2020; Nabors et al., 2019). O apoio mútuo entre irmãos e pais torna-se essencial para o bem-estar da criança e a coesão familiar (Nabors et al., 2019).

Fatores associados ao processo de adaptação

A perceção da família sobre a compreensão da doença, o processo de adaptação e a gestão pode influenciar a sua capacidade de funcionamento e gestão familiar (Årestedt et al., 2015). Cada família possui uma identidade única e intransmissível, diferenciando-se pelas suas dinâmicas, valores, crenças, conhecimentos e práticas. A família, enquanto unidade sistémica, desempenha um papel privilegiado de suporte da vida e saúde dos seus elementos. Preserva-se como uma unidade emocional e afetiva e é um pilar na vida de uma criança, sendo o principal suporte ao longo de todo o processo de saúde/doença (Kaakinen et al., 2018; Kokorelias et al., 2019; Shajani & Snell, 2023). Neste sentido, entre os fatores associados ao processo de adaptação, destacam-se as crenças e o apoio social percebido.

Diversos modelos foram desenvolvidos com o intuito de compreender a influência das crenças no comportamento relacionado a saúde e a adaptação à doença. Na década de 50, o Modelo de Crenças na Saúde (*Health Belief Model*), ganhou destaque por procurar explicar os determinantes do comportamento relacionados à saúde. Em particular, sublinha a existência de quatro tipos de crenças que influenciam as decisões de saúde: (i) a perceção de suscetibilidade à doença; (ii) a severidade percebida da condição; (iii) os benefícios percebidos de ações preventivas ou terapêuticas; e (iv) a perceção de autoeficácia, entendida como a confiança do indivíduo na sua capacidade de realizar eficazmente tais ações. Estas crenças moldam os comportamentos de saúde ao determinar se o indivíduo acredita ou não na eficácia das suas ações para prevenir ou gerir a doença, sendo amplamente utilizado para prever e orientar intervenções de promoção de saúde (Couto, 1998; Rosenstock, 1974). Este modelo tem sido aplicado em diversas condições crónicas, mostrando melhorias significativas

na adesão quando utilizado em intervenções, embora seja analisada a sua utilidade, enquanto base teórica para intervenções que melhoram a adesão (Lufthiani et al., 2022).

Leventhal e colaboradores (1980), desenvolveram o Modelo do Senso Comum (*Common Sense Model of Self-Regulation*) que se dedica à compreensão de como os indivíduos percebem, enfrentam e se adaptam às doenças, identificando cinco dimensões de representação cognitiva: (i) identidade, refere-se ao nome da doença e aos seus sintomas; (ii) duração, a classificação da doença, aguda, crónica ou cíclica; (iii) causa, inclui os fatores atribuídos à origem da doença; (iv) controlo percebido, integra se a doença é controlável por ações pessoais ou terapêuticas; e (v) consequências, engloba os impactos percebidos da doença na vida. Além disso, o modelo integra as dimensões emocionais, que interagem com as representações cognitivas e influenciam as estratégias de *coping* adotadas pelos indivíduos. Aquando da receção de um diagnóstico, as representações cognitivas e emocionais são ativadas, desencadeando mudanças emocionais e comportamentais que moldam a forma como o indivíduo se adapta à condição. Este processo dinâmico inclui a avaliação das estratégias de *coping* e os resultados obtidos, permitindo a adaptação contínua das crenças e ações para melhor lidar com a condição (Hagger & Orbell, 2022).

Wright e Bell (2009), propõem o Modelo de Crenças na Doença (*Illness Beliefs Model* [IBM]), como uma abordagem sistémica que desloca o foco individual para uma perspetiva relacional, sublinhando o papel das crenças familiares na adaptação à doença. Este modelo explora como as crenças partilhadas pela família influenciam a forma como lidam com a condição, destacando que a adaptação depende mais dessas crenças do que do próprio diagnóstico. As crenças familiares moldam as decisões e os comportamentos dos membros da família, fornecendo uma estrutura para compreender e lidar com a condição (Walsh, 2016). Essa estrutura, predominantemente de natureza cognitiva, interage constantemente com dimensões afetivas, emocionais, valores e atitudes (Wright & Bell, 2021). Os valores, por sua vez, definidos como crenças fundamentais sobre o que é importante na vida, e as atitudes, entendidas como predisposições emocionais ou avaliativas em relação a algo, podem influenciar a formação e a evolução das representações mentais que guiam a compreensão da realidade (Bilsky & Schwartz, 1994). Desta forma, as crenças familiares atuam como uma base comum para a interpretação da realidade pela família, promovendo a interdependência e coesão entre os seus membros (Wright & Bell, 2021).

No contexto familiar, as crenças na doença desempenham um papel crucial condicionando a capacidade da família de lidar com a experiência da doença. Se, por um lado, as crenças facilitadoras ajudam os membros da família a encontrar novas respostas e estratégias de *coping*, contribuindo para a redução do sofrimento associado à condição, por outro lado, as

crenças restritivas limitam ou diminuem as possibilidades de identificação de soluções ou de resolução dos problemas, intensificando o sofrimento associado à condição (Wright & Bell, 2009). Desta forma, este modelo destaca a necessidade de identificar e ressignificar as crenças restritivas que, enquanto demonstrativas de sentimentos de impotência, desespero ou culpa, podem agravar o impacto emocional. Em continuidade, destaca a importância de reforçar as crenças facilitadoras, promovendo o bem-estar familiar e a resiliência, essenciais para a adaptação à nova realidade (Årestedt et al., 2015; Gisladdottir et al., 2017; Svavarsdottir et al., 2020).

Essas crenças familiares incluem aspetos como a etiologia, diagnóstico, prognóstico, impacto da condição na vida da família e expectativas em relação aos cuidados de saúde e ao apoio dos profissionais (Bell & Wright, 2015; Wright & Bell, 2021). Neste sentido, as intervenções de enfermagem com foco na reestruturação ou fortalecimento dessas crenças ajudam a reduzir o sofrimento e a promover respostas adaptativas, permitindo às famílias encontrar novos significados para a condição crónica (Wacharasin et al., 2015) e integrar a condição crónica na dinâmica familiar (Y. Huang et al., 2022).

No que respeita aos fatores associados ao processo de adaptação, o apoio social percebido tem-se relevado para as famílias de crianças com condições crónicas como protetor (Chan et al., 2019; Cohn et al., 2020; Yang et al., 2022). Esse apoio inclui a assistência de carácter emocional, psicológico, associativo, informativo, instrumental ou material, providenciada pelos membros das redes de apoio (Dunst et al., 1988). Estas redes atuam como um conjunto de sistemas e de pessoas significativas, que incluem relações íntimas e próximas, como familiares e amigos ou de contactos formais ou informais da comunidade e constituem os elos de relacionamento que o indivíduo recebe e percebe como suporte (Crnic & Stormshak, 1997; Dunst & Trivette, 1992).

As famílias de crianças com condição crónica, frequentemente vulneráveis do ponto de vista psicossocial (Verma et al., 2020), beneficiam significativamente de apoio emocional, informativo e de cariz prático fornecido por redes formais e informais (M. Souza et al., 2020). Este apoio tem um impacto direto na melhoria da qualidade de vida e no funcionamento familiar (Chan et al., 2019; Radu et al., 2022; Yang et al., 2022), contribuindo positivamente para a gestão da doença e para a redução dos problemas psicossociais que afetam as crianças e os seus cuidadores (Im & Kim, 2021; Toledano-Toledano & Luna, 2020; Toledano-Toledano, Moral de la Rubia, Nabors et al., 2020). Em contrapartida, a ausência de apoio adequado associa-se ao aumento da sobrecarga parental e do stresse entre os cuidadores (Toledano-Toledano, Moral de la Rubia, Nabors et al., 2020; Wee et al., 2022). Destaca-se, com particular relevância, o apoio oferecido pelos avós, de natureza emocional e/ou

financeiro, para estas famílias representa um contributo inestimável no processo de adaptação e gestão da condição crónica (Gantner et al., 2023).

No caso das famílias de crianças dependentes de dispositivos médicos, os desafios vão além da necessidade de apoio com os cuidados no domicílio, inclui o elevado custo financeiro associado às necessidades de cuidados de saúde complexas e o impacto emocional de lidar com a dependência constante desses dispositivos (Giambra et al., 2018). Estas famílias, quando comparadas com outras, tendem a enfrentar maiores dificuldades financeiras e sociais, intensificando o desgaste físico e psicológico decorrente da gestão contínua da condição (Adama et al., 2018; Chan et al., 2019; Fernandez-Medina et al., 2022). O apoio oferecido por familiares e/ou amigos desempenha um papel fundamental neste contexto, fortalecendo as relações familiares e sociais, reduzindo os níveis de stresse e ansiedade e contribuindo para a melhoria da qualidade de vida e do bem-estar geral das famílias (Chan et al., 2019). Acresce que este apoio facilita a adaptação às exigências da condição crónica, ajudando a mitigar o impacto dos desafios inerentes à dependência de dispositivos médicos (Cimke & Mucuk, 2017; Toly, Blanchette & Musil, 2019; Turan et al., 2016).

No que concerne ao apoio fornecido pelos enfermeiros, estudos recentes indicam que a perceção positiva da família sobre esse apoio tem-se revelado um importante fator na melhoria da qualidade de vida e do funcionamento familiar (T. N. Mendes et al., 2022). Inclusive contribui para aumentar a satisfação com os serviços de saúde (Sigurdardottir et al., 2017) e reduzir o sofrimento familiar (Emmamally & Brysiewicz, 2019). Contudo, a perceção dos pais sobre a eficácia e adequação desse apoio pode variar significativamente em função da natureza e gravidade da condição da criança. Deste modo, face às condições agudas, onde as intervenções são geralmente mais pontuais, a perceção pode ser menos favorável, isto é, os pais percebem que as suas necessidades emocionais ou informativas foram parcialmente satisfeitas (Bastani et al., 2015; Turan et al., 2016). Pelo contrário, perante condições crónicas, os pais tendem a valorizar mais o apoio contínuo, especializado e adaptado às necessidades da criança, reconhecendo-o como essencial para a gestão da condição, a longo prazo. As famílias de crianças internadas com condições de saúde crónicas, de acordo com Oztas e Akca (2024), tendem a mencionar perceções mais positivas em relação ao apoio recebido, em comparação com famílias de crianças com condições agudas, devido às diferentes necessidades e graus de complexidade associadas a cada tipo de condição. Facto que se reflete nos níveis de satisfação, sobre os quais as famílias de crianças com condições crónicas, geralmente expressam níveis mais elevados de satisfação com os cuidados de saúde.

1.3. Cuidar das Famílias que Vivenciam a Condição Crónica Pediátrica

A tendência de crescimento das condições crónicas pediátricas representa um desafio significativo para os sistemas de saúde, exigindo um investimento e adequação da sua resposta para atender às necessidades das crianças e das suas famílias (L. Huang et al., 2020; Van Cleave et al., 2022). Esta circunstância desafia os profissionais de saúde para o desenvolvimento e aquisição de competências técnicas e relacionais, nomeadamente os enfermeiros, no sentido de alcançar a qualidade dos cuidados prestados (Jeppesen et al., 2024; Torres et al., 2024).

Historicamente, a família tem desempenhado um papel central nos cuidados de saúde, sendo destacada por Florence Nightingale, que sublinhava a importância do ambiente familiar no cuidado ao doente e o envolvimento da família no processo de cuidado. Ao longo do tempo, especialidades como a enfermagem pediátrica, a enfermagem materno-infantil, a enfermagem de saúde pública e a enfermagem de saúde mental têm vindo a valorizar a família como parte integrante do processo de cuidado, tratando-a como um sistema ou unidade, com enfoque nas suas necessidades e dinâmicas (Robinson et al., 2022).

A família é constituída por qualquer grupo de indivíduos ligados por laços afetivos e/ou biológicos, podendo ou não residir juntos, incluindo pais biológicos, afetivos e/ou com responsabilidade legal, bem como outros membros que desempenham papéis de cuidado (Wright & Leahey, 2013). Esta abordagem permite uma análise mais abrangente das dinâmicas familiares e dos desafios que as famílias enfrentam no contexto dos cuidados de saúde. No contexto do cuidar da criança com condição crónica, conceitua-se família como qualquer pessoa responsável pelos cuidados da criança, abrangendo pais biológicos, afetivos e/ou com responsabilidade legal, bem como outros membros da família.

Dada a vulnerabilidade das famílias de crianças com condição crónica, é fundamental que os cuidados prestados pelos enfermeiros sejam sensíveis às necessidades globais da família e à satisfação das necessidades da criança (Karpa et al., 2020; J. Smith et al., 2020). Os enfermeiros devem reconhecer que a doença afeta toda a unidade familiar e considerar a família como alvo de cuidados (Kaakinen et al., 2018). Esta abordagem assegura a prestação de cuidados multidimensionais, com o propósito de promover o bem-estar e a adaptação da família à situação de condição crónica (Karpa et al., 2020).

O cuidado à família é apoiado por diversas organizações, entre as quais se destacam a Ordem dos Enfermeiros (OE) e a Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Familiar, em Portugal, e a International Family Nursing Association (IFNA), nos EUA. A OE, por exemplo, especifica no seu regulamento de competências que o enfermeiro especialista em saúde

infantil e pediátrica deve cuidar da criança e da sua família nas situações de especial complexidade (Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho). Adicionalmente, os padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem especializados destacam a importância dos cuidados centrados na família e das interações comunicacionais que os sustentam (OE, 2017). Acresce que a IFNA (2024), com a sua posição de liderança no apoio à investigação, formação e intercâmbio de peritos na área de enfermagem familiar, tem desenvolvido documentos orientadores para os enfermeiros que trabalham com famílias, nomeadamente a “Declaração de Posição sobre Competências do Enfermeiro Generalista na Prática de Cuidados à Família” (IFNA, 2015) e a “Declaração de Posição sobre Competências de Prática Avançada do Enfermeiro de Família” (IFNA, 2015).

Modelos de Enfermagem de Família

Dado o impacto significativo das condições crónicas pediátricas sobre a criança e a sua família, emerge a necessidade de considerar modelos de cuidados que integrem uma abordagem holística, reconhecendo a centralidade da família no processo de cuidado e o papel fundamental da enfermagem para promover o bem-estar e a adaptação familiar. Na prática da Enfermagem de Família, os enfermeiros consideram a família como uma unidade de cuidado, colaborando diretamente com ela para promover o bem-estar de todos os seus membros e facilitar a adaptação aos desafios impostos pela condição crónica (Svavarsdottir et al., 2020).

Para que o cuidado seja efetivo, é fundamental que o enfermeiro desenvolva uma compreensão aprofundada das necessidades específicas de cada família. Essa abordagem requer conhecimento e habilidades que permitam avaliar as diferentes dimensões do sistema familiar e desenvolver intervenções adaptadas às suas particularidades (Christian, 2018; Shajani & Snell, 2023). Nesta perspetiva, desde a década de 80 que se verifica um aumento significativo de estudos empíricos, especialmente espoletados pelo trabalho de Lorraine M. Wright e Maureen Leahey (1984), cujo objetivo tem sido melhorar o cuidado às famílias na prática dos enfermeiros sustentado no Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção Familiar (MCAIF). Este modelo parte do conceito de família como um sistema dinâmico, no qual as interações entre os seus membros impactam diretamente o bem-estar coletivo. Baseado em pilares teóricos como a Teoria dos Sistemas de Ludwig von Bertalanffy, a Cibernética de Norbert Weiner e a Teoria da Comunicação de Paul Watzlawick, o MCAIF oferece aos enfermeiros uma abordagem estruturada para a avaliação e a intervenção junto das famílias (Shajani & Snell, 2023).

O Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF) estrutura-se em três dimensões principais: (i) estrutura, abrange a composição familiar, as relações internas e externas, e os padrões de

interação entre os membros; (ii) processo de desenvolvimento, foca-se nas fases do ciclo de vida familiar, com particular atenção às transições e eventos críticos; e (iii) funcionamento do sistema familiar, examina a organização dos papéis, gestão dos desafios diários e dos problemas, incluindo o apoio emocional e a resolução de conflitos (Wright & Leahey, 2013). Esta abordagem permite uma análise abrangente do sistema familiar, proporcionando uma visão macro (sistema como um todo) e micro (detalhes específicos), necessária para identificar necessidades e orientar intervenções de enfermagem. As autoras realçam que o Modelo Calgary de Intervenção Familiar (MCIF) constitui um complemento ao MCAF.

O MCIF propõe intervenções direcionadas a três domínios principais: (i) cognitivo, em que o objetivo é capacitar as famílias através da educação e de informações claras sobre a condição clínica, o tratamento e a gestão da condição crónica. Esta abordagem reduz a incerteza, diminui a ansiedade e aumenta a capacidade da família de tomar decisões informadas (Oztas & Akca, 2024; Zanon et al., 2020); (ii) emocional, no qual as intervenções se focam em ajudar as famílias a gerir o impacto psicológico da doença, promovendo a expressão de sentimentos e o desenvolvimento de mecanismos de *coping* que aumentem a resiliência familiar e a resolução dos problemas (Petursdottir & Svavarsdottir, 2019; Sveinbjarnardottir et al., 2013); e (iii) comportamental, quando as intervenções visam modificar ou reforçar comportamentos no seio da família, promovendo hábitos saudáveis e uma estrutura resiliente que favoreça a saúde física e emocional dos seus membros (Zimansky et al., 2020).

Em contexto de famílias de crianças com condição crónica, o MCAIF reconhece que essa condição afeta toda a família, permitindo avaliar o seu impacto, identificar soluções, promover estratégias de *coping* e planear intervenções que favoreçam e apoiem a adaptação familiar (Shajani & Snell, 2023). A interação contínua entre o enfermeiro e a família é essencial para o sucesso dessas intervenções, uma vez que permite ajustar as estratégias de cuidado às necessidades específicas de cada sistema familiar. Além de fortalecer os recursos internos das famílias, como a comunicação e a resolução conjunta de problemas, os enfermeiros podem, também, apoiar a ampliação dos seus recursos externos. Isso inclui estabelecer redes de apoio comunitário, religiosos ou de grupos de pares com experiências semelhantes. As redes sociais abrangentes e multiníveis ajudam a mitigar os efeitos negativos do stresse crónico nas famílias (Y. Huang et al., 2022), complementando as intervenções realizadas no núcleo familiar.

Os benefícios da Enfermagem de Família no trabalho desenvolvido pelos enfermeiros com famílias com membros doentes são amplamente reconhecidos e incluem a melhoria da qualidade dos cuidados (Duke et al., 2020; Petursdottir & Svavarsdottir, 2019; Toivonen et al., 2019), o aumento da eficácia percebida pelos enfermeiros (Duke et al., 2020; Petursdottir &

Svavarsdottir, 2019) e a melhoria da relação colaborativa entre enfermeiro e família (Wells et al., 2014). Adicionalmente, as famílias percebem maior apoio dos enfermeiros (Azcarate-Cenoz et al., 2024; Beierwaltes et al., 2020; Svavarsdottir et al., 2020), aumentando a sua satisfação com os cuidados (Kleinpell et al., 2019; Svavarsdottir et al., 2020; Zimansky et al., 2020), que se traduzem em melhores resultados no funcionamento familiar e na sua qualidade de vida (Azcarate-Cenoz et al., 2024; Svavarsdottir et al., 2020), e em melhores resultados de saúde mental (Ahlqvist-Björkroth et al., 2019; Zimansky et al., 2020) e na saúde em geral (Chesla, 2010).

Satisfação das famílias face ao cuidar

A satisfação das famílias com os cuidados de saúde é um conceito multidimensional que abrange diversos fatores relacionados com a prestação de serviços de saúde, nos quais se incluem a perceção sobre os cuidados, a interação entre o profissional de saúde e o indivíduo/família, a competência técnica e relacional do profissional (Jeppesen et al., 2024; Oztas & Akca, 2024).

A satisfação das famílias com os cuidados de saúde que recebem, especialmente em contextos pediátricos, é um indicador direto da qualidade dos cuidados prestados e da capacidade dos profissionais de saúde em dar resposta às necessidades específicas de cada família (OE, 2017; Varni et al., 2000), refletindo a sensibilidade dos serviços prestados (Cimke & Mucuk, 2017). Antecipar a necessidade de serviços e apoios adicionais, considerando a natureza da condição e regime terapêutico associado, é essencial para proporcionar um cuidado personalizado e evitar o sofrimento destas famílias (Schor & Fine, 2022). Essa abordagem requer uma observação atenta, uma avaliação contínua e a construção de uma relação terapêutica sólida com a família, de modo a garantir um apoio adequado e contínuo durante o processo de adaptação (Oztas & Akca, 2024).

Na relação estabelecida entre a família e os profissionais de saúde, particularmente com os enfermeiros, é fundamental uma abordagem colaborativa, baseada no respeito e no envolvimento da família no processo de tomada de decisão, contribuindo significativamente para a melhoria dos resultados de saúde das crianças (Gill et al., 2021; Jeppesen et al., 2024). A proximidade e o apoio contínuo reforçam a confiança dos pais nos profissionais, facilitam a adesão aos tratamentos e favorecem o cuidado contínuo (Jeppesen et al., 2024). As famílias que relatam maior apoio, especialmente através de interações positivas com os estes profissionais, tendem a perceber um alívio nas suas emoções negativas e identificam mais recursos para lidar com os desafios impostos pela condição crónica dos seus filhos (Wei et al., 2022).

No entanto, apesar desses efeitos positivos, muitas famílias continuam a enfrentar necessidades únicas que frequentemente não são satisfeitas (Gill et al., 2021; Pelentsov et al., 2015; Thomas et al., 2024). Apesar dos esforços para apoiar essas famílias, muitas ainda identificam áreas onde o apoio desejado não é plenamente alcançado (Thomas et al., 2024). As necessidades mais frequentemente não satisfeitas incluem a falta de informações claras e precisas sobre a condição clínica, opções de tratamento e apoio emocional para lidar com os desafios psicossociais (Gill et al., 2021; Pelentsov et al., 2015; Thomas et al., 2023, 2024). No âmbito da gestão dos cuidados de saúde, as famílias expressam maior necessidade de apoio individualizado, que as capacite para lidar com tarefas-chave, como as transições de desenvolvimento da criança, a reintegração escolar e a implementação de técnicas de cuidado em casa (Cohn et al., 2020; Kuo et al., 2011; Thomas et al., 2023).

Comunicação com as famílias como pilar da qualidade no cuidar

A comunicação em saúde refere-se a um processo complexo que vai além da simples transmissão de informações, envolvendo a interação entre indivíduos com diferentes experiências, expectativas e níveis de compreensão (Davies et al., 2016). A capacidade dos profissionais de saúde em comunicar de forma eficaz determina e influencia a qualidade do cuidado prestado (F. Souza et al., 2012) e promove o processo de adaptação das famílias (Giambra et al., 2018; Radu et al., 2022; Zanon et al., 2020).

No contexto da abordagem de Enfermagem de Família, destaca-se com particular relevância a influência da comunicação enquanto pilar fundamental no cuidado às famílias de crianças com condição crónica, reconhecendo-a uma ferramenta fundamental que pode ajudar a alcançar resultados ideais (Wright, 2015) e um processo multifacetado que facilita a coordenação dos cuidados e promove a confiança, a colaboração e o empoderamento das famílias (Shajani & Snell, 2023).

A comunicação com a família que vivencia condições crónicas e complexas em idade pediátrica requer a coordenação eficiente entre equipas multidisciplinares (Ang et al., 2023; Loura et al., 2024), a partilha de informação clara, consistente e adaptada às necessidades específicas das crianças e suas famílias, transmitida de forma empática (Cimke & Mucuk, 2017; Pitch et al., 2023). Segundo o estudo de revisão de Brouwer e colaboradores (2021), muitas barreiras na comunicação surgem em situações particularmente difíceis, como a transmissão de um diagnóstico, um mau prognóstico ou uma opção de tratamento inesperada, como a colocação de dispositivos médicos. Neste contexto, a comunicação torna-se particularmente desafiadora, pois as múltiplas interações família-profissional de saúde-criança envolvem informações que desencadeiam, frequentemente, emoções como tristeza, angústia, incerteza e stresse (Giambra et al., 2017; S. Smith et al., 2022; Zanon et al., 2020).

A comunicação eficaz melhora a adesão ao tratamento, a satisfação das famílias e fortalece a relação de confiança entre os profissionais de saúde e as famílias, criando um ambiente mais favorável para o cuidado (Cechinel-Peiter et al., 2022; Jeppesen et al., 2024), podendo ser um determinante para o estado de saúde físico e mental destas famílias (F. Souza et al., 2012). A ausência dessa abordagem pode resultar em barreiras que comprometem a qualidade do apoio e dos cuidados percebidos pela família, ampliando o seu sofrimento (Giambra et al., 2018; Oztas & Akca, 2024; Phillips et al., 2021). Por isso, é essencial que a comunicação seja contínua, honesta e colaborativa, adaptada às necessidades emocionais e cognitivas (Jalali et al., 2023; Radu et al., 2022; Toly, Blanchette & Musil, 2019). A evidência recomenda que a empatia, a compaixão e a escuta ativa nessas interações (Jalali et al., 2023; Zanon et al., 2020).

Os enfermeiros atuam como ponto de ligação entre os sistemas de saúde e a família, facilitando os processos de comunicação, através da relação terapêutica sustentada numa comunicação eficaz, na educação familiar e na criação de relações colaborativas. Desta forma, os enfermeiros desempenham um papel fundamental para assegurar cuidados multidimensionais, sensíveis às necessidades culturais e adaptados à realidade de cada família (Azcarate-Cenoz et al., 2024; Shajani & Snell, 2023).

Nestes contextos, o papel do enfermeiro também é facilitar a comunicação familiar, no sentido de promover a colaboração parental e a resiliência familiar (T. P. Mendes et al., 2016), especialmente em momentos em que as famílias estão mais vulneráveis devido às mudanças que ocorrem no estado de saúde da criança. Além disso, a evidência sublinha a importância de desenvolverem estratégias que permitam manter as suas rotinas e rituais, pois estes contribuem significativamente para a saúde individual e familiar (Lim et al., 2023). O que reforça a necessidade de um processo de comunicação mais individualizado e informado pela evidência. Só assim será possível criar um ambiente de cuidado que respeite a dignidade das famílias e favoreça a sua participação ativa no processo de decisão e cuidado (Giambra et al., 2018; Radu et al., 2022; Toly, Blanchette & Musil, 2019; Zanon et al., 2020).

A intervenção dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros, está profundamente relacionada com a compreensão das variáveis e fatores que influenciam as necessidades e o processo de adaptação das famílias de crianças com condição crónica. Assim, torna-se essencial aprofundar o conhecimento sobre o impacto destas condições na dinâmica familiar e sobre as necessidades de apoio percebidas pelas famílias portuguesas. Esta investigação, procura compreender essas necessidades e também contribuir para o desenvolvimento de um procedimento com intervenções de enfermagem informadas na evidência, que possam apoiar de forma eficaz as famílias no seu processo de adaptação.

CAPÍTULO II

ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

Este trabalho foi desenvolvido no contexto do projeto de investigação **“Crianças com condição crónica: intervenções de enfermagem informadas pela evidência para apoiar as famílias no seu processo de adaptação”**, com a finalidade de contribuir para o corpo de conhecimento das Ciências de Enfermagem sobre o impacto das condições crónicas em idade pediátrica na família, disponibilizando um procedimento com intervenções informadas pela evidência, para apoiar as famílias no seu processo de adaptação à condição crónica.

Como mencionado no capítulo anterior, a taxa de sobrevivência e o aumento da prevalência de crianças com uma condição crónica que necessitam de cuidados de saúde devido à fragilidade imposta pela doença, tem exigido das famílias respostas complexas e exigentes, tanto na gestão da doença quanto na integração dessa condição na vida diária. Esta situação pode originar alterações significativas na família, comprometendo a sua qualidade de vida, o que justifica a preocupação crescente e o aumento da investigação sobre o impacto das condições crónicas na vida familiar. Contudo, ainda existem questões importantes que necessitam de uma compreensão mais aprofundada, especialmente no contexto português.

Da revisão efetuada, emergiram problemáticas que levaram à formulação da seguinte questão de partida:

Qual é o impacto das condições crónicas em idade pediátrica nas famílias e quais são as necessidades de apoio percebidas por estas famílias?

Para responder a esta questão, foi desenvolvido um projeto dividido em três fases distintas, mas complementares, utilizando uma abordagem mista em que se combina métodos quantitativos e qualitativos. Cada fase foi projetada para explorar diferentes dimensões do problema de investigação, proporcionando uma compreensão das necessidades das famílias de crianças com condição crónica o que, por sua vez, contribuiu para o desenvolvimento de um procedimento de intervenção que se considera ajustado às suas necessidades.

A experiência acumulada na prática clínica revelou que as famílias de crianças com condição crónica são as que requerem cuidados mais diferenciados, sendo também as que, frequentemente, mais dependem dos enfermeiros e da sua especial atenção. Embora a prática clínica pediátrica tenha evoluído no sentido de se desenvolverem cuidados centrados nas famílias, ainda se enfrentam desafios significativos no que diz respeito ao conhecimento da realidade destas famílias, bem como o processo de adequação dos cuidados às suas necessidades específicas.

Perante este contexto, surge a motivação para investigar e desenvolver um estudo que aprofunde estas questões e contribua para o desenvolvimento da enfermagem pediátrica e da enfermagem de família, ao proporcionar procedimentos de intervenção de enfermagem informadas em evidências orientadas para o apoio às famílias no seu processo de adaptação à condição crónica pediátrica.

Neste capítulo, apresentamos o plano de investigação elaborado, o percurso da investigação e as opções adotadas em conformidade com os resultados obtidos, com o objetivo de facilitar a compreensão dos capítulos seguintes, que apresentam as diferentes publicações científicas realizadas.

Neste sentido, os objetivos gerais que nortearam a investigação foram:

- (1) Adaptar e/ou validar para a população portuguesa um conjunto de instrumentos de avaliação familiar em contexto de famílias com condições crónicas pediátricas;
- (2) Caracterizar as famílias portuguesas de crianças com condição crónica relativamente ao impacto na qualidade de vida e no funcionamento familiar, ao papel das crenças sobre a condição crónica na família, à integração da condição crónica na vida familiar e à perceção da família acerca do apoio dado pelos enfermeiros;
- (3) Identificar as necessidades das famílias de crianças com condição crónica;
- (4) Compreender as experiências vividas pelas famílias com crianças dependentes de dispositivo médico;
- (5) Construir um algoritmo de apoio à tomada de decisão dos profissionais de saúde relativamente ao processo de comunicação com as famílias, quando as crianças necessitam de um dispositivo médico.

Na Tabela 1, apresenta-se uma síntese organizada de cada uma das fases que compõem este trabalho, com os respetivos objetivos, tipo de estudo, instrumentos e participantes.

Tabela 1. Fases do estudo e respetivo(s) objetivo(s), tipo de estudo, instrumento(s) e participantes

Fase	Objetivo Geral	Tipo Estudo	Instrumentos	Participantes
Fase I	Adaptar e/ou validar para a população portuguesa um conjunto de instrumentos de avaliação familiar em contexto de famílias com condições crónicas pediátricas.	Metodológico	<i>Pediatric Quality of Life Inventory™ Family Impact Module (PedsQL™ FIM)</i> (Varni, Sherman et al., 2004)	<i>Iceland-Family Perceived Support Questionnaire (ICE-FPSQ)</i> (Sveinbjarnardottir et al., 2012, adaptado e validado por M. Gouveia et al., 2019)
			<i>Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire (ICE-FIBQ)</i> (Gisladdottir & Svavarsdottir, 2016)	
			<i>Experience of Integrating Chronic Illness into Family Life Questionnaire (EICI-FLQ)</i> (Svavarsdottir et al., 2024)	
	Caracterizar as famílias portuguesas de crianças com condição crónica relativamente ao impacto na qualidade de vida e no funcionamento familiar, à integração da condição crónica na vida familiar, ao papel das crenças sobre a condição crónica na família e à perceção da família acerca do apoio dado pelos enfermeiros.	Descritivo correlacional	<i>Pediatric Quality of Life Inventory™ Health Care Satisfaction Generic Module (PedsQL™ HCSGM)</i> (Varni, Burwinkle et al., 2004)	<i>Iceland-Family Perceived Support Questionnaire (ICE-FPSQ)</i> (Sveinbjarnardottir et al., 2012, adaptado e validado por M. Gouveia et al., 2019)
			<i>Pediatric Quality of Life Inventory™ Family Impact Module (PedsQL™ FIM)</i> (Varni, Sherman et al., 2004)	
			<i>Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire (ICE-FIBQ)</i> (Gisladdottir & Svavarsdottir, 2016)	
	Identificar as necessidades das famílias de crianças com condição crónica.	Revisão sistemática	Com as orientações do Joanna Briggs Institute (JBI)	Não aplicável
Fase II	Compreender as experiências vividas pelas famílias com crianças dependentes de dispositivo médico.	Estudo fenomenológico	Guião semiestruturado com perguntas abertas	<i>n</i> =10
Fase III	Construir um algoritmo de apoio à tomada de decisão dos profissionais de saúde relativamente ao processo de comunicação com as famílias, quando as crianças necessitam de um dispositivo médico.	Estudo com recurso à técnica de grupos focais	Guião semiestruturado com perguntas abertas: 1ª sessão grupo focal	<i>n</i> =9
			Guião semiestruturado com perguntas abertas: 2ª sessão grupo focal	<i>n</i> =5
			Guião semiestruturado com perguntas abertas: 3ª sessão grupo focal	<i>n</i> =6

A Fase I deste projeto incluiu a oportunidade, a convite, de participar num estudo internacional intitulado “Integrating Pediatric Chronic Illnesses and/or Disorders into Family Life: International Longitudinal Study” e liderado pela Professora Doutora Erla Svavarsdóttir, da Universidade da Islândia. Deste grupo fazem parte, para além da equipa da Islândia que

coordena o projeto, as equipas da Dinamarca, Finlândia, Espanha e Portugal. Em Portugal, o grupo de trabalho “FAMA-CII: Integração da Doença Crónica Pediátrica na Vida da Família” é coordenado pela Professora Doutora Lúcia Lima e está integrado na unidade de investigação da Escola Superior de Enfermagem do Porto¹ e dele fazem parte a equipa de orientação, assim como quatro estudantes do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica.

Este estudo multicêntrico recorre a instrumentos desenvolvidos que visam descrever o impacto da condição crónica pediátrica na vida familiar, em vários países europeus. Neste sentido, a participação neste projeto internacional permitiu caracterizar a população em estudo e disponibilizar instrumentos de avaliação para a população portuguesa. Para isso, ao longo do desenvolvimento do trabalho, foi necessário adaptar e validar alguns dos instrumentos para a população portuguesa. A inclusão destes estudos metodológicos no projeto assegurou que os instrumentos utilizados possuísem características métricas adequadas à nossa população. Considera-se, ainda, que este contributo é significativo para as Ciências de Enfermagem, dada a escassez de instrumentos de avaliação na área da enfermagem de família, assegurando a disponibilidade de instrumentos válidos tanto para a investigação quanto para a prática clínica.

Assim, nesta fase desenvolveu-se um estudo quantitativo através da aplicação de um questionário, com vista a conhecer as famílias de crianças com condição crónica e adaptar e validar para a população portuguesa um conjunto de instrumentos de avaliação familiar. O recrutamento dos participantes foi feito em contexto de hospital de dia e de consulta externa, em quatro instituições hospitalares do norte de Portugal. Foi realizada uma apresentação breve do estudo e solicitado o preenchimento do consentimento informado, bem como o contacto de *e-mail* para o qual foi posteriormente enviado o *link* de acesso eletrónico ao questionário (*Apêndice A*), realizado através da plataforma REDCap (*Research Electronic Data Capture*) (Harris et al., 2019). A recolha de dados decorreu entre maio de 2021 e janeiro de 2022.

Um total de 507 familiares aceitaram participar no estudo, mas apenas 237 responderam ao questionário (taxa de resposta de 46,75%). O questionário foi constituído por duas partes: uma primeira, com questões de caracterização sociodemográfica do familiar participante com inclusão de questões relativas à saúde autopercebida do participante e a sua perceção de saúde física e psicológica da criança, bem como dados sociodemográficos e clínicos da criança; a segunda parte, integrava os cinco instrumentos mencionados na Tabela 1.

Nos estudos metodológicos, a fiabilidade e estabilidade temporal dos instrumentos foram avaliadas através de análises de teste-reteste com recurso ao coeficiente de correlação

¹ http://i-d.esenf.pt/fama-ci/?doing_wp_cron=1701776354.6982009410858154296875.

intraclasse, do inglês *intraclass correlation coefficient* (ICC). Para o efeito, os participantes foram convidados a completar o questionário *online* uma segunda vez, sendo consideradas as respostas completas realizadas num intervalo médio de aproximadamente quatro semanas entre as duas participações.

Adicionalmente, uma vez que o período em que foi realizada esta investigação coincidiu com a pandemia por COVID-19, revelou-se pertinente compreender o impacto que todas as medidas de saúde pública de combate à pandemia tiveram sobre estas famílias. Para tal, no questionário foram incluídas as seguintes duas questões: “A COVID-19 afetou a gestão da condição crónica/perturbação do seu filho?”, com quatro opções de resposta de tipo *likert* e uma outra de resposta aberta e “Como é que a COVID-19 afetou a gestão da doença crónica/perturbação da criança/adolescente, por parte da família?”.

A par dos estudos empíricos foi desenvolvido um estudo de revisão sistemática intitulado "Family Needs of Children/Adolescents with Chronic Conditions: A Mixed Methods Systematic Review" e registado na plataforma PROSPERO, sob o número CRD42023396180. O objetivo deste estudo foi sintetizar e integrar as melhores evidências quantitativas e qualitativas disponíveis sobre as necessidades das famílias de crianças e adolescentes com condição crónica. A revisão foi realizada de acordo com as orientações do JBI para revisões sistemáticas de métodos mistos, de maneira a responder à questão de investigação: “Quais são as necessidades das famílias das crianças e adolescentes com condição crónica?”. A pesquisa foi definida de acordo com a questão de investigação e teve como frase booleana: (Family* OR parents* OR "parental caregiver") AND (child* OR infant* OR adolescent* OR childhood* OR adolescence) AND (need* OR "supportive care needs") AND ("Chronic disease" OR "complex chronic condition" OR "chronic disorder" OR "chronic illness" OR "chronic condition"), adaptada às seguintes bases de dados consultadas: MEDLINE (EBSCO), CINAHL (EBSCO), Embase (Elsevier), Scopus (Elsevier), Web of Science and LILACS. Foram considerados estudos qualitativos e quantitativos, publicados em inglês, espanhol e português e sem limitação temporal. Após a conclusão da pesquisa, todos os artigos foram importados para o *software* de gestão de referências *Endnote* versão X20®, onde foram removidos os estudos duplicados. Após a eliminação de referências duplicadas, dois investigadores examinaram independentemente todos os artigos com base nos títulos e resumos.

Na Fase II, foi desenvolvido um estudo qualitativo, do tipo exploratório-descritivo de natureza fenomenológica com o objetivo de compreender as experiências vividas pelas famílias com crianças dependentes de dispositivo médico. Os participantes foram selecionados por amostragem intencional, tendo participado 10 familiares (oito mães e dois pais) de crianças portadoras de pelo menos uma condição crónica e dependentes de dispositivo médico. As

entrevistas foram realizadas entre outubro de 2022 e maio de 2023 e seguiram um guião semiestruturado com perguntas abertas (*Apêndice B*), construído com base na revisão de literatura sobre a temática, nos contributos obtidos da análise do estudo desenvolvido na Fase I e na experiência clínica prévia dos investigadores. As entrevistas foram gravadas em áudio, com autorização dos participantes e, posteriormente, transcritas para análise dos dados segundo a abordagem de cinco etapas de Giorgi e colaboradores (2017), com recurso ao *software* Atlas.ti versão 23.0®.

Por fim, na Fase III, foi desenvolvido um estudo qualitativo com recurso à técnica de grupo focal com o objetivo de identificar as etapas e componentes de um algoritmo que oriente a comunicação com famílias de crianças com condição crónica que necessitam de dispositivo médico. Este estudo teve como propósito criar um procedimento que uniformizasse os processos envolvidos na comunicação à família aquando da notícia da colocação de um dispositivo médico. Para a concretização deste estudo, foi feita previamente uma revisão narrativa da literatura para identificar as melhores práticas na comunicação, as necessidades expressas pelas famílias, e as estratégias de intervenção consideradas apropriadas e eficazes no contexto da colocação de dispositivos médicos em crianças com condição crónica (Giambra & Spratling, 2023; Giambra et al., 2018; Giambra et al., 2017; Giambra et al., 2014; Jachimiec et al., 2015). Com base nas recomendações dos estudos encontrados, considerou-se que o processo de comunicação entre os profissionais de saúde e as famílias englobam a preparação da informação, o momento da comunicação da notícia e o após a comunicação (Jalali et al., 2023; Warnock, 2014).

Foram realizados grupos focais, para os quais foram convidados profissionais de saúde que trabalham com estas famílias (enfermeiros, enfermeiros gestores, médicos) e familiares de crianças que vivenciaram o processo de comunicação de colocação de dispositivo médico. Os profissionais que participaram no estudo foram identificados por amostragem do tipo bola de neve e selecionados atendendo à diversidade de experiências destes no contexto de internamento pediátrico, trazendo consigo uma ampla gama de conhecimentos e competências para trabalhar com estas famílias durante o processo de comunicação e suporte. Quanto aos familiares, foram convidados com base na recomendação dos profissionais de saúde dos serviços de internamento pediátrico, considerando a sua proatividade, colaboração e o nível de literacia em saúde que demonstravam. Esta diversidade foi essencial para a construção e apreciação do instrumento.

A técnica de grupo focal foi escolhida, porque permite não só desenvolver o *design* das intervenções, mas também avaliar a usabilidade de instrumentos que podem ser usados como parte de uma intervenção (Polit & Beck, 2021). Para o efeito, foram realizadas três sessões

previamente planeadas e orientadas por um guião semiestruturado com perguntas abertas (*Apêndices C e D*). As sessões foram realizadas *online* através da plataforma Zoom®, com duração entre 60 e 90 minutos e decorreram no período entre 09 de abril e 29 de maio de 2024. Participaram dessas sessões um total de 11 pessoas: três mães, uma médica, um enfermeiro gestor e seis enfermeiros especialistas de saúde infantil e pediátrica.

A primeira sessão teve como objetivo debater e partilhar as suas experiências, no sentido de obter dados sobre os principais momentos do processo de comunicação, as intervenções mais eficazes e o benefício da sua aplicação, contribuindo para a constituição do algoritmo, considerando os diferentes aspetos envolvidos num processo de comunicação a estas famílias. Com base nas contribuições da revisão de literatura, nas discussões da primeira reunião e nas orientações da Society for Medical Decision Making (1992), foi elaborado um *codesign* do algoritmo, que foi fornecido aos participantes para análise e reflexão, sendo posteriormente debatido na segunda e terceira sessões. Nessas sessões, o objetivo foi revisar o esboço inicial e, com base nas contribuições dos participantes, desenvolver a versão final. As discussões centraram-se na reflexão, partilha de opiniões e avaliação dos elementos constituintes do algoritmo, proporcionando espaço para sugestões de melhoria e ajustes.

Durante a investigação, os estudos foram delineados e implementados em conformidade com os princípios éticos referentes à investigação científica com participantes humanos estabelecidos pela Declaração de Helsínquia (World Medical Association, 2013). Para a realização dos estudos, foram submetidos previamente e individualmente pedidos à comissão de ética para a saúde do(s) centro(s) hospitalar(es) e/ou universitário(s) do norte de Portugal, bem como aos presidentes dos conselhos de administração e responsáveis pela proteção de dados das referidas instituições. A investigação na Fase I foi aprovada pelas quatro instituições envolvidas com as seguintes referências: n.º 52/2021, n.º 38/2021, n.º 16/2021 e n.º 98_2021 (*Anexo A*), da Fase II obteve a aprovação com a referência n.º 18-22 (*Anexo B*), e a investigação da Fase III obteve parecer favorável, com a referência n.º 48/2024 (*Anexo C*).

Em todos os estudos foram explicados os objetivos, a importância da participação no desenvolvimento do estudo, a duração prevista, a inexistência de riscos e os potenciais benefícios, assim como a garantia da confidencialidade e privacidade dos dados dos participantes. Todos os participantes assinaram o respetivo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que tiveram oportunidade de leitura e colocação de eventuais dúvidas (*Apêndices E, F, G*).

No capítulo seguinte, apresentam-se os produtos científicos desenvolvidos, os quais descrevem os resultados obtidos com a investigação, conforme detalhado na Tabela 2.

Tabela 2. Produtos científicos desenvolvidos ao longo das três fases da investigação

Fase	Tipo de Estudo	Produtos Científicos
Fase I	Metodológico	ARTIGO I - Psychometric properties of the European Portuguese version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Family Impact Module*
		ARTIGO II - Psychometric properties of the Portuguese version of the Iceland-Family Perceived Support Questionnaire in Parents of Children and Adolescents with Chronic Condition*
		ARTIGO III - Cross-cultural adaptation and psychometric testing of the Portuguese version of the Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire*
		ARTIGO IV - Psychometric testing of the Experience of Integrating Chronic Illness into Family Life Questionnaire*
		PÓSTER I - Estudo preliminar da versão portuguesa do PedsQL™ (versão 3.0) - Módulo Genérico de Satisfação com os Cuidados de Saúde****
	Descritivo correlacional	ARTIGO V - Famílias de crianças com condições crónicas: perceção do apoio dado pelos enfermeiros**
	Revisão sistemática	ARTIGO VI - Quality of life and family management of paediatric chronic condition amidst the COVID-19 pandemic*
		PÓSTER II - Necessidades das famílias de crianças e adolescentes com condições de saúde crónica: protocolo de revisão sistemática de métodos mistos****
Fase II	Estudo fenomenológico	ARTIGO VII - Lived experience of parents with technology-dependent children: A phenomenological study*
Fase III	Estudo com recurso à técnica de grupos focais	ARTIGO VIII - Desenvolvimento de algoritmo para comunicação da colocação de dispositivo médico em Pediatria: estudo com grupos focais***

Legenda: * - Publicado em revista científica internacional; ** - Publicado em revista científica nacional; *** - Submetido em revista científica nacional; **** Apresentação de póster em congresso internacional.

CAPÍTULO III

ESTUDO EMPÍRICO

Contributos da Fase I do Estudo Empírico

A Fase I deste projeto de investigação foi orientada por três objetivos gerais. Os resultados descritos nos Artigos I, II, III, IV e o Póster I dão resposta ao primeiro objetivo, nomeadamente adaptar e/ou validar instrumentos de avaliação familiar para a população portuguesa, no contexto de condições crónicas pediátricas. Para dar resposta ao segundo objetivo, designadamente caracterizar as famílias portuguesas de crianças com condição crónica relativamente ao impacto na qualidade de vida e no funcionamento familiar, à integração da condição crónica na vida familiar, ao papel das crenças sobre a condição crónica na família e à perceção da família acerca do apoio dado pelos enfermeiros, contribuem os resultados dos Artigos I a VI. O terceiro objetivo, que procurava identificar as necessidades das famílias de crianças com condição crónica, foi interrompido pela publicação de uma revisão sistemática semelhante publicado por outro grupo de investigação. Não obstante, a primeira fase da realização da revisão, nomeadamente a concretização do protocolo de revisão sistemática, deu origem à divulgação do Póster II.

Os Artigos I, II, III e IV apresentam os resultados obtidos na tradução e/ou adaptação e validação de instrumentos para o português europeu, utilizando uma amostra de 237 pais de crianças com condição crónica, recrutados em quatro hospitais do norte de Portugal. Uma síntese dos principais resultados será descrita seguidamente:

Os resultados apresentados no Artigo I respondem ao objetivo avaliar as propriedades psicométricas da versão europeia portuguesa do PedsQL™ FIM. Os resultados confirmaram a validade da escala, com elevados índices de consistência interna (dimensão da qualidade de vida dos pais, $\alpha = 0,96$; dimensão de funcionamento familiar, $\alpha = 0,92$; pontuação total, $\alpha = 0,96$) e um bom ajuste do modelo, conforme evidenciado pela análise fatorial confirmatória (AFC) ($\chi^2/gL = 2,19$; índice de ajuste comparativo [CFI] = 0,90; erro quadrático médio de aproximação [RMSEA] = 0,07, IC 90% = 0,06–0,07). Estes resultados destacam que o instrumento é fidedigno para avaliar o impacto das condições crónicas na qualidade de vida dos pais e no funcionamento familiar.

Os resultados do Artigo II centraram-se na avaliação das propriedades psicométricas da versão portuguesa ICE-FPSQ. Os resultados demonstraram uma excelente fiabilidade, com coeficientes de α de Cronbach para a pontuação total ($\alpha = 0,96$), subescala apoio cognitivo ($\alpha = 0,93$) e subescala apoio emocional ($\alpha = 0,96$). A AFC indicou um ajuste estrutural adequado ao modelo original ($\chi^2/df = 2,799$; CFI = 0,960; PCFI = 0,791; RMSEA = 0,087). Este

instrumento provou ser válido e fidedigno para avaliar o apoio percebido pelos pais de crianças com condições crónicas dado pelos enfermeiros.

Os resultados do Artigo III focaram-se na tradução, adaptação cultural e análise psicométrica da versão portuguesa do ICE-FIBQ. Este instrumento demonstrou índices satisfatórios de validade e fiabilidade, com consistência interna ($\alpha = 0,74$), estabilidade temporal (ICC = 0,71) e ajuste do modelo estrutural evidenciado por AFC ($\chi^2/gf = 3,004$; CFI = 0,90; RMSEA = 0,092). Os resultados confirmaram a sua fiabilidade para avaliar crenças familiares acerca da doença.

Os resultados do Artigo IV focaram-se na adaptação e validação psicométrica do instrumento EICI-FLQ em amostras da Islândia e Portugal. A análise fatorial exploratória (AFE) na amostra islandesa indicou uma solução unifatorial com fiabilidade interna aceitável ($\alpha = 0,866$). A AFC da estrutura unifatorial na amostra portuguesa indicou um bom ajuste do modelo (CFI = 0,997; RMSEA = 0,062) e fiabilidade semelhante ($\alpha = 0,838$). O instrumento demonstrou boas características psicométricas, sendo uma ferramenta promissora para medir a experiência de integração das condições crónicas pediátricas na vida familiar.

A fiabilidade e estabilidade temporal dos instrumentos foram avaliadas através de análises de teste-reteste com 46 participantes. Contudo, devido a inconsistências no preenchimento dos códigos de identificação dos participantes, não foi possível realizar a correspondência entre as duas medições em 10 casos. Esta análise foi conduzida no Artigo II (n=36; taxa de resposta: 15,2%) e nos Artigos I e III (n=34; taxa de resposta: 14,4%), sendo que, nestes últimos, dois participantes foram excluídos por apresentarem um número significativo de itens sem respostas (*missings*). Apesar do esforço para obter um maior número de respostas, a taxa de resposta foi considerada muito baixa, o que limitou a possibilidade de realizar análises adicionais. Assim, nesta etapa, apenas a análise de teste-reteste foi realizada, permitindo avaliar a fiabilidade e estabilidade temporal com os dados disponíveis. No que se refere às características sociodemográficas da amostra da segunda administração, estas foram semelhantes às da primeira, garantindo a consistência e representatividade dos dados.

O Póster I apresentou os resultados preliminares da versão portuguesa do PedsQL™ *Health Care Satisfaction Generic Module*, que avalia a satisfação dos familiares com os cuidados hospitalares, apresentado num congresso internacional (*Apêndice H*). Devido à ausência de contacto de algumas famílias com equipas multidisciplinares no contexto hospitalar, verificou-se uma elevada taxa de respostas "não se aplica", tratadas como valores *missing*, impossibilitando a realização da AFC para validação do instrumento. No entanto, realizou-se a AFE que confirmou um modelo com seis fatores, explicando 90% da variância. Os coeficientes de α de *Cronbach* evidenciaram uma consistência interna elevada para todas as subescalas: informação ($\alpha = 0,94$), envolvimento da família ($\alpha = 0,93$), comunicação ($\alpha = 0,97$),

habilidades técnicas ($\alpha = 0,92$), necessidades emocionais ($\alpha = 0,96$) e satisfação geral ($\alpha = 0,92$) e na pontuação total ($\alpha = 0,98$). Para validar o instrumento no futuro, a equipa de investigação está a desenvolver um novo estudo com uma amostra maior, que permitirá realizar a AFC e testar a validade e fiabilidade do instrumento na população portuguesa.

Uma vez realizada a validação dos instrumentos, deu-se seguimento ao segundo objetivo. Os artigos incluíram uma análise abrangente das principais variáveis sociodemográficas dos participantes, bem como dos dados sociodemográficos e clínicos das crianças. No entanto, estas variáveis foram detalhadas com maior profundidade no Artigo V, que descreve a perceção das famílias relativamente à necessidade de apoio de profissionais de saúde, à autoperceção de saúde do participante e a sua perceção de saúde física e psicológica da criança. Segue-se uma síntese dos principais resultados:

As características sociodemográficas dos participantes indicaram que a maioria era mães (86,9%), com idade superior a 41 anos (65,8%), casadas ou em união de facto (81,9%) e com escolaridade no nível secundário (43,9%) ou licenciatura (34,2%). Em relação à situação profissional, 65,8% estava empregada a tempo inteiro, com uma pequena percentagem em assistência familiar (3,4%) ou desempregadas (11,8%). Quanto às crianças, observou-se uma distribuição equilibrada entre géneros (48,1% feminino e 51,1% masculino), predominância na faixa etária de adolescentes (11-18 anos) com 53,5%, e a maioria (71,7%) necessitava de medicação regular. Os diagnósticos mais comuns incluíram perturbações comportamentais (16,7%) e condições do foro respiratório (16,3%), com diagnósticos frequentemente estabelecidos entre um e cinco anos (36,7%). Adicionalmente, 56,5% das crianças foram hospitalizadas devido à sua condição, e 15,6% apresentou uma ou duas hospitalizações no último ano. A maioria dos pais relatou uma perceção positiva da saúde física e mental dos filhos, com 73% considerando a saúde física boa e 38,4% avaliando a saúde mental como muito boa. Quanto ao apoio dos profissionais de saúde, 61,2% das famílias relataram a necessidade de apoio contínuo, destacando a importância do apoio de médicos (39,8%) e enfermeiros (23,1%). Os médicos foram identificados como os principais responsáveis por fornecer informações sobre a condição das crianças (58,4%), seguidos pelos enfermeiros (24,5%).

Os resultados dos Artigos I e VI analisaram o impacto das condições crónicas na qualidade de vida e no funcionamento familiar, utilizando a escala PedsQL™ FIM. Os resultados indicaram que a condição crónica pediátrica demonstrou um impacto significativo na qualidade de vida e no funcionamento familiar, com valores médios próximos do ponto médio da escala ($M = 59,64$; $DP = 18,73$). As subescalas “funcionamento cognitivo”, “comunicação” e “relações familiares” apresentaram menor impacto, enquanto “preocupação” e “funcionamento

emocional” foram as que mais contribuíram para o impacto negativo. Tendo em consideração que a recolha de dados foi realizada durante a pandemia de SARS-CoV-2, estudou-se a percepção dos pais sobre o impacto da COVID-19 na gestão da condição crónica, descrito no Artigo VI. A amostra foi dividida em dois grupos: um, que relatou impacto significativo, e outro, que relatou pouco ou nenhum impacto. Cerca de 70% dos pais indicaram não haver interferências na gestão da condição crónica, mas o grupo com impacto mais acentuado apresentou resultados significativamente mais baixos em todas as dimensões e subescalas, com magnitudes de efeito elevadas (entre $d = 0,88$ e $d = 1,16$), segundo a análise de coeficiente de Cohen's d . Impactos moderados foram observados em “funcionamento cognitivo”, “preocupação” e “relações familiares” (entre $d = 0,55$ e $d = 0,77$). Da análise dos dados, à questão aberta, foram identificadas duas categorias: (1) *Impacto na criança/adolescente*, com as seguintes subcategorias: *angústia*, *medos*, *mudanças nas rotinas*, *restrições na interação e gestão das condições crónicas*; (2) *Impacto na família*, com as seguintes subcategorias: *maior sobrecarga e experiências traumáticas*.

Os resultados dos Artigos II e V analisaram a percepção das famílias de crianças com condições crónicas relativamente ao apoio prestado pelos enfermeiros, utilizando a versão portuguesa do ICE-FPSQ. Os resultados confirmaram que as famílias têm uma percepção positiva do apoio recebido, com maior valorização do apoio cognitivo em comparação com o apoio emocional. A pontuação média do *Score Total* situou-se ligeiramente acima do ponto médio da escala ($M = 2,66$; $DP = 1,11$). Para o apoio cognitivo, a média foi de 3,33 ($DP = 1,24$), enquanto o apoio emocional apresentou uma média mais baixa de 2,29 ($DP = 1,22$). No Artigo V foram identificadas associações significativas entre a percepção de apoio e as variáveis sociodemográficas. Observou-se que, quanto maior o nível de escolaridade dos pais, menor era a percepção de apoio cognitivo. Por outro lado, pais mais jovens e com melhor autopercepção de saúde reportaram uma percepção geral mais elevada do apoio fornecido pelos enfermeiros. No que se refere às crianças, pais de crianças mais novas apresentaram uma percepção mais positiva do apoio recebido, sugerindo que a idade da criança pode influenciar as necessidades percebidas e a avaliação do apoio prestado pelos profissionais de saúde.

O Artigo III avaliou as crenças da família acerca da doença, com recurso ao ICE-FIBQ. Os resultados indicaram, em média, *scores* acima do ponto médio da escala ($M = 3,70$; $DP = 0,80$), sugerindo que a família possui uma boa convicção acerca das suas crenças sobre a doença, o que sugere que a família acredita e confia na sua capacidade de gerir eficazmente a condição crónica da criança, refletindo uma maior sensação de controlo sobre a situação.

O Artigo IV analisou a integração da condição crónica na vida familiar utilizando a versão portuguesa do EICI-FLQ. Os resultados da análise dos itens evidenciaram que a amostra identificou “sobrecarga” ($M = 3,82$; $DP = 0,78$), “as mudanças” ($M = 3,76$; $DP = 0,81$) e “a vulnerabilidade familiar” ($M = 3,71$; $DP = 0,85$) como os principais fatores condicionantes no processo de integração da gestão da condição crónica na dinâmica familiar. Por outro lado, as “preocupações financeiras” ($M = 2,34$; $DP = 0,91$) e as “dificuldades vivenciadas” ($M = 2,41$; $DP = 0,87$) foram apontadas como os elementos que menos interferem no processo de integração, sugerindo que, embora relevantes, estes fatores possuem um impacto relativamente menor na adaptação global das famílias.

Como referido anteriormente, o terceiro objetivo da investigação concretizava-se em atividades previstas na Fase I. Foi iniciada uma revisão sistemática intitulada "Family Needs of Children/Adolescents with Chronic Conditions: A Mixed Methods Systematic Review", com o objetivo de sintetizar e integrar as melhores evidências quantitativas e qualitativas disponíveis sobre as necessidades das famílias de crianças com condição crónica. Este trabalho resultou no desenvolvimento de um protocolo, apresentado sob a forma de póster (Póster II) num congresso internacional, intitulado "Necessidades das famílias de crianças e adolescentes com condições de saúde crónica: protocolo de revisão sistemática de métodos mistos" (*Apêndice I*).

O processo de revisão foi conduzido de acordo com os princípios do JBI, realizada a pesquisa nas bases de dados, seguida da identificação e seleção e avaliação dos artigos pelos investigadores. Após a eliminação de referências duplicadas, dois investigadores examinaram independentemente todos os artigos com base nos títulos e resumos de 5367 artigos. Desta primeira análise foram selecionados 296 artigos para incluir e 416 artigos ficaram pendentes para posterior discussão e avaliação por um terceiro revisor.

Apesar dos avanços no processo de revisão, a equipa de investigação, decidiu-se, por unanimidade, não dar continuidade ao mesmo. Esta decisão foi motivada após a identificação, ainda durante o processo de revisão, que possivelmente pode estar relacionada pelo tempo despendido na execução deste trabalho, da publicação, em junho de 2023, de um trabalho relevante com o título "Unmet supportive care needs of families of children with chronic illness: a systematic review" desenvolvido por Thomas e colaboradores (2023). Este estudo respondeu ao objetivo inicialmente proposto pela equipa de investigação, ao sintetizar, de forma abrangente, as necessidades de apoio identificadas como não satisfeitas pelas famílias de crianças com condição crónica. Os resultados do estudo de Thomas e colaboradores (2023) destacaram várias necessidades não satisfeitas a estas famílias e esses resultados

deram resposta a uma das inquietações que a equipa de investigação pretendia preencher, justificando a interrupção da revisão sistemática inicialmente proposta.

Ao longo da Fase I, a análise dos resultados obtidos e a interpretação da evidência científica permitiram constatar que as famílias de crianças com condição crónica enfrentam necessidades específicas que não estão plenamente satisfeitas. Embora reconheçam o apoio significativo prestado pelos enfermeiros, as famílias, independentemente da natureza ou do diagnóstico clínico da criança, revelam necessidades em múltiplas dimensões — física, emocional e psicossocial. Para responder a estas necessidades de forma eficaz, é essencial que os enfermeiros compreendam profundamente essas necessidades, proporcionando respostas diferenciadas e adaptadas no âmbito das suas intervenções, com vista a maximizar a eficácia dos cuidados prestados.

Com base nesta análise, no planeamento da Fase II, a equipa de investigação decidiu aprofundar o conhecimento numa população-alvo mais específica dentro do universo de famílias com condições crónicas pediátricas. Assim, optou-se por focar na compreensão das experiências das famílias de crianças com condição crónica complexa e dependentes de dispositivos médicos, uma vez que estas crianças requerem, com maior frequência, cuidados dos profissionais de enfermagem, direcionados tanto à criança quanto à unidade familiar.

ARTIGO I.

Psychometric properties of the European Portuguese version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Family Impact Module

Lima, L., Lemos, S., Barbieri-Figueiredo, M. C., Martins, T., & Andrade, L. (2023). Psychometric properties of the European Portuguese version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ family impact module. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 28(3), e12406. <https://doi.org/10.1111/jspn.12406>

Psychometric properties of the European Portuguese version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ family impact module

Lígia Lima MSc, PhD^{1,2}  | Sara Lemos RN, MSc, PhD^{3,4}  |
 Maria Do Céu Barbieri-Figueiredo RN, MSc, PhD^{1,3,4,5}  |
 Teresa Martins RN, MSd, PhD^{1,2}  | Luísa Andrade RN, MSd, PhD^{1,2} 

¹Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal

²Center for Health Technology and Services Research (CINTESIS@RISE), Porto, Portugal

³Center for Health Technology and Services Research (CINTESIS), Porto, Portugal

⁴University of Porto Institute of Biomedical Sciences Abel Salazar, Porto, Portugal

⁵University of Huelva, Huelva, Spain

Correspondence

Sara Lemos, RN, MSc, PhD, Center for Health Technology and Services Research (CINTESIS), Porto, Portugal.

Email: up202002138@up.pt and saraquelemos@hotmail.com

Funding information

This article was supported by National Funds through FCT - Fundação para a Ciência e a Tecnologia, I.P., within CINTESIS, R&D Unit (reference UIDB/4255/2020 and reference UIDP/4255/2020).

Abstract

Purpose: This study aims to assess the psychometric properties of the European Portuguese version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Family Impact Module in parents of children/adolescents with chronic health conditions.

Design and Methods: The European Portuguese version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Family Impact Module was administered to 237 parents of children/adolescents with chronic disease and/or chronic disorder. Participants were recruited from the day hospital and/or outpatient services of four hospitals in Northern Portugal, the majority being mothers (87.3%) aged between 31 and 50 years (86.9%). The questionnaire was administered online through the REDCap platform. The hierarchical factor model of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Family Impact Module proposed by Varni and colleagues was tested.

Results: Confirmatory Factor Analysis indicated good model fit, with the following indices ($\chi^2/\text{g.l.} = 2.19$; comparative fit index [CFI] = 0.90; root mean square error of approximation [RMSEA] = 0.07; immune cell [IC] 90% = 0.06–0.07). Internal consistency values were high (parent quality of life subtotal, $\alpha = .96$; family functioning subtotal, $\alpha = .92$; total score, $\alpha = .96$).

Practice Implications: The European Portuguese version of the PedsQL™ FIM is a reliable and valid measurement tool for nurses to assess the impact of the child/adolescent chronic conditions on family's quality of life and to develop interventions to improve their well-being.

KEYWORDS

chronic condition, nursing, parents, psychometric testing, quality of life

What is currently known?

- Families with children with chronic conditions are confronted with significant changes in their functioning, leading to increased stress and burden and decreased quality of life.

What does this article add?

- An instrument to measure health-related quality of life in families of children with chronic conditions was studied in its psychometric properties.

- The European Portuguese version of the PedsQL™ FIM is a reliable and valid measurement.

1 | INTRODUCTION

Support to families with children/adolescents with chronic conditions requires assessing the impact of the condition on their functioning and quality of life. Evidence shows that the family's response to the physical and psychological needs of the child/adolescent with chronic condition is a strong determinant of their adaptation and health, but it also shows that parenting in the context of chronic disease is a complex challenge often affecting the whole family (Sutthisompohn & Kusol, 2021). Families with children/adolescents with chronic conditions are confronted with significant changes in their functioning for the management of the condition, leading to increased stress and burden (Macedo et al., 2015) and decreased quality of life (Dey et al., 2019; Puka et al., 2018; Taminskiene et al., 2019; Turnage & Conner, 2022). In addition to the demands associated with the control of symptoms and the management of the therapeutic regimen, these families will also experience changes in their routines and social activities and face the need to develop skills in emotional management and communication with health professionals, among others (Toledano-Toledano & Domínguez-Guedea, 2019). On the other hand, families are the primary caregivers of their family members with chronic condition, particularly their children (Hajat & Stein, 2018).

Health-related quality of life (HRQOL) is a multidimensional construct that expresses the effects of a disease and/or treatments on the different domains of a person or family group functioning (Samuel et al., 2012). It is a widely used indicator in both research and clinical practice.

A review conducted in 2013 by Chow and colleagues identified 25 instruments to assess the health-related quality of life of caregivers of children with chronic condition, such as atopic dermatitis, asthma, and diabetes (Chow et al., 2013). The Pediatric Quality of Life Questionnaire (PedsQL™) Family Impact Module (FIM), developed by Varni and colleagues, in 2004, was among the most widely used instruments (Varni, Sherman, Burwinkle, Dickinson, & Dixon, 2004). The module aims to assess the impact of chronic pediatric health conditions on parents' health-related quality of life and family functioning. This instrument has been extensively used, translated, culturally adapted, and validated following the translation protocol supervised and disseminated by the MAPI Research Institute (MAPI Research Trust, 2022).

This scale has been used internationally to assess health-related quality of life in families of children with a diversity of chronic diseases, namely epilepsy (Rozensztrauch & Kottuniuk, 2022), esophageal atresia (Dellenmark-Blom et al., 2022), nephrotic syndrome (Mishra et al., 2015), drepanocytosis (Panepinto et al., 2009), and Rett syndrome (Rozensztrauch et al., 2021). Its psychometric properties have been positively evaluated in all these studies, as well in another undertaken with families of healthy children, ensuring its reliability and validity (Medrano et al., 2013).

The Brazilian Portuguese version of the PedsQL™ FIM, validated with parents of children with cancer, is already available (Scarpelli

et al., 2008). There is also a European Portuguese version provided by the MAPI Institute, which is only culturally adapted, to the best of our knowledge. Therefore, this study aimed to assess the psychometric properties of the European Portuguese version of the PedsQL™ FIM in parents of children/adolescents with chronic health conditions.

2 | METHODS

2.1 | Participants and study design

Participants were recruited from the pediatric day hospital and/or pediatric outpatient clinic of four hospitals in Northern Portugal. The following inclusion criteria were set: parents of children/adolescents with a medical diagnosis of one or more chronic health conditions, for at least 6 months; proficient in the Portuguese language and with access to an electronic device with internet access. The diagnosis of a chronic health condition included chronic diseases, psychological disorders as well as developmental disorders, based on the assumption that all these conditions have lifelong effects on the functionality of the child/adolescent and the family.

2.2 | Measures

2.2.1 | Sociodemographic

Data related to parents included: gender, age, education, marital status, and professional status. Also, data were collected on the child/adolescent, such as gender, age, and diagnosis.

2.2.2 | PedsQL™ FIM

The PedsQL™ FIM was developed by Varni and colleagues to measure the impact of pediatric chronic health conditions on parents' quality of life and on the family functioning (Varni et al., 2004). The instrument consists of 36 items with the following subscales: Physical Functioning (six items), Emotional Functioning (five items), Social Functioning (four items), Cognitive Functioning (five items), Communication (three items), Worry (five items), Daily Activities (three items), and Family Relationships (five items). The score for each subscale is calculated by the sum of the items over the number of items answered. The Parent HRQOL Summary Score is computed by averaging the 20 items (Physical, Emotional, Social, and Cognitive Functioning Scales) and assesses the impact of chronic health condition on parents' quality of life. The Family Functioning Summary Score is computed by averaging the eight items (Daily Activities and Family Relationships) and assesses the impact on Family Activities and Relationships.

Each item is rated on a 5-point Likert scale ranging from 0 = *never a problem* to 4 = *always a problem*. The Score of the Total Scale on the FIM is computed by averaging the 36 items. The score total is reverse-scored and linearly transformed to a 0–100 scale (0 = 100;

1 = 75; 2 = 50; 3 = 25; 4 = 0), meaning that higher scores indicate better functioning or less parental and/or family impact.

2.3 | Statistical analysis

Data were computed using IBM SPSS version 28.0 for Windows.

The scale internal consistency reliability was calculated for each dimension/domain with Cronbach's coefficient alpha. In addition, test-retest reliability was assessed using the Intraclass Correlation Coefficient (ICC) for the total and summary scores.

The confirmatory factor analysis was conducted through AMOS 27.0 to evaluate the factorial structure of PedsQL™ FIM. The variance was set at 1 to estimate the parameters of each item to scale the factors. The squared Mahalanobis distance was used to evaluate the presence of outliers, and the univariate and multivariate coefficients of asymmetry and kurtosis were applied to measure the normal distribution of variables. The covariance matrix was inputted, and the method of maximum likelihood estimates was used. The quality of the global fit of the factorial model was assessed according to the indices and respective reference values (Marôco, 2021). The local fit was assessed by factor loading and the items' reliability. The chi-square test (CMIN/DF), the comparative fit index (CFI), the parsimony comparative fit index (PCFI), and root mean square error of approximation (RMSEA, p [RMSEA $\leq$ 0.05]) were used. In model fit, the chi-square value (CMIN/DF) is recommended to be lower than 3. The CFI needs to be close to 0.90, while the recommended RMSEA is up to 0.08, ideally less than 0.06 (Marôco, 2021). The final model was refined considering the MI and the theoretical considerations of the constructs.

2.4 | Ethical considerations

Ethical approval was granted by the four Ethics Committees of the Hospital Institutions of Northern Portugal involved in this study (No. 52/2021, No. 38/2021, No. 98/2021, and No. 16/2021), and data collection was conducted between May 2021 and January 2022. All participants signed an informed consent form and provided an e-mail contact where to be sent the link to access the online questionnaire in REDCap Software program (Research Electronic Data Capture software) (Harris et al., 2009).

3 | RESULTS

3.1 | Sample characteristics

The questionnaire was administered to a sample of 237 parents of children/adolescents with a chronic condition (Table 1). Participants were mostly mothers (87.3%), with the majority married or cohabiting (81.8%). The most predominant age range was 41–50 (56.1%). Most parents had secondary education (37.6%) or a university degree (32.9%) and a job, with 57.4% working full time. Regarding the children/adolescents

TABLE 1 Descriptive characteristics of the sample ($n = 237$).

Demographic Characteristics	<i>n</i>	%
<i>Participants</i>		
<i>Gender</i>		
Male	28	11.8
Female	207	87.3
No answer	2	0.8
<i>Age (years)</i>		
18–30	8	3.4
31–40	73	30.8
41–50	133	56.1
51–60	20	8.4
≥ 61	3	1.3
<i>Education level</i>		
Elementary School	37	15.6
Secondary Education	89	37.6
Professional course	14	5.9
University degree	78	32.9
Other	19	8.0
<i>Marital status</i>		
Married/cohabiting	194	81.8
Single/divorced	36	15.2
Widowed	6	2.5
No answer	1	0.4
<i>Employment status</i>		
Full-time	136	57.4
Part-time	19	8.0
Unemployed	27	11.4
Full-time and second employ	12	5.2
Other	43	18.0
<i>Children/Adolescent</i>		
<i>Gender</i>		
Female	114	48.1
Male	121	51.1
<i>Age (years)</i>		
1–3	32	14.0
4–6	23	10.1
7–10	51	22.4
11–18	122	53.5
<i>Chronic Condition</i>		
Chronic disease	244	81.3
Developmental Disorder	6	2.0
Psychological Disorder	50	16.7

(Table 1), most were in the age group 11–18 years (53.5%), followed by children 7–10 years (22.4%). This sample comprised a similar number of female and male children (51.1% and 48.1%, respectively). The predominant diagnoses identified were chronic diseases (a great diversity existed among which the most frequent were respiratory—16.3% and gastrointestinal—12.3%) followed by psychological disorders (16.7%). Some children/adolescents had been diagnosed with more than one diagnosis of chronic disease and/or chronic disorder.

3.2 | Items analysis

By analysing the distribution of answers in the different options in each item (Table 2), it is possible to observe that, except for the item regarding 'worry about my child's future', in which 75% of the respondents selected the same answer option, all items proved to be discriminative. Furthermore, the distribution of the answers to the 36 items of the PedsQL™ FIM was also assessed using shape measures (skewness and kurtosis).

Analysing the results regarding the subscales, summary and total score (Table 3), we found that the mean score for family functioning was higher ($M = 70.07$; $SD = 21.27$) than the score for parental quality of life ($M = 61.46$; $SD = 21.01$). Of all the dimensions, "worry" had the lowest mean value ($M = 30.68$; $SD = 20.15$). In turn, the dimension related to family relationships reached the highest mean value ($M = 76.03$; $SD = 22.01$).

3.3 | Reliability analysis

The different dimensions showed high internal consistency with values ranging between 0.74 and 0.96, suggesting good to excellent internal consistency (Table 3).

3.4 | Temporal stability

All parents that participated in the study were invited to answer the questionnaire twice. The invitation to complete the second measurement was sent by email, 10 days after the first. The responses arrived between 10 days and 2 months, but we only considered the cases in which questionnaires were filled between 10 and 30 days, in total 34 parents (14.4%). The parents that participated in the test–retest analysis had sociodemographic characteristics similar to the total sample. The results displayed in Table 4 show satisfactory (0.76) to excellent ICC values (>0.80) on all scales.

3.5 | Factorial validity

The results are summarised in Figure 1. The results of the confirmatory factor analysis to test the structural model of the PedsQL™ FIM (with 36 items organised into 8 subscales grouped

into 2 s-order dimensions) showed an acceptable model fit, (χ^2 (584, $N = 237$) = 1280.02, $p < .001$; CFI = 0.90; RMSEA = 0.07; 90% confidence interval [CI 0.06–0.07]; p (RMSEA ≤ 0.05) $< .001$). However, considering that the RMSEA values were close to the limit of an acceptable indices, an analysis of standardised residuals and modification indices (MI) was performed to identify possible local sources of this result. These analyses revealed a correlation between the errors of items 3a and 3b, and a correlation between items 6c and 6d, with an MI of 43 and 42, respectively. After analysing the content of the items and considering their relationships, a respecification of the model was performed by adding a correlation between the errors of the items mentioned. The respecified model showed a very good fit, (χ^2 (582, $N = 237$) = 1187.72, $p = .001$; CFI = 0.91; RMSEA = 0.06; 90% CI [0.06–0.07]; p (RMSEA ≤ 0.05) = .001). Analysis of the parameter estimates indicated a high correlation between factors and that all indices saturated on their respective factor, with factor weights ranging from 0.40 to 0.96 (all $p < .001$).

4 | DISCUSSION

This study sought to assess the psychometric properties of the European Portuguese version of the PedsQL™ FIM in parents of children/adolescents with chronic health conditions. Our results showed that the PedsQL™ FIM is an adequate measure of parent HRQOL and family functioning among parents of children or adolescents with a chronic condition. Our findings are also consistent with evidence that demonstrates that a pediatric chronic condition has a significant impact on all dimensions of parental quality of life and family functioning (Samuel et al., 2012).

Concerning the analysis of the items' psychometric properties, the results showed responses close to a normal distribution and that all items are discriminative, except for one item regarding the parents' concerns about the child's future. However, previous studies have presented results with ceiling effects in items in the cognitive functioning, social functioning, and communication dimensions, namely in the study of the adaptation of the Croatian version of the instrument (Knez et al., 2015). Also, in a study conducted with children with sick cell disease, ceiling effects were found in all subscales (Panepinto et al., 2009).

Considering the internal consistency of the PedsQL™ FIM, the α Cronbach's coefficients exceeded by large the recommended minimum of .70 for the total impact score and the summary scores, demonstrating the adequate homogeneity of the scale. Our results are in line with other cultural versions studies (Chen et al., 2011; Scarpelli et al., 2008) and the values found in the original study by Varni and colleagues (Varni et al., 2004). Although higher than the recommended standard of .70, the scale with the lowest alpha was "worry" being also the one evidencing the lowest ICC evidence value. All other scales and scores showed adequate stability, as found in Scarpelli et al. (2008). The lower consistency of the item concerning worry about the child's

TABLE 2 Item's descriptive statistics.

	Results <i>n</i> (%)						
Item	Never (100)	Almost never (75)	Sometimes (50)	Often (25)	Always (0)	Sk	Ku
Physical Functioning							
Tired during day	24 (10.1)	27 (11.4)	108 (45.6)	46 (19.4)	32 (13.5)	0.146	-0.314
Tired in the morning	32 (13.5)	43 (18.1)	81 (34.2)	49 (20.7)	32 (13.5)	0.049	-0.804
Too tired to do things I like	41 (17.3)	56 (23.6)	71 (30.0)	44 (18.6)	25 (10.5)	-0.138	-0.885
Headaches	44 (18.6)	53 (22.4)	85 (35.9)	41 (17.3)	14 (5.9)	-0.093	-0.709
Physically weak	42 (17.7)	61 (25.7)	79 (33.3)	33 (13.9)	22 (9.3)	-0.263	-0.666
Sick to my stomach	63 (26.6)	84 (35.4)	71 (30.0)	15 (6.3)	4 (1.7)	-0.452	-0.229
Emotional Functioning							
Anxious	24 (10.1)	38 (16.0)	91 (38.4)	53 (22.4)	31 (13.1)	0.122	-0.570
Sad	39 (16.5)	51 (21.5)	92 (38.8)	41 (17.3)	14 (5.9)	-0.042	-0.597
Angry	52 (21.9)	71 (30.0)	81 (34.2)	23 (9.7)	10 (4.2)	-0.372	-0.356
Frustrated	53 (22.4)	55 (23.2)	76 (32.1)	40 (16.9)	13 (5.5)	-0.178	-0.825
Helpless or hopeless	78 (32.9)	56 (23.6)	64 (27.0)	28 (11.8)	11 (4.6)	-0.485	-0.707
Social Functioning							
Isolated	104 (43.9)	59 (24.9)	50 (21.1)	15 (6.3)	9 (3.8)	-0.843	-0.207
Trouble getting support from others	104 (43.9)	66 (27.8)	42 (17.7)	13 (5.5)	12 (5.1)	-1.06	0.390
Time for social activities	56 (23.6)	43 (18.1)	72 (30.4)	40 (16.9)	26 (11.0)	-0.150	-1.00
Energy for (...) activities	54 (22.8)	47 (19.8)	67 (28.3)	44 (18.6)	25 (10.5)	-0.142	-1.03
Cognitive Functioning							
Hard to keep my attention	50 (21.1)	73 (30.8)	82 (34.6)	26 (11.0)	6 (2.5)	-0.224	-0.572
To remember what people tell me	50 (21.1)	74 (31.2)	78 (32.9)	28 (11.8)	7 (3.0)	-0.258	-0.588
Hard to remember what I just heard	63 (26.6)	86 (36.3)	64 (27.0)	19 (8.0)	5 (2.1)	-0.494	-0.352
Hard to think quickly	54 (22.8)	99 (41.8)	56 (23.6)	22 (9.3)	6 (2.5)	-0.566	-0.232
What I was just thinking	68 (28.7)	97 (40.9)	50 (21.1)	16 (6.8)	6 (2.5)	-0.780	0.293
Communication							
Feel others do not understand	64 (27.0)	54 (22.8)	67 (28.3)	36 (15.2)	16 (6.8)	-0.317	-0.874
Hard to talk about my child's health...	114 (48.1)	43 (18.1)	50 (21.1)	18 (7.6)	12 (5.1)	-0.898	-0.228
To tell doctors and nurses	88 (37.1)	55 (23.2)	52 (21.9)	22 (9.3)	20 (8.4)	-0.688	-0.587
Worry							
Medical treatments are working	6 (2.5)	10 (4.2)	17 (7.2)	69 (29.1)	135 (57.0)	1.697	2.637
Side effects of (...) medications	8 (3.4)	13 (5.5)	25 (10.5)	70 (29.5)	121 (51.1)	1.273	0.795
How others will react (...) condition	56 (23.6)	37 (15.6)	39 (16.5)	53 (22.4)	52 (21.9)	0.090	-1.42
My child's illness affects	59 (24.9)	46 (19.4)	71 (30.0)	33 (13.9)	28 (11.8)	-0.247	-0.969
About my child's future	3 (1.3)	5 (2.1)	13 (5.5)	38 (16.0)	178 (75.1)	2.461	6.253
Daily Activities							
Family activities take more time	51 (21.5)	49 (20.7)	69 (29.1)	47 (19.8)	21 (8.9)	-0.112	-0.982
Difficulty finding time to finish	60 (25.3)	68 (28.7)	58 (24.5)	37 (15.6)	14 (5.9)	-0.378	-0.799
Too tired to finish household tasks	60 (25.3)	57 (24.1)	65 (27.4)	36 (15.2)	19 (8.0)	-0.324	-0.870

(Continues)

TABLE 2 (Continued)

	Results <i>n</i> (%)					Sk	Ku
Item	Never (100)	Almost never (75)	Sometimes (50)	Often (25)	Always (0)		
Family Relationships							
Lack of communication	81 (34.2)	83 (35.0)	55 (23.2)	14 (5.9)	4 (1.7)	-0.695	-0.023
Conflicts between family members	99 (41.8)	76 (32.1)	44 (18.6)	15 (6.3)	3 (1.3)	-0.861	0.064
Difficulty making decisions	98 (41.4)	93 (39.2)	30 (12.7)	13 (5.5)	3 (1.3)	-1.09	0.909
Difficulty solving problems	105 (44.3)	88 (37.1)	29 (12.2)	13 (5.5)	2 (0.8)	-1.09	0.788
Stress or tension	83 (35.0)	68 (28.7)	65 (27.4)	15 (6.3)	6 (2.5)	-0.618	-0.260

TABLE 3 Descriptive of subscales and the total score of the PedsQL™ FIM.

PedsQL™ FIM	Mn-Mx	M	SD	α
Physical Functioning	0–100	55.80	24.16	.92
Emotional Functioning	5–100	58.86	23.97	.90
Social Functioning	0–100	65.69	25.64	.86
Cognitive Functioning	5–100	67.47	22.08	.92
Communication	0–100	68.00	26.58	.82
Worry	0–95	30.68	20.15	.74
Daily Activities	0–100	60.13	27.60	.88
Family Relationships	0–100	76.03	22.01	.95
Parent HRQOL Summary Score	11.25–100	61.46	21.01	.96
Family Functioning Summary Score	6.25–100	70.07	21.27	.92
Total Score	14.58–93.06	59.64	18.73	.96

Abbreviations: FIM, Family Impact Module; HRQOL, health-related quality of life; PedsQL™, Pediatric Quality of Life Questionnaire.

future may be explained by the fact that this sample included participants with a great diversity of chronic conditions, some of which, like diabetes, have several long-term health-related risks, that are more likely to increase parental concern.

The hierarchical factor model of the PedsQL™ FIM, proposed by Varni et al. (2004), showed excellent fit, higher than the one from another study using the same analysis (Medrano et al., 2013), demonstrating its suitability to the Portuguese population under study. Theory and evidence advocate that quality of life is a multidimensional construct that can be assessed through certain dimensions which, in turn, can be measured by a scale with a certain number of items. The intercorrelations found between the eight dimensions and the second-order factors confirmed the relevance for calculating summary scores. Similarly, the intercorrelations between both summary scores and the dimensions of communication and worry indicated the relevance of the total score. Our results suggest the invariance of the proposed factor structure across different countries. Nevertheless, some limitations need to be considered when assessing our study results.

TABLE 4 Test-retest analysis the PedsQL™ Family Impact Module (*n* = 34).

PedsQL™ Family Impact Module	Intraclass correlation coefficient ^a (95% CI)		
	95% CI	Lower bound	Upper bound
Physical Functioning	0.92	0.83	0.96
Emotional Functioning	0.90	0.80	0.95
Social Functioning	0.90	0.80	0.95
Cognitive Functioning	0.83	0.66	0.92
Communication	0.92	0.84	0.96
Worry	0.76	0.51	0.88
Daily Activities	0.87	0.74	0.93
Family Relationships	0.83	0.66	0.92
Parent HRQOL Summary Score	0.94	0.89	0.97
Family Functioning Summary Score	0.86	0.71	0.93
Total Scale	0.95	0.89	0.97

Note: Two-way random effects model where people are random and measures effects are fixed.

Abbreviations: CI, confidence interval; ICC, intraclass correlation; PedsQL™, Pediatric Quality of Life Questionnaire.

^aType A intraclass correlation coefficient using an absolute agreement definition.

^bThis estimate is computed assuming the interaction effect is absent because it is not estimable otherwise.

^cAverage measures.

The sample homogeneity was affected by the large diversity of pediatric chronic conditions and because some of the children suffered from more than one condition. This factor has also hindered comparability to other studies often focused on the family impact caused by only one or two chronic conditions. Another limitation was the small number of participants in the analysis of test-retest reliability. Thus, further research is required to study the psychometric properties of the European Portuguese version of the PedsQL™ FIM.

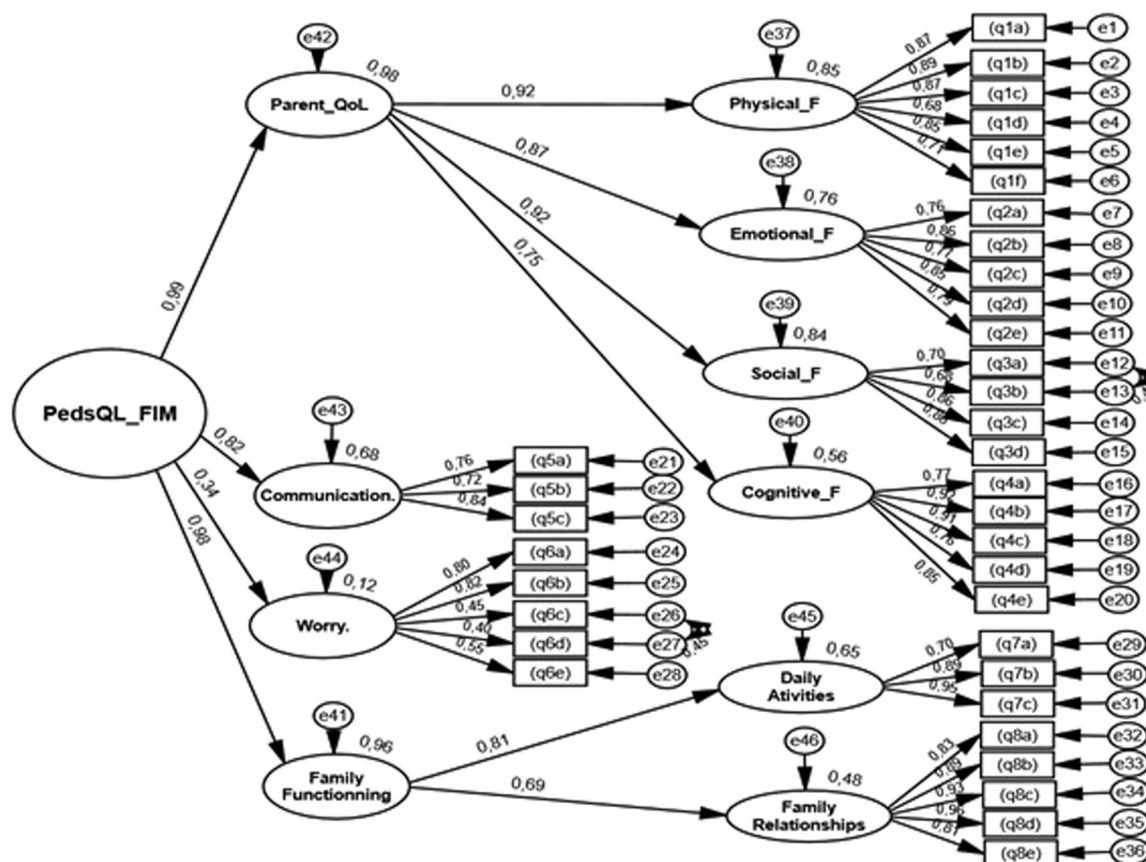


FIGURE 1 Confirmatory factor analysis of the European Portuguese version of the PedsQL™ FIM. FIM, Family Impact Module; PedsQL™, Pediatric Quality of Life Questionnaire.

5 | CONCLUSION

In this study, the European Portuguese version of the PedsQL™ FIM exhibited good psychometric properties. This suggests that it is a reliable and valid measurement tool for assessing the impact of the child/adolescent's chronic condition on the HRQOL of parents and family functioning in the Portuguese population.

This instrument can be used by health professionals, namely nurses, to assess health-related quality of life and measure the outcome of their interventions both in clinical practice and research.

6 | HOW MIGHT THIS INFORMATION AFFECT NURSING PRACTICE?

Families with children/adolescents with chronic conditions face significant changes in their functioning leading to increased stress and burden and decreased quality of life. The scale PedsQL™ FIM (Varni et al., 2004) has been used internationally to assess health-related quality of life in families of children with a diversity of chronic diseases. The European Portuguese version of the PedsQL™ FIM is a reliable and valid measurement tool for nurses to assess the impact of the child/adolescent chronic conditions on family's quality of life and to develop interventions to improve their well-being.

AUTHOR CONTRIBUTIONS

Lígia Lima, Maria Do Céu Barbieri-Figueiredo, Luísa Andrade, Sara Lemos, and Teresa Martins designed the study. TM performed the analysis. Lígia Lima, TM, and Sara Lemos drafted the initial manuscript. All authors reviewed, revised, and approved the manuscript making important intellectual contributions.

ACKNOWLEDGMENTS

Sara Lemos acknowledges the support by National Funds FCT—Portuguese Foundation for Science and Technology under grant (UI/BD/151515/2021). This article was supported by National Funds through FCT—Fundação para a Ciência e a Tecnologia, I.P., within CINTESIS, R&D Unit (reference UIDB/4255/2020 and reference UIDP/4255/2020).

CONFLICT OF INTEREST STATEMENT

The authors declare no conflict of interest.

DATA AVAILABILITY STATEMENT

Research data are not shared.

ORCID

Lígia Lima  <http://orcid.org/0000-0003-4556-0485>

Sara Lemos  <http://orcid.org/0000-0003-4301-3277>

Maria Do Céu Barbieri-Figueiredo  <https://orcid.org/0000-0003-0329-0325>

Teresa Martins  <http://orcid.org/0000-0003-3395-7653>

Luísa Andrade  <http://orcid.org/0000-0002-5715-855X>

REFERENCES

- Chen, R., Hao, Y., Feng, L., Zhang, Y., & Huang, Z. (2011). The Chinese version of the pediatric quality of life inventory (PedsQL) family impact module: Cross-cultural adaptation and psychometric evaluation. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9, 16. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-16>
- Chow, M. Y. K., Morrow, A. M., Cooper Robbins, S. C., & Leask, J. (2013). Condition-specific quality of life questionnaires for caregivers of children with pediatric conditions: A systematic review. *Quality of Life Research*, 22(8), 2183–2200. <https://doi.org/10.1007/s11136-012-0343-z>
- Dellenmark-Blom, M., Abrahamsson, K., Dingemann, J., Witt, S., Dingemann, C., Jönsson, L., Gatzinsky, V., Bullinger, M., Ure, B. M., Chaplin, J. E., & Quitmann, J. H. (2022). Factors of family impact in a Swedish-German cohort of children born with esophageal atresia. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 17(1), 207. <https://doi.org/10.1186/s13023-022-02361-2>
- Dey, M., Paz Castro, R., Haug, S., & Schaub, M. P. (2019). Quality of life of parents of mentally-ill children: A systematic review and meta-analysis. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 28(5), 563–577. <https://doi.org/10.1017/S2045796018000409>
- Hajat, C., & Stein, E. (2018). The global burden of multiple chronic conditions: A narrative review. *Preventive Medicine Reports*, 12, 284–293. <https://doi.org/10.1016/j.pmedr.2018.10.008>
- 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. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2008.08.010>
- Knez, R., Stevanovic, D., Vulić-Prtorić, A., Vlašić-Cicvarić, I., & Peršić, M. (2015). The Croatian version of the pediatric quality of life inventory (PedsQL™) family impact module: Cross-Cultural adaptation and psychometric evaluation. *Journal of Child and Family Studies*, 24(2), 363–371. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9844-9>
- Macedo, E. C., Silva, L. R., Paiva, M. S., & Ramos, M. N. P. (2015). Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23(4), 769–777. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0196.2613>
- MAPI Research Trust. (2022). Pediatric quality of life inventory™ family impact module. <https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/pediatric-quality-of-life-inventory-family-impact-module>
- Marôco, J. (2021). In L. Reportnumber, (Ed.), *Análise de equações estruturais: fundamentos teóricos, software & aplicações*. Pêro Pinheiro.
- Medrano, G. R., Berlin, K. S., & Hobart Davies, W. (2013). Utility of the PedsQL family impact module: Assessing the psychometric properties in a community sample. *Quality of Life Research*, 22(10), 2899–2907. <https://doi.org/10.1007/s11136-013-0422-9>
- Mishra, K., Ramachandran, S., Firdaus, S., & Rath, B. (2015). The impact of pediatric nephrotic syndrome on parents' health-related quality of life and family functioning: An assessment made by the PedsQL 4.0 family impact module. *Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation*, 26(2), 285–292. <https://doi.org/10.4103/1319-2442.152420>
- Panepinto, J. A., Hoffmann, R. G., & Pajewski, N. M. (2009). A psychometric evaluation of the PedsQL family impact module in parents of children with sickle cell disease. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7, 32. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-7-32>
- Puka, K., Tavares, T. P., Anderson, K. K., Ferro, M. A., & Speechley, K. N. (2018). A systematic review of quality of life in parents of children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 82, 38–45. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.03.008>
- Rozensztrauch, A., & Kołtuniuk, A. (2022). The quality of life of children with epilepsy and the impact of the disease on the family functioning. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(4), 2277. <https://doi.org/10.3390/ijerph19042277>
- Rozensztrauch, A., Sebzda, A., & Śmigiel, R. (2021). Clinical presentation of rett syndrome in relation to quality of life and family functioning. *Journal of International Medical Research*, 49(4), 030006052110077. <https://doi.org/10.1177/03000605211007714>
- Samuel, P. S., Rillotta, F., & Brown, I. (2012). Review: The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 1–16. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01486.x>
- Scarpelli, A. C., Paiva, S. M., Pordeus, I. A., Varni, J. W., Viegas, C. M., & Allison, P. J. (2008). The pediatric quality of life inventory (PedsQL) family impact module: Reliability and validity of the Brazilian version. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 35. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-35>
- Sutthisompohn, S., & Kusol, K. (2021). Association between caregivers' family management and quality of life in children with chronic disease in Southern Thailand. *Patient Preference and Adherence*, 15, 2165–2174. <https://doi.org/10.2147/PPA.S327553>
- Taminskiene, V., Alasevicius, T., Valiulis, A., Vaitkaitiene, E., Stukas, R., Hadjipanayis, A., Turner, S., & Valiulis, A. (2019). Quality of life of the family of children with asthma is not related to asthma severity. *European Journal of Pediatrics*, 178(3), 369–376. <https://doi.org/10.1007/s00431-018-3306-8>
- Toledano-Toledano, F., & Domínguez-Guedea, M. T. (2019). Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *BioPsychoSocial Medicine*, 13, 6. <https://doi.org/10.1186/s13030-019-0147-2>
- Turnage, D., & Conner, N. (2022). Quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: An integrative literature review. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 27(4), e12391. <https://doi.org/10.1111/jspn.12391>
- Varni, J. W., Sherman, S. A., Burwinkle, T. M., Dickinson, P. E., & Dixon, P. (2004). The PedsQL family impact module: preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, 55. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-55>

How to cite this article: Lima, L., Lemos, S., Barbieri-Figueiredo, M. D. C., Martins, T., & Andrade, L. (2023). Psychometric properties of the European Portuguese version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ family impact module. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, e12406. <https://doi.org/10.1111/jspn.12406>

ARTIGO II.

Psychometric properties of the Portuguese version of the Iceland-Family Perceived Support Questionnaire in Parents of Children and Adolescents with Chronic Condition

Lemos, S., Andrade, L., Barbieri-Figueiredo, M. C., Martins, T., & Lima, L. (2023). Psychometric Properties of the Portuguese version of the Iceland-Family Perceived Support Questionnaire in Parents of Children and Adolescents with Chronic Condition. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(1), 247. <https://doi.org/10.3390/ijerph20010247>



Article

Psychometric Properties of the Portuguese Version of the Iceland-Family Perceived Support Questionnaire in Parents of Children and Adolescents with Chronic Condition

Sara Lemos ^{1,2} , Luísa Andrade ^{2,3} , Maria do Céu Barbieri-Figueiredo ^{1,2,3,4}, Teresa Martins ^{2,3} and Lígia Lima ^{2,3,*}

¹ Institute of Biomedical Sciences Abel Salazar, University of Porto, 4050-313 Porto, Portugal

² Center for Health Technology and Services Research at the Health Research Network (CINTESIS@RISE), 4200-450 Porto, Portugal

³ Nursing School of Porto, 4200-072 Porto, Portugal

⁴ Nursing Department, University of Huelva, 21071 Huelva, Spain

* Correspondence: ligia@esenf.pt

Abstract: The support from nurses perceived by family members of children with chronic conditions has been shown to be a protective factor at different levels in a family's health. As such, nurses need to have instruments that assess this perception to increase the quality of the care provided to those families. This methodological study aimed to analyze the psychometric properties of the Portuguese translation of the Iceland-Family Perceived Support Questionnaire (ICE-FPSQ) in parents of children/adolescents with chronic conditions. The ICE-FPSQ was administered to 237 parents recruited from the day hospital and outpatient services of four hospitals in Northern Portugal. Cronbach's alpha reliability coefficients for the Total Scale, Cognitive Support, and Emotional Support subscales were excellent ($\alpha = 0.96$, $\alpha = 0.93$, $\alpha = 0.96$, respectively). Reasonable fit indexes were found by confirmatory factor analysis ($\chi^2/df = 2.799$; CFI = 0.960; PCFI = 0.791, and RMSEA = 0.087), indicating a good model fit to the original structure. The ICE-FPSQ is a valid and reliable instrument to measure perceived support.

Keywords: family nursing; perceived support; parents; psychometric testing; chronic condition



Citation: Lemos, S.; Andrade, L.; Barbieri-Figueiredo, M.d.C.; Martins, T.; Lima, L. Psychometric Properties of the Portuguese Version of the Iceland-Family Perceived Support Questionnaire in Parents of Children and Adolescents with Chronic Condition. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2023**, *20*, 247. <https://doi.org/10.3390/ijerph20010247>

Academic Editor: Paul B. Tchounwou

Received: 30 November 2022

Revised: 20 December 2022

Accepted: 21 December 2022

Published: 23 December 2022



Copyright: © 2022 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

1. Introduction

Pediatric chronic conditions represent a challenge for the entire family unit, as illness is a family affair [1]. The illness experience impacts families at different levels (physical, psychological, social, and economic) compromising their quality of life [2,3]. Family functioning is affected as well as the quality of parenting practices when a child is sick [4].

The frequent use of health services by families of children/adolescents with chronic conditions, whether for consultations, treatments, or hospitalizations, offers nurses the opportunity to identify family needs and intervene accordingly [5,6]. It is important that the family feels supported and acknowledged. In this context, the support nurses offer plays a facilitating role in a family's adaptation to the pediatric chronic condition [2,7]. Given the diversity of families, this support should be adjusted to their perceived difficulties, their needs, and specific health-illness situation [1].

Health professionals often believe that their interventions meet a family's needs [8]. Nevertheless, health professionals' judgment benefits from an accurate assessment of family members' perception of the support they receive [5]. To this end, Sveinbjarnardottir, Svavarsdottir, and Hrafnkelsson [9] developed the Icelandic-Family Perceived Support Questionnaire (ICE-FPSQ) to assess family members' perceptions of nurses' support.

This instrument is conceptually founded on the Calgary Family Intervention Model (CFIM) [10]. According to this approach, interventions directed to the affective domain

focus on validating/normalizing the family's emotional responses, promoting family support, closely monitoring the concerns and feelings of each family member, and identifying resources and strengths for mutual support. They also highlight the importance of encouraging narratives about the illness, sharing stories about the illness and associated suffering, and the stories of strength and resilience. Interventions associated with the cognitive domain of family functioning encompass information sharing, decision-making support, and empowering the family to adopt coping strategies to deal with the illness, praising the competence and strengths of the family and its members by routinely including commendations on family behavior [1,10].

As an instrument that assesses family members' perceptions, it has been used with different populations in several settings and countries, such as families of patients undergoing cancer treatment in Australia [11], family members and adults with chronic disease in Denmark [12], families living with mental illness in Norway [13], family members and adults diagnosed with depression in Portugal [14], family members of patients admitted to the emergency department in South Africa [5], parents of children with cardiac congenital heart defects in Sweden [15], family members of critically ill adults in Switzerland [16], and with adult patients from acute care settings in United States [17].

According to studies on the development of nursing interventions focused on family support, interventions oriented toward the family's cognitive and emotional domains have shown benefits for the family unit [6,18]. In addition, perceived support of family members of children with chronic illness from healthcare professionals has shown to be a protective factor at different levels, namely reducing family stress, and better parenting practices, well-being, and adaptation to the chronic condition [2,4,19].

Given the usefulness and importance of having an instrument to assess a family's perception of nurses' support in parents of children/adolescents with chronic illness, this study aims to analyze the psychometric properties of the Portuguese version of the ICE-FPSQ [14] in this specific population.

2. Materials and Methods

A methodological study was conducted from May 2021 to January 2022.

2.1. Sample

This study involved a convenience sample of 237 voluntary participants who were parents of pediatric patients with chronic conditions. These chronic conditions encompassed diseases such as those in the metabolic/endocrine system (e.g., diabetes) or respiratory system (e.g., asthma), as well as psychological disorders (e.g., generalized anxiety disorder), and developmental disorders (e.g., cerebral palsy). The decision to include all these conditions was based on the assumption that they all have lifelong effects on the functionality of the child/adolescent and their families. Participants were recruited from the outpatient clinics and pediatric day hospitals of four Hospital Institutions in Northern Portugal. The inclusion criteria were: parents of children/adolescents with one or more diagnoses of chronic disease and/or chronic disorders; diagnosed more than six months prior to the study; proficient in the Portuguese language; and access to an electronic device with the internet.

2.2. Data Collection

In total, 507 parents were recruited and 237 parents completed all instrument items and were included in the analysis (44.9%). To study the temporal stability of the instrument, all parents were invited to answer the questionnaire twice; however, only 46 agreed to participate in the second measurement. Of these 46, 10 did not correctly fill out the identification code so it was not possible to match the two measurements. The invitation to complete the second measurement was sent one week after the first, and questionnaires were filled out between 7 and 26 days later.

Data were collected through an online questionnaire using Research Electronic Data Capture (REDCap) (Vanderbilt University, Nashville, TN, USA) [20]. Demographic data included the parents' ages, genders, educational level, marital status, and employment status, as well as children/adolescent-related variables including gender, age, and diagnosis.

2.3. Iceland-Family Perceived Support Questionnaire (ICE-FPSQ)

The ICE-FPSQ was developed by Sveinbjarnardottir et al. [9] in Iceland. The scale is a self-reported questionnaire with 14 items, which assesses families' perceived support from nurses. Specifically, it considers (a) cognitive support (five items), and (b) emotional support (nine items). It uses a 5-point Likert-type scale ranging from 1 (almost never) to 5 (almost always). The total score from ICE-FPSQ ranges from 5 to 70. The cognitive support subscale ranges from 5 to 25, and the emotional support subscale from 9 to 45 points. Higher scores reflect a perception of greater support offered by the nurse. The reliability of the ICE-FPSQ total score and each of its two factors were very good to excellent ($\alpha = 0.96$ for total scale; cognitive support subscale, $\alpha = 0.88$; and for emotional support subscale, $\alpha = 0.95$) [9]. In Portugal, the scale was translated and adapted for the Portuguese population using a sample of 119 members of Portuguese families of adults with depression, and showed excellent internal consistency ($\alpha = 0.94$) [14]. In this study, the analysis suggested the exclusion of one item (item 8). Nevertheless, as we considered this item particularly important and useful in assessing support provided by nurses to families of children and adolescents we decided to include this item in the version studied here.

2.4. Ethical Considerations

This study was approved by all four Ethics Committees of the Hospital Institutions of Northern Portugal involved in this study (No. 52/2021, No. 38/2021, No. 98_2021, and No. 16/2021). All participants were informed about the study objectives and provided with an informed consent form. After they accepted to participate in this study they were sent an email with a link to REDCap Software (Vanderbilt University, Nashville, TN, USA) to complete the questionnaire [20].

2.5. Analysis

The program IBM-SPSS version 28.0 was used for data analysis. The analysis was performed using descriptive measures, namely mean, standard deviation, asymmetry, and kurtosis. In the exploratory analysis of the ICE-FPSQ, the distribution of each item and the missing values were analyzed.

For the internal consistency analysis, the Cronbach's α coefficient was calculated to evaluate the homogeneity of the scale. Good internal consistency is reached with an alpha value higher than 0.80, but lower values are acceptable when a very low number of items are analyzed [21]. The test-retest analysis was conducted by intraclass correlation (ICC). The ICC coefficient is expected to be above 0.7 for satisfactory stability over time [22].

The confirmatory factor analysis was conducted through IBM-AMOS (version 27) software to evaluate the bifactorial structure of ICE-FPSQ.

The existence of outliers was evaluated by the square of the Mahalanobis distance, and normality was calculated through the coefficient of asymmetry and uni- and multivariate kurtosis. The covariance matrix was inputted, and the method of Maximum Likelihood estimates was used. The quality of the global fit of the factorial model was assessed according to the indices and respective reference values [23,24]. We additionally assessed factor loadings, communalities, and factor reliability as local fit indices. The chi-square test (χ^2/df), the comparative fit index (CFI), the parsimony comparative fit index (PCFI), and the root mean square error of approximation (RMSEA, p [rmsea ≤ 0.05]) were used. For model fit, the chi-square value (CMIN/DF) is recommended to be lower than 3. The CFI need to be close to 0.90. The PCFI must show values above 0.60, while the recommended RMSEA is up to 0.08 [23,24].

3. Results

3.1. Descriptive Results

The majority of the 237 parents that participated in this study were aged between 41 and 50 years of age (56.1%) and the majority were female (87.3%). Most (81.8%) had a partner (i.e., married or cohabiting) and had completed secondary education (37.6%) or higher education (32.9%). Approximately half of the parents (57.4%) worked full time.

Regarding the children, most were in the 11–18 years old age group (53.5%), and 121 (51.1%) were male. The most common conditions affecting children were the group of chronic conditions (81.3%) (i.e., respiratory, or gastrointestinal problems), followed by psychological disorders (16.7%), and developmental disorders (2.0%). Some children/adolescents had been diagnosed with more than one disease and/or disorder (Table 1).

Table 1. Descriptive characteristics of the sample ($n = 237$).

Demographic Characteristics	<i>n</i>	%
Participants		
Gender		
Male	28	11.8
Female	207	87.3
No answer	2	0.8
Age (years)		
18 to 30	8	3.4
31 to 40	73	30.8
41 to 50	133	56.1
51 to 60	20	8.4
≥61	3	1.3
Education level		
Elementary School	37	15.6
Secondary Education	89	37.6
Professional course	14	5.9
University degree	78	32.9
Other	19	8.0
Marital status		
Married/cohabiting	194	81.8
Single/divorced	36	15.2
Widowed	6	2.5
No answer	1	0.4
Employment status		
Full-time	136	57.4
Part-time	19	8.0
Unemployed	27	11.4
Full-time and second job	12	5.2
Other	43	18.0
Children/Adolescent		
Gender		
Female	114	48.1
Male	121	51.1
Age (years)		
1–3	32	14.0
4–6	23	10.1
7–10	51	22.4
11–18	122	53.5
Chronic Condition		
Respiratory system	49	16.3
Gastrointestinal tract	37	12.3
Metabolic/endocrine system	32	10.7
Neurological system	32	10.7
Syndromes	30	10.0
Immunological system	22	7.3

Table 1. *Cont.*

Demographic Characteristics	<i>n</i>	%
Urological system	16	5.3
Cardiovascular system	11	3.7
Dermatology	5	1.7
Oncology	4	1.3
Ophthalmology	3	1.0
Hematological system	2	0.7
Otolaryngology	1	0.3
Psychological disorder	50	16.7
Developmental disorder	6	2.0

Results obtained from the ICE-FPSQ are shown in Table 2. The answers showed considerable variation in the parents' perception of support provided by nurses. Nevertheless, in item 6 (... offered us family meetings) and item 12 (... encouraged my family to take a respite from caregiving) it is possible to observe a floor effect as more than 60% of the responses are situated in the option "almost never".

Table 2. Response Frequencies to the Items of the Portuguese version of ICE-FPSQ (*n* = 237).

Item	The Nurses on the Unit Have ...	Results <i>n</i> (%)					Missing <i>n</i> (%)
		Almost Never	Rarely	Sometimes	Usually	Almost Always	
1	... offered us information and their professional opinion	16 (6.8)	18 (7.6)	31 (13.1)	84 (35.4)	87 (36.7)	1 (0.4)
2	... provided accessible and easy-to-read literature about the health problem	43 (18.1)	27 (11.4)	33 (13.9)	64 (27.0)	66 (27.8)	4 (1.7)
3	... informed my family about the resources available in the community that have proven to be helpful for families in similar situations	55 (23.2)	36 (15.2)	39 (16.5)	51 (21.5)	54 (22.8)	2 (0.8)
4	... provided ideas, information, and thoughts in a manner that enabled us to learn from them and reflect on them	49 (20.7)	33 (13.9)	42 (17.7)	60 (25.3)	50 (21.1)	3 (1.3)
5	... emphasized the use of family rituals to promote family members' health	40 (17.7)	28 (11.8)	52 (21.9)	61 (25.7)	54 (22.8)	2 (0.8)
6	... offered us family meetings	153 (64.6)	31 (13.1)	23 (9.7)	15 (6.3)	11 (4.6)	4 (1.7)
7	... helped family members recognize that our emotional response is valid and helped us to validate and/or normalize family members' emotional response	99 (41.8)	49 (20.7)	34 (14.3)	28 (11.8)	25 (10.5)	2 (0.8)
8	... encouraged my family to become involved with the healthcare team in the care of our family member and have offered us caregiver support	77 (32.5)	38 (16.0)	40 (17.7)	44 (18.6)	36 (15.2)	2 (0.8)
9	... encouraged family members to share their illness narratives—not only stories of illnesses and suffering but also stories of strength and resilience	110 (46.4)	33 (13.9)	38 (16.0)	29 (12.2)	24 (10.1)	3 (1.3)
10	... drawn out our family strengths	87 (36.7)	37 (15.6)	32 (13.5)	40 (16.9)	38 (16.0)	3 (1.3)

Table 2. Cont.

Item	The Nurses on the Unit Have ...	Results <i>n</i> (%)					Missing <i>n</i> (%)
		Almost Never	Rarely	Sometimes	Usually	Almost Always	
11	... helped family members understand how our emotional response is related to the family member's illness	95 (40.1)	42 (17.7)	28 (11.8)	39 (16.5)	29 (12.2)	4 (1.7)
12	... encouraged my family to take a respite from caregiving	141 (59.5)	33 (13.9)	15 (6.3)	25 (10.5)	19 (8.0)	4 (1.7)
13	... been aware of the impact family members can have on one another, on the patient's well-being, and on the illness itself	97 (40.9)	40 (17.7)	34 (14.3)	36 (15.2)	27 (11.4)	3 (1.3)
14	... looked for the family's strengths and opportunities to commend family members when their strengths have been revealed	102 (43.0)	39 (16.5)	28 (11.8)	38 (16.0)	27 (11.4)	3 (1.3)

Table 3 shows the mean scores for each item of the subscales and the total score, as well the analysis of asymmetry and kurtosis.

Table 3. Descriptive statistics of the items of the Portuguese version of ICE-FPSQ (*n* = 237).

Item	The Nurses on the Unit Have ...	<i>M</i> (<i>SD</i>)	<i>Sk</i>	<i>Ku</i>
1	... offered us information and their professional opinion	3.88 (1.18)	−1.037	0.247
2	... provided accessible and easy-to-read literature about the health problem	3.35 (1.45)	−0.432	−1.185
3	... informed my family about the resources available in the community that have proven to be helpful for families in similar situations	3.06 (1.49)	−0.103	−1.407
4	... provided ideas, information and thoughts in a manner that enabled us to learn from them and reflect on them	3.12 (1.43)	−0.208	−1.289
5	... emphasized the use of family rituals to promote family members' health	3.26 (1.38)	−0.335	−1.089
6	... offered us family meetings	1.72 (1.16)	1.545	1.294
7	... helped family members recognize that our emotional response is valid and helped us to validate and/or normalize family members' emotional response	2.28 (1.38)	0.729	−0.794
8	... encouraged my family to become involved with the healthcare team in the care of our family member and have offered us caregiver support	2.68 (1.47)	0.237	−1.362
9	... encouraged family members to share their illness narratives—not only stories of illnesses and suffering but also stories of strength and resilience	2.25 (1.40)	0.713	−0.880
10	... drawn out our family strengths	2.60 (1.51)	0.340	−1.379
11	... helped family members understand how our emotional response is related to the family member's illness	2.41 (1.45)	0.544	−1.167
12	... encouraged my family to take a respite from caregiving	1.92 (1.34)	1.217	0.037

Table 3. Cont.

Item	The Nurses on the Unit Have . . .	M (SD)	Sk	Ku
13	. . . been aware of the impact family members can have on one another, on the patient's well-being, and on the illness itself	2.38 (1.43)	0.568	−1.096
14	. . . looked for the family's strengths and opportunities to commend family members when their strengths have been revealed	2.35 (1.45)	0.600	−1.112
	Cognitive Support subscale	3.33 (1.24)	0.398	−0.970
	Emotional Support subscale	2.29 (1.22)	−0.668	−0.716
	Total Scale	2.66 (1.11)	0.630	−0.699

Note. M: mean; SD: standard deviation; Ku: Kurtosis; Sk: skewness.

3.2. Reliability and Temporal Stability

The internal consistency for the Total Scale, and the Cognitive Support and Emotional Support subscales were calculated. The alpha values found were excellent ($\alpha = 0.96$, $\alpha = 0.93$, $\alpha = 0.96$, respectively). For each subscale, the internal consistency analysis also showed that the alpha value would not increase if any items were deleted, so it was decided to maintain them all.

The parents that participated in the test–retest analysis had sociodemographic characteristics similar to the total sample. In addition, ICC_S analysis for both subscales and the Total Scale showed satisfactory stability over time (Table 4).

Table 4. Test–retest analysis of the ICE-FPSQ ($n = 36$).

ICE-FPSQ	Intraclass Correlation Coefficient ^a (95% CI)		
	95% CI		
	ICC ^{b,c}	Lower Bound	Upper Bound
Cognitive Support	0.90	0.79	0.95
Emotional Support	0.81	0.66	0.90
Total Scale	0.89	0.78	0.95

Note. CI: confidence interval; ICC: intraclass correlation. Two-way random effects model where people are random and measures effects are fixed. ^a Type A intraclass correlation coefficient using an absolute agreement definition. ^b This estimate is computed assuming the interaction effect is absent because it is not estimable otherwise. ^c Average measures.

3.3. Construct Validity—Confirmatory Factor Analysis

The factorial model tested was adjusted to the sample, although it revealed some poor indices ($\chi^2 = 264.415$; $p < 0.001$; $\chi^2/\text{df} = 3.479$; CFI = 0.944; PCFI = 0.789 and RMSEA = 0.102). To improve the fit of the model, seven observations were excluded as values of D2 (exploration of Mahalanobis distances) suggesting the presence of outliers ($p1$ and $p2 < 0.001$). Based on the modification indices, trajectories were also included in the model between the pairs of item residues item 13 and item 14. As such, a reasonable fit was reached ($\chi^2 = 209.973$; $p < 0.001$; $\chi^2/\text{df} = 2.799$; CFI = 0.960; PCFI = 0.791, and RMSEA = 0.087).

Figure 1 shows that the Portuguese version confirms the factorial structure proposed by the original authors of the ICE-FPSQ scale.

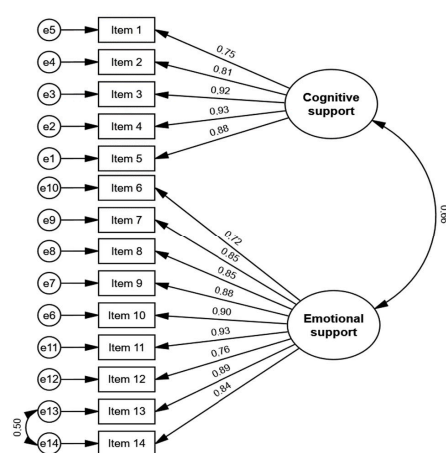


Figure 1. Confirmatory Factory Analysis of the Portuguese version of Iceland-Family Perceived Support Questionnaire.

4. Discussion

The results of this study confirm the validity and reliability of the European Portuguese version of the ICE-FPSQ in parents of children/adolescents with chronic conditions.

The analysis of possible response options showed that in the majority of the items all five response categories were endorsed, and there was also a small percentage of missing values. A floor effect was found in items 6 (“The nurses on the unit have offered us family meetings”) and 12 (“The nurses on the unit have encouraged my family to take a respite from caregiving”) in the response option “almost never”. This finding suggests that current practice in nursing interventions is not reflected for these two items in this setting, ambulatory pediatric services, as it happens in other countries where the practice of advanced family nursing is already established [18]. These two items belong to the emotional support subscale [9], suggesting that this is probably an area less developed in nursing care and less valued by parents. In the study conducted in Sweden with families of children with heart defects, those two items also had the lowest scores [15].

We should take into consideration that the ICE-FPSQ was developed to assess families’ perception of the support provided by nurses based on advanced family nursing practice [9]. This advanced practice does not yet happen in the Portuguese context but is desirable to be implemented, and continuing education is required. A recent systematic review identified education “as an effective tool in increasing the confidence of nursing in working with families and patients in the areas of knowledge, skill, comfort, family systems, assessment, and interactions” [7] (p. 1342).

The internal consistency reliability of the scale was evaluated by Cronbach’s alpha coefficients. All Cronbach’s alpha coefficients exceeded the recommended standard of 0.80 for the Total Score, the Cognitive Support Subscale, and the Emotional Support Subscale, indicating excellent reliability of the ICE-FPSQ Portuguese version. The results obtained in this study corroborate those presented in the original version by Sveinbjarnardottir and colleagues [9], and in the study by Bruce and colleagues with parents of children with cardiac congenital heart defects in Sweden [15]. These results were similar to the internal consistency values obtained in other versions, such as the study with families of patients undergoing cancer treatment in Australia [11], family members and adults with chronic disease in Denmark [12], families living with mental illness in Norway [13], family members and adults diagnosed with depression in Portugal [14], and family members of patients admitted to the emergency department in South Africa [5].

Test-retest reliability was examined using ICC coefficient and the value for the Total Scale was 0.89. Thus, our results showed a good test-retest reliability of the scale, as it was higher than 0.70 [21] indicating it is a stable measuring instrument when administered under the same conditions and with the same participants at different times. These results are supported by the studies conducted by Swedish researchers with parents of children

with cardiac congenital heart defects in 2016 [15] and Danish researchers with family members and adults with chronic disease in 2018 [12].

The evaluation of the validity of the Portuguese version of the ICE-FPSQ showed that the original version of the model [8] had a poor fit. To improve the model fit, seven observations were excluded as the presence of outliers ($p1$ and $p2 < 0.001$) was suggested, and a correlation between the pairs of residues of items 13 and 14 in the model was included. As such, a reasonable fit was reached for the Portuguese version and confirmed the factorial structure proposed by the original authors of the ICE-FPSQ scale. The structural analysis was almost the same as the original version [9], the Swedish translation [15], and the Danish translation [12].

The RMSEA was found to be 0.09, indicating acceptable values as the recommended value is up to 0.08 [23,24]. In the original scale, the value was 0.04 [9], and the Danish [12] and Swedish versions were 0.12 [15]. These differences might be explained by differences in cultural settings and populations [12]. Moreover, the RSMEA value tends to be higher in structurally simple models with few degrees of freedom [23,25].

The study is considered to have the following limitations. First, we did not include instruments to evaluate the convergent and divergent validity. Another limitation was the difficulty of getting more responses from participants for the test–retest evaluation.

5. Conclusions

There is a move toward the provision of family-centered care in pediatric settings, and to be consolidated, instruments are needed to assess nurses' practice.

This study aimed to evaluate the psychometric properties of the Portuguese version of the ICE-FPSQ translated to European Portuguese in parents of children/adolescents with chronic conditions. The Portuguese version of the ICE-FPSQ was found to be a valid and reliable instrument to measure the families' perceptions of the support provided by nurses in the context of pediatric chronic conditions.

The use of this instrument will be useful in a range of healthcare institutions to improve the quality of family-centered care, as it is an important and promising tool for nurses to assess the effectiveness of evidence-based family interventions.

Author Contributions: Conceptualization, S.L., L.A., M.d.C.B.-F. and L.L.; methodology, S.L., L.A., M.d.C.B.-F., T.M. and L.L.; formal analysis, S.L., T.M. and L.L.; writing—original draft preparation, S.L., L.A., M.d.C.B.-F., T.M. and L.L.; writing—review and editing, S.L., L.A., M.d.C.B.-F., T.M. and L.L. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

Funding: This article was supported by National Funds through FCT—Fundação para a Ciência e a Tecnologia, I.P., within CINTESIS, R&D Unit (reference UIDB/4255/2020).

Institutional Review Board Statement: The study was conducted according to the guidelines of the Declaration of Helsinki. The study protocol was approved by the Research Ethics Committee of Hospital da Senhora da Oliveira, Guimarães. Document 16/2021; Centro Hospitalar São João, Porto. Document 52/2021; Centro Hospitalar do Alto Ave, Document of 5 February 2021; Hospital de Braga. Document 98_2021.

Informed Consent Statement: Each participant was informed about the contents of the study prior to the survey and signed an informed consent form which indicated voluntary participation in the research.

Data Availability Statement: The data that support the findings of this study are available from the corresponding author upon reasonable request.

Acknowledgments: Sara Lemos acknowledges the support by National Funds FCT—Portuguese Foundation for Science and Technology under grant (UI/BD/151515/2021).

Conflicts of Interest: The authors declare no conflict of interest.

References

- Shajani, Z.; Snell, D. *Wright & Leahey's Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention*, 7th ed.; F.A. Davis: Philadelphia, PA, USA, 2019.
- Khorsandi, F.; Parizad, N.; Feizi, A.; Hemmati MaslakPak, M. How do parents deal with their children's chronic kidney disease? A qualitative study for identifying factors related to parent's adaptation. *BMC Nephrol.* **2020**, *21*, 509. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
- Toledano-Toledano, F.; Luna, D. The psychosocial profile of family caregivers of children with chronic diseases: A cross-sectional study. *Biopsychosoc. Med.* **2020**, *14*, 29. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
- Im, Y.; Kim, D.H. Family Management Style and Psychosocial Health of Children with Chronic Conditions. *J. Child Fam. Stud.* **2021**, *30*, 483–492. [\[CrossRef\]](#)
- Emmamally, W.; Brysiewicz, P. Families' perceptions of support from health care professionals in the three emergency departments in KwaZulu Natal, South Africa. *Int. J. Afr. Nurs. Sci.* **2019**, *10*, 55–60. [\[CrossRef\]](#)
- Sigurdardottir, A.O.; Garwick, A.W.; Svavarsdottir, E.K. The importance of family support in pediatrics and its impact on healthcare satisfaction. *Scand. J. Caring Sci.* **2017**, *31*, 241–252. [\[CrossRef\]](#)
- Mileski, M.; McClay, R.; Heinemann, K.; Dray, G. Efficacy of the Use of the Calgary Family Intervention Model in Bedside Nursing Education: A Systematic Review. *J. Multidiscip. Healthc.* **2022**, *15*, 1323–1347. [\[CrossRef\]](#)
- Bradshaw, S.; Bem, D.; Shaw, K.; Taylor, B.; Chiswell, C.; Salama, M.; Bassett, E.; Kaur, G.; Cummins, C. Improving health, wellbeing and parenting skills in parents of children with special health care needs and medical complexity—A scoping review. *BMC Pediatr.* **2019**, *19*, 301. [\[CrossRef\]](#)
- Sveinbjarnardottir, E.K.; Svavarsdottir, E.K.; Hrafnkelsson, B. Psychometric development of the Iceland-Family Perceived Support Questionnaire (ICE-FPSQ). *J. Fam. Nurs.* **2012**, *18*, 328–352. [\[CrossRef\]](#)
- Whight, L.M.; Leahey, M. *Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention*; F.A. Davis: Philadelphia, PA, USA, 2009.
- Dieperink, K.B.; Coyne, E.; Creedy, D.K.; Ostergaard, B. Family functioning and perceived support from nurses during cancer treatment among Danish and Australian patients and their families. *J. Clin. Nurs.* **2018**, *27*, e154–e161. [\[CrossRef\]](#)
- Konradsen, H.; Dieperink, K.B.; Lauridsen, J.; Sorknaes, A.D.; Ostergaard, B. Validity and reliability of the Danish version of the Ice Expressive Family Functioning and Ice Family Perceived Support questionnaires. *Scand. J. Caring Sci.* **2018**, *32*, 1447–1457. [\[CrossRef\]](#)
- Aass, L.K.; Moen, O.L.; Skundberg-Kletthagen, H.; Lundqvist, L.O.; Schroder, A. Family support and quality of community mental health care: Perspectives from families living with mental illness. *J. Clin. Nurs.* **2021**, *31*, 935–948. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
- Gouveia, M.C.; Rodrigues, M.J.; Duarte, J.C.; Sveinbjarnardottir, E.K.; Henriques, M.A. Cross Cultural Validation of the Iceland-Family Perceived Support Questionnaire (ICE-FPSQ) to European Portuguese. *BMC Nurs.* **2019**, *18*, 7. [\[CrossRef\]](#)
- Bruce, E.; Dorell, A.; Lindh, V.; Erlingsson, C.; Lindkvist, M.; Sundin, K. Translation and Testing of the Swedish Version of Iceland-Family Perceived Support Questionnaire With Parents of Children With Congenital Heart Defects. *J. Fam. Nurs.* **2016**, *22*, 298–320. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
- Naef, R.; Filipovic, M.; Jeitziner, M.M.; von Felten, S.; Safford, J.; Riguzzi, M.; Rufer, M. A multicomponent family support intervention in intensive care units: Study protocol for a multicenter cluster-randomized trial (FICUS Trial). *Trials* **2022**, *23*, 533. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
- Beierwaltes, P.; Clisbee, D.; Eggenberger, S.K. An Educational Intervention Incorporating Digital Storytelling to Implement Family Nursing Practice in Acute Care Settings. *J. Fam. Nurs.* **2020**, *26*, 213–228. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
- Svavarsdottir, E.K.; Kamban, S.W.; Konradsdottir, E.; Sigurdardottir, A.O. The Impact of Family Strengths Oriented Therapeutic Conversations on Parents of Children with a New Chronic Illness Diagnosis. *J. Fam. Nurs.* **2020**, *26*, 269–281. [\[CrossRef\]](#)
- Yanes, T.; Humphreys, L.; McNerney-Leo, A.; Biesecker, B. Factors Associated with Parental Adaptation to Children with an Undiagnosed Medical Condition. *J. Genet. Couns.* **2017**, *26*, 829–840. [\[CrossRef\]](#)
- Harris, P.A.; Taylor, R.; Thielke, R.; Payne, J.; Gonzalez, N.; Conde, J.G. Research electronic data capture (REDCap)—A metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. *J. Biomed. Inform.* **2009**, *42*, 377–381. [\[CrossRef\]](#)
- Taber, K.S. The Use of Cronbach's Alpha When Developing and Reporting Research Instruments in Science Education. *Res. Sci. Educ.* **2017**, *48*, 1273–1296. [\[CrossRef\]](#)
- Koo, T.K.; Li, M.Y. A Guideline of Selecting and Reporting Intraclass Correlation Coefficients for Reliability Research. *J. Chiropr. Med.* **2016**, *15*, 155–163. [\[CrossRef\]](#)
- Kline, R.B. *Principles and Practice of Structural Equation Modeling*, 4th ed.; Guilford Press: New York, NY, USA, 2016; Volume xvii, p. 534.
- Marôco, J. *Análise de Equações Estruturais: Fundamentos Teóricos, Software & Aplicações*, 3rd ed.; ReportNumber, Lda: Pêro Pinheiro, Portugal, 2021.
- Shi, D.; Lee, T.; Maydeu-Olivares, A. Understanding the Model Size Effect on SEM Fit Indices. *Educ. Psychol. Meas.* **2019**, *79*, 310–334. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)

Disclaimer/Publisher's Note: The statements, opinions and data contained in all publications are solely those of the individual author(s) and contributor(s) and not of MDPI and/or the editor(s). MDPI and/or the editor(s) disclaim responsibility for any injury to people or property resulting from any ideas, methods, instructions or products referred to in the content.

ARTIGO III.

Cross-cultural adaptation and psychometric testing of the Portuguese version of the Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire

Lemos, S., Andrade, L., Lima, L., Martins, T., Svavarsdottir, E. K., & Barbieri-Figueiredo, M. C. (2024). Cross-cultural adaptation and psychometric testing of the Portuguese version of the Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire. *Journal of Family Nursing*, 1-10. <https://doi.org/10.1177/10748407241226955>

Cross-Cultural Adaptation and Psychometric Testing of the Portuguese Version of the Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire

Journal of Family Nursing
1–10

© The Author(s) 2024



Article reuse guidelines:

sagepub.com/journals-permissions

DOI: 10.1177/10748407241226955

journals.sagepub.com/home/jfn



Sara Lemos, RN, MSc^{1,2}, Luísa Andrade, RN, MSc, PhD^{3,4},
Lígia Lima, MSc, PhD^{3,4}, Teresa Martins, RN, MSc, PhD^{3,4},
Erla Kolbrún Svavarsdóttir, RN, PhD, FAAN^{5,6},
and Maria Do Céu Barbieri-Figueiredo, RN, MSc, PhD^{1,2,7}

Abstract

Illness beliefs have a role in the adaptation, coping, well-being, healing, and recovery in families of children/adolescents with chronic illness. The assessment of family illness beliefs can support family nursing interventions that address the suffering of family members when illness arises. The purpose of this study was to translate, cross-culturally adapt, and psychometrically test the Portuguese version of the Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire. A sample of 237 parents of children/adolescents who experienced chronic health conditions completed the online questionnaire. The original factor model was tested through confirmatory factorial analysis. The results showed satisfactory model fit indices ($\chi^2/df = 3.004$; comparative fit index [CFI] = 0.90; root mean square error of approximation [RMSEA] = 0.092) and internal consistency (Cronbach's $\alpha = 0.74$). The instrument showed good psychometric characteristics of validity and reliability, suggesting it may be useful in the assessment of illness beliefs in families experiencing a pediatric chronic illness.

Keywords

illness beliefs, chronic illness, children, adolescent, family nursing, psychometrics

Background

The prevalence of pediatric chronic disease has increased in recent decades (Gallo et al., 2021). It is estimated that 10% to 20% of all children and adolescents are affected by an illness that lasts longer than 3 months and may persist or have recurrent episodes (Knafl et al., 2017; Van Cleave et al., 2010). The complexity of health care needs and the treatment and management of pediatric chronic illness have psychological, behavioral, and social repercussions on all family members (Fairfax et al., 2019). Undoubtedly, pediatric chronic illness is one of the most traumatic and challenging events for the family unit, leading to various ways of coping with the illness (Knafl et al., 2017; Lummer-Aikey & Goldstein, 2021).

In more severe and complex health conditions, families have their dreams, expectations, values, behaviors, and beliefs regarding life and health threatened. The way in which the family unit responds to the diagnosis and prognosis of illness is influenced by their individual and family beliefs (Wright & Bell, 2021). In this context, approaching the family from a systemic perspective is particularly useful,

as it attends to family identity, individual characteristics, and family dynamics (Galvin et al., 2019; Shajani & Snell, 2023).

Wright and Bell (2021) define beliefs as “the lens through which we view the world, guide the choices we make, the behaviors we demonstrate, and our related feelings” (p. 14). Beliefs are shaped and substantially shifted through our interactions with others and ourselves in harmony with the condition that we live in (Wright & Bell, 2021). In pediatric chronic diseases, the beliefs about the illness held by the individual,

¹Institute of Biomedical Sciences Abel Salazar, University of Porto, Portugal

²Center for Health Technology and Services Research, Portugal

³Center for Health Technology and Services Research at the Health Research Network, Portugal

⁴Nursing School of Porto, Portugal

⁵University of Iceland, Reykjavik, Iceland

⁶Landspítali University Hospital, Reykjavik, Iceland

⁷Nursing Department, University of Huelva, Spain

Corresponding Author:

Sara Lemos, Institute of Biomedical Sciences Abel Salazar, University of Porto, 4050-313 Porto, Portugal.

Email: up202002138@up.pt

his or her family members, and the health professionals themselves influence the way in which families deal with the experience of the illness. Hence, it is important that nurses, and all health professionals in general, listen carefully to understand the family's beliefs, because it is not necessarily the clinical situation that predicts family suffering, but the beliefs that family members hold about the illness (Wright & Bell, 2021).

The Illness Beliefs Model (IBM) offers a theoretical framework developed from research conducted at the Family Nursing Unit at the University of Calgary, Canada. This theoretical model recognizes that beliefs about illness held by individuals, their families, and health care professionals influence relationships and behavior in illness situations, as well as suffering and healing. To understand illness beliefs, it is important to know the relational, social, cultural, and religious context in which individuals and their families live. The IBM identifies "core" beliefs, those that are at the core of suffering and healing, highlighting beliefs about the etiology, diagnosis, prognosis, control, and influence of the illness on the individual and family, and the support received by health professionals (Bell & Wright, 2015; Wright & Bell, 2021).

Illness beliefs can be facilitating or constraining. Facilitating beliefs are those that are helpful or useful to find solutions in a given context, whereas constraining beliefs are those that hinder or decrease the possibilities of finding solutions or solving problems and increase suffering. From this perspective, it is important that health professionals assess the beliefs of individuals and families to explore, challenge, and change constraining beliefs and recognize, reinforce, and strengthen facilitating beliefs. When using the IBM model in clinical settings, nurses identify the beliefs that influence the coping process and establish interventions aimed at managing and lessening the family's experiences of suffering (Arestedt et al., 2015; Bell & Wright, 2015).

The influence of illness beliefs of families with a child experiencing chronic illness and the process of adaptation to the illness have been described. Research by Sato and colleagues (2015) deepened understanding about beliefs and experiences of mothers of children with disabilities in the Japanese sociocultural context. They identified beliefs about relationships, beliefs about death and illness, beliefs about norms, and beliefs about self in their Common Tentative Framework of Japanese Family Beliefs. Wacharasin and colleagues (2015), in Thailand, developed a program based on the IBM and reported that family caregivers found

that the Family Empowerment Program (FEP) helped them share beliefs and experiences related to caring for their child with thalassemia, make decisions related to families' problems/needs and beliefs, provide each other mutual social support, and develop increased ability to manage care for their chronically ill child through sharing information and learning from other family caregivers about family functioning, family management, and family relationships (p. 295).

Pediatric chronic disease is often complex, and families endure a major dependence on health care services and practitioners, requiring a process of adjustment from the entire family unit. It is of utmost importance for health care providers to identify and assess family illness beliefs, which are essential for the development of interventions aimed to promote the process of family's adaptation to the disease, and reduce illness suffering and promote family healing (Bell & Wright, 2015).

This research contributes to family nursing research and practice, by developing a Portuguese version of the Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire (ICE-FIBQ) by Gísladóttir and Svavarsdóttir (2016), an instrument that assesses family illness beliefs based on the conceptual foundation of the IBM (Wright & Bell, 2021). The development of the Portuguese version involved the cross-cultural adaptation of the Icelandic original version and the validation of the European Portuguese version.

Method

The aims of this study were to cross-culturally adapt the ICE-FIBQ to a Portuguese population and examine the psychometric properties of the Portuguese version of the instrument.

This research was part of an international study-program, "Integrating Pediatric Chronic Illnesses and/or Disorders into Family Life: An International Longitudinal Study" coordinated by a team from the University of Iceland with researchers from Denmark, Finland, Portugal, and Spain.

Study Design and Participants

This was a methodological study. The sample was recruited in a pediatric day hospital and outpatient clinics from four hospitals in Northern Portugal, between May 2021 and January 2022. Participants were asked to respond to an online survey using REDCap Software (Research Electronic Data Capture) data capture tools (Harris et al., 2019). A convenience sample was obtained with parents and/or caregivers of children/adolescents with a medical diagnosis of one or more chronic health conditions. Inclusion criteria were (a) a medical diagnosis of more than 6 months, (b) participants' proficiency in the Portuguese language, and (c) with access to an electronic device with internet. In total, 507 participants were invited to participate in the study; of which, 237 parents/caregivers completed all instrument items and were included in the analysis (a participation rate of 46.75%). Demographic data included the parent's age, gender, educational level, marital status, and employment status, as well as children-/adolescent-related variables that included, gender, age, diagnosis, and duration of the illness.

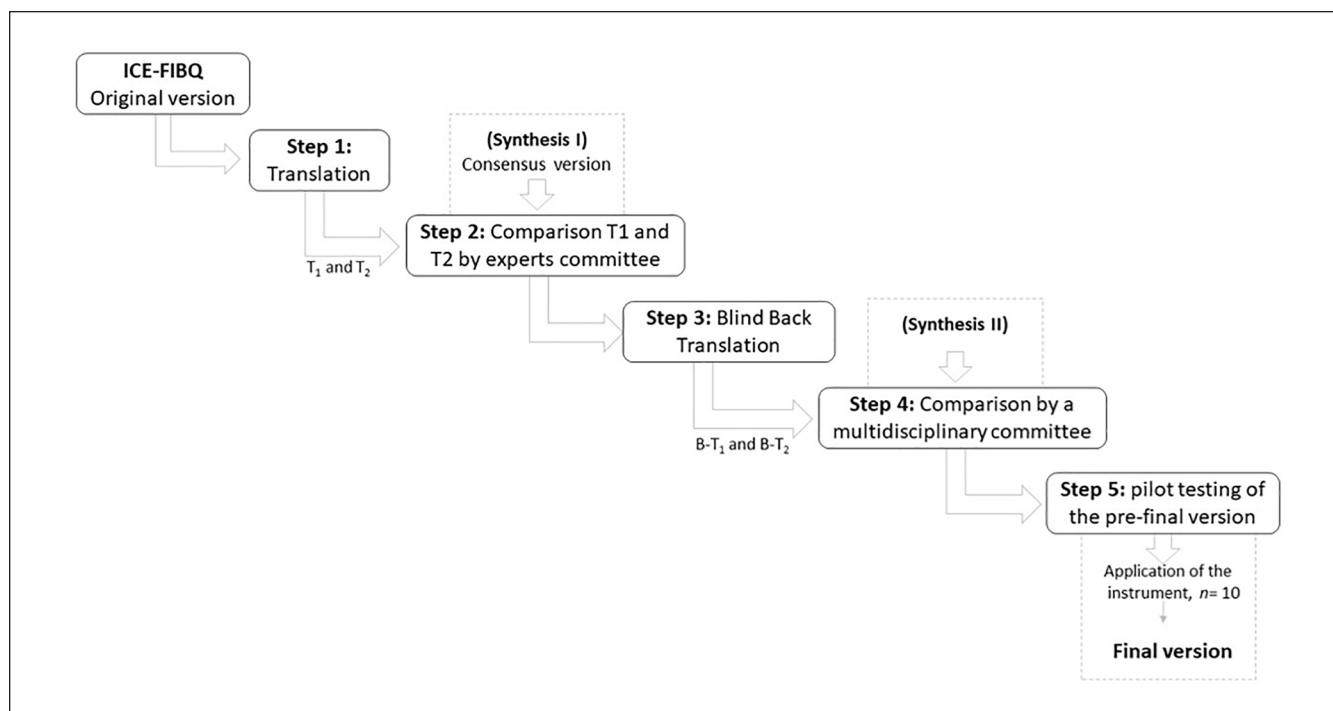


Figure 1. Flowchart of Translation and Cross-Cultural Adaptation Process of ICE-FIBQ Into Portuguese.

Note. ICE-FIBQ = Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire.

Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire

The ICE-FIBQ is a seven-item questionnaire developed in Iceland by Gísladóttir and Svavarsdóttir (2016) that measures individual family members' illness beliefs. Each item is scored on a 5-point *Likert-type* scale, where 1, 2, 3, 4, and 5 correspond to *never*, *almost never*, *sometimes*, *most of the time*, and *all of the time*, respectively. The score total ranges from 7 to 35 points. A higher score reports confidence in the subjective "truth" of a family member's illness beliefs, meaning that illness beliefs are present in the process of coping with illness. According to the theoretical basis of the IBM, the seven items of this instrument assess the illness beliefs about (a) cause of illness, (b) control of illness on family and control of family on illness, (c) effect of illness on the individual and family, (d) illness suffering, and (e) support received from health care professionals during illness. The original ICE-FIBQ showed good internal consistency with a Cronbach's alpha of 0.79 (Gísladóttir & Svavarsdóttir, 2016).

Cross-Cultural Adaptation Process of the Instrument

A multistage procedure was followed for the process of cross-cultural adaptation, as recommended by Beaton et al. (2000), described in Figure 1. This process was developed in five steps. In Step I, the translation of the original instrument

into the language of the target group was started. The translation of the original instrument from English into European Portuguese was performed by two independent bilingual translators (T), both native speakers of Portuguese. One of the translators (T1) had previous knowledge about pediatric nursing and family nursing and its terminology, which was the content area of the construct of the original instrument. The second translator (T2) had knowledge of the cultural and linguistic nuances of the English language. As a result of this step, two translated versions were obtained. In Step II, the research team compared and combined the two translations into a single version. In this step, all members of research team identified ambiguities and discrepancies of words, sentences, and meanings. With the arguments of T1 and T2, a consensus version was developed. The first version of the Portuguese version of the scale was a result of this work (Synthesis I). In Step III, a back-translation of the first version was done by two new bilingual translators (B-T1 and B-T2). They were native English speakers, fluent in Portuguese language, without any previous knowledge of the original instrument. The objective of this step was to ascertain the consistency of the translations performed in the first step of this process. In Step IV, a research team meeting was held to create the prefinal version (Synthesis II). The objective of this step was to discuss and resolve the adequacy of the translation and back-translation to determine whether the semantic, idiomatic, cultural, and conceptual equivalences had been maintained. Finally, Step V was a pretest, which

Table 1. Descriptive Characteristics of the Sample (n = 237).

Demographic characteristics	N	%
Participants		
Gender		
Male	28	11.8
Female	207	87.3
No answer	2	0.8
Age (years)		
18 to 30	8	3.4
31 to 40	73	30.8
41 to 50	133	56.1
51 to 60	20	8.4
≥61	3	1.3
Education level		
Elementary school	37	15.6
Secondary education	89	37.6
Professional course	14	5.9
University degree	78	32.9
Other	19	8.0
Marital status		
Married/cohabiting	194	81.9
Single/divorced	36	15.2
Widowed	6	2.5
No answer	1	0.4
Employment status		
Full-time	136	57.4
Part-time	19	8.0
Unemployed	27	11.4
Full-time and second employ	12	5.2
Other	43	18.0
Children/adolescents		
Gender		
Female	114	48.1
Male	121	51.1
No answer	2	0.8
Age (years)		
1–3	33	14.0
4–6	24	10.1
7–10	53	22.4
11–18	127	53.5
Diagnoses of chronic condition (N=300)		
Chronic illness	244	81.3
Developmental disorder	6	2.0
Psychological disorder	50	16.7

included 10 participants, who answered the prefinal version of the questionnaire. The purpose of this last step was to assess the acceptability and comprehensibility of the questionnaire by the participants from the target population. Through a semi-structured questionnaire, we discussed with the participants their understanding of each item and their answers, the relevance of the item, and the clarity of the instructions. The pretest did not result in the need to reformulate the content of the scale, as most parents reported that the

items were clear and easy to read. As a result of this last step, a final Portuguese version was created.

Ethical Considerations

This study was conducted in accordance with the Declaration of Helsinki. It was approved by the four Ethics Committees of the Hospital Institutions of Northern Portugal involved in this study (No. 52/2021, No. 38/2021, No. 98_2021, and No. 16/2021). All participants were provided with information that the survey was voluntary, confidential, and anonymous. After the participants signed an informed consent form, they were provided an e-mail contact to receive the link to access the online questionnaire in the REDCap Software program.

Data Analysis

Statistical analysis used IBM SPSS Statistics, version 28 and IBM AMOS, version 27 software for Windows. Internal consistency was evaluated by Cronbach's alpha coefficient; alpha values above 0.70 were considered acceptable (Polit & Yang, 2016). The test–retest was calculated using the intra-class correlation coefficient; satisfactory stability was considered if values were above 0.70 (Polit & Yang, 2016).

Structural equation analysis was performed through confirmatory factor analysis (CFA) to test the unifactorial model of the ICE-FIBQ. The covariance matrix was considered as input using the maximum likelihood estimation method. The existence of outliers was evaluated by the square of the Mahalanobis distance, and normality was calculated through the coefficient of asymmetry and multivariate kurtosis. The quality of the fit of the model was performed in accordance with the indices and respective reference values (Kline, 2016; Marôco, 2021). The quality of the local fit was assessed by factor weights and the individual reliability of the items. The comparative fit index (CFI) and the root mean square error approximation (RMSEA), with its confidence intervals (CIs) and modification indexes were also considered.

Results

In total, 237 parents participated in this study. Table 1 summarizes the demographic characteristics of the parents and their children. Participants included 207 mothers (87.3%) and 28 fathers (11.8%). More than half of them were in the age group of 41 to 50 years (56.1%) and were educated at secondary level and university degree (37.6% and 32.9%, respectively). About the children/adolescent, the sample comprised a similar number of female and male (51.1% and 48.1%, respectively) and the most predominant age group range was 11 to 18 years (53.5%). Some children/adolescents have been diagnosed with more than one diagnosis of disease and/or chronic disorder. Of these diagnoses, 244 were of a chronic disease, most frequently a disease of respiratory system

(16.3%) and gastrointestinal system (12.3%); 50 diagnoses were of a psychological disorder (16.7%).

The distribution of participants' responses to the Portuguese version of the ICE-FIBQ is shown in Table 2. The scale showed good acceptability, with missing data between 0.4% and 3.8%. By analyzing the distribution of answers, it is possible to observe that the answers were distributed over all the options of the scale, with a more concentrated distribution at the higher levels of the scale.

The items' mean scores were also calculated and, as shown in Table 3, were all above the scale average, ranging from 3.41 to 4.17.

Reliability and Temporal Stability

Internal consistency was satisfactory (0.74) for the Portuguese version of the ICE-FIBQ scale. There were 34 participants (14.4%) who completed the instrument twice, approximately 4 weeks following the first administration. The results of the test-retest analysis (ICC) showed a satisfactory stability over time (0.71; see Table 4).

Construct Validity—Confirmatory Factor Analysis

Figure 2 shows the model tested and that was based on the factorial structure proposed by the original authors of the ICE-FIBQ scale (Gísladóttir & Svavarsdóttir, 2016). According to the one-factor solution model, the CFA showed an acceptable fit with the following results: $\chi^2/df = 3.004$, CFI = 0.902, PCFI = 0.601, and RMSEA = 0.092.

Discussion

The present study describes the translation and cross-cultural adaptation of the ICE-FIBQ scale into European Portuguese. The translation and cultural adaptation process obtained positive feedback from parents/caregivers of children/adolescents with a chronic condition. As a second aim, we assessed the psychometric properties of the Portuguese version of the ICE-FIBQ scale to ensure the validity and reliability of the instrument and obtained promising results.

To our knowledge, this is the first time the instrument was used in a pediatric context in Portugal to assess family member's illness beliefs. Our findings showed that the parents of children/adolescents with chronic health conditions were able and willing to offer their subjective "truth" of their illness beliefs. The items' means were overall higher than the ones found in the original version of the instrument probably due to cultural reasons or due to the characteristics of the samples in each study (Gísladóttir & Svavarsdóttir, 2016). From an analysis of psychometric properties of the items, our results showed a distribution of responses across all response categories of the scale, with a greater concentration on the higher values of the Likert-type scale. Nevertheless, the items do not show ceiling or floor effects. Also, we

verified that the item, "I would know what the effect (if any) would be on the chronic illness/disorder if my partner and I would agree on handling the situation at home" had more missing values compared with the other items. This finding might be explained by the fact that this item was quite long and was formulated with the verb in the conditional tense, which is not frequently used in Portuguese, thereby making the meaning of the sentence more difficult to understand.

Internal consistency was calculated using Cronbach's alpha coefficient and a satisfactory value was found, suggesting that the Portuguese version of the scale is a reliable measure. However, our results were lower than the findings in the study of the original version of the ICE-FIBQ scale (Gísladóttir & Svavarsdóttir, 2016; Cronbach's $\alpha = 0.78$), as well as in the study of the version developed for health care professionals, Iceland Health Care Practitioner Illness Beliefs Questionnaire (ICE-HCP-IBQ; Svavarsdóttir et al., 2018; Cronbach's $\alpha = 0.92$), and the Spanish version of ICE-HCP-IBQ (Alfaro-Díaz et al., 2020; Cronbach's $\alpha = 0.83$).

In addition, a test-retest reliability analysis calculated through ICC showed a satisfactory stability over time (0.71), approximately 4 weeks following the first administration, meaning that illness beliefs, as expected, remain stable over time. Concordantly, the authors of the Spanish version of ICE-HCP-IBQ (Alfaro-Díaz et al., 2020) found similar results (0.72).

Validity was assessed through construct validity and the results found in CFA corroborate the seven-item single-factor model of the original version (Gísladóttir & Svavarsdóttir, 2016). Our findings were also similar to the structural analysis of the version developed for health care professionals, the ICE-HCP-IBQ scale, and by the Spanish version of ICE-HCP-IBQ (Alfaro-Díaz et al., 2020). Factor loadings showed that all items played an important role in the description of the construct. Contrary to most fit indices obtained, the RMSEA obtained was not the expected one; essentially, its upper limit exceeded the recommended value. It is known that this index is influenced by the sample size and by models with few degrees of freedom (Shi et al., 2019); as is the case, this index tends to obtain critical values, so we must take these aspects into account. When analyzing the modification rates, we noticed that the errors in Items 1 and 2 were correlated, and there may be some redundancy between the content of these items. However, we consider that in future studies, it would be important to analyze whether this finding persists.

As mentioned above, this instrument was developed based on the IBM (Wright & Bell, 2021) which is a conceptual framework for advanced family nursing practice with decades of research in Canada. The results in this study suggest that the instrument measures the proposed construct. The instrument under study was developed in Iceland to measure illness beliefs when offering advanced family nursing practice, but it is relevant to note that this approach of family nursing advanced practice is not common in Portugal

Table 2. Response Frequencies to the Items of the ICE-FIBQ (n = 237).

Item	Results, n (%)					Missing, n (%)
	Never	Almost never	Sometimes	Most of the time	All of the time	
B1 ... I know what is the cause of the chronic illness/disorder that we are now dealing with	42 (17.7)	16 (6.8)	36 (15.2)	51 (21.5)	91 (38.4)	1 (0.4)
B2 ... I know how much control my family has over the chronic illness/disorder	11 (4.6)	14 (5.9)	73 (30.8)	72 (30.4)	67 (28.3)	0
B3 ... I know how much control the chronic illness/disorder has over my family	13 (5.5)	17 (7.2)	67 (28.3)	72 (30.4)	66 (27.8)	2 (0.8)
B4 ... I would know what the effect (if any) would be on the chronic illness/disorder if my partner and I would agree on handling the situation at home	15 (6.3)	23 (9.7)	49 (20.7)	56 (23.6)	85 (35.9)	9 (3.8)
B5 ... I know who is suffering the most or has the most difficulty in our family, because of the changes in our family life due to the chronic illness/disorder	8 (3.4)	8 (3.4)	35 (14.8)	68 (28.7)	116 (48.9)	2 (0.8)
B6 ... I know what has been the most useful thing health professionals have offered to help me to cope with my suffering regarding our chronic illness/disorder	8 (3.4)	17 (7.2)	50 (21.1)	80 (33.8)	79 (33.3)	3 (1.3)
B7 ... I know what has been the least useful thing health professionals have offered to help me to cope with my suffering regarding our chronic illness/disorder	25 (10.5)	34 (14.3)	57 (24.1)	56 (23.6)	62 (26.2)	3 (1.3)

Note. ICE-FIBQ = Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire.

Table 3. Descriptive Statistics of the Items on the ICE-FIBQ (n = 237).

Item	Min-max	M (SD)	Md	Mo	Skew	K
B1 ... I know what is the cause of the chronic illness/disorder that we are now dealing with	1-5	3.56 (1.49)	4.00	5	-0.646	-1.017
B2 ... I know how much control my family has over the chronic illness/disorder	1-5	3.72 (1.08)	4.00	3	-0.593	-0.108
B3 ... I know how much control the chronic illness/disorder has over my family	1-5	3.69 (1.12)	4.00	4	-0.617	-0.204
B4 ... I would know what the effect (if any) would be on the chronic illness/disorder if my partner and I would agree on handling the situation at home	1-5	3.76 (1.24)	4.00	5	-0.699	-0.520
B5 ... I know who is suffering the most or has the most difficulty in our family, because of the changes in our family life due to the chronic illness/disorder	1-5	4.17 (1.03)	4.00	5	-1.305	1.306
B6 ... I know what has been the most useful thing health professionals have offered to help me to cope with my suffering regarding our chronic illness/disorder	1-5	3.88 (1.07)	4.00	4	-0.797	0.061
B7 ... I know what has been the least useful thing health professionals have offered to help me to cope with my suffering regarding our chronic illness/disorder	1-5	3.41 (1.31)	3.00	5	-0.365	-0.959
Total score	0.71-5	3.70 (0.80)	3.71	5	-0.263	0.164

Note. ICE-FIBQ = Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire.

Table 4. ICC (95% CI) for the Test–Retest Group (n = 34).

ICC ^a (95% CI)			
	ICC ^{b,c}	95% CI	
		Lower bound	Upper bound
ICE-FIBQ	0.71	0.43	0.85

Note. Two-way random effects model where people are random and measure effects are fixed. ICC = intraclass correlation; CI = confidence interval; ICE-FIBQ = Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire.

^aType A intraclass correlation coefficients using an absolute agreement definition. ^b This estimate is computed assuming the interaction effect is absent, because it is not estimable otherwise. ^c Average measures.

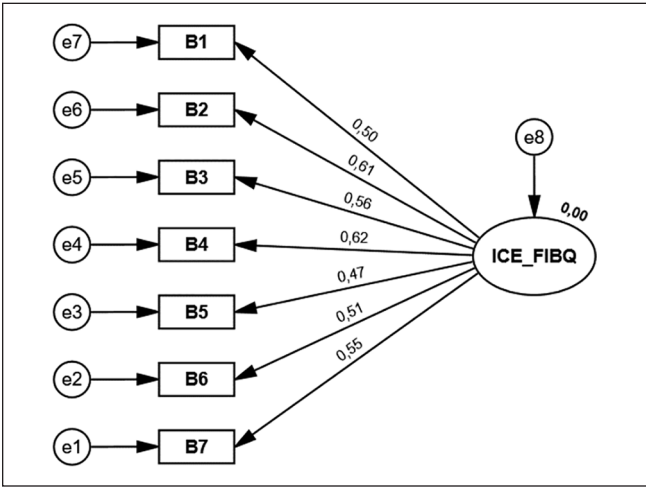


Figure 2. Confirmatory Factor Analysis of the European Portuguese Version of Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire.

within pediatric settings. Nonetheless, the instrument is an important and promising tool for intervention research, as it has been found to capture change following a family-level nursing intervention in a clinical population (Gisladdottir & Svavarsdottir, 2016).

There were several limitations in this study. First, our sample was quite heterogeneous as it included parents with children/adolescents with a large diversity of health chronic conditions and some of them suffered from more than one illness. It would be important to continue to assess the psychometric properties of this instrument with family members who are experiencing a specific chronic disease. Second, the number of participants who responded twice to the test–retest analysis was not very large. Nevertheless, the size of this sample for the test–retest was satisfactory and showed that the ICE-FIBQ scale is an instrument with stability.

Conclusion

The Portuguese version of ICE-FIBQ was found to be a reliable and valid instrument when used with Portuguese family

members of children/adolescents with chronic health conditions. This instrument highlights the importance of nurses’ assessment of individuals’ and families’ beliefs to support and enhance family healing in the experience of pediatric chronic disease. A strength of the ICE-FIBQ is that this scale was based on the IBM that is an advanced practice model in family nursing with a solid conceptual framework that has been studied for over three decades. As such, this study contributes to improving family nursing intervention in Portugal by validating the Portuguese version of the ICE-FIBQ. The use of this instrument will be useful in addressing families’ needs and establishing effective therapeutic relationships with families. We recommend replicating this study using other samples to expand its use.

Author Contributions

S.L., L.A., L.L., E.K.S, and M.D.C.B.-F. designed the study. T.M. performed the analysis. S.L. drafted the initial manuscript. All authors critically revised and approved the manuscript making important intellectual contributions.

Declaration of Conflicting Interests

The author(s) declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

Funding

The author(s) disclosed receipt of the following financial support for the research, authorship, and/or publication of this article: S.L. was supported by a grant from FCT-Foundation for Science and Technology (No. UI/BD/151515/2021).

ORCID iDs

- Sara Lemos  <https://orcid.org/0000-0003-4301-3277>
- Luísa Andrade  <https://orcid.org/0000-0002-5715-855X>
- Lígia Lima  <https://orcid.org/0000-0003-4556-0485>
- Erla Kolbrún Svavarsdottir  <https://orcid.org/0000-0003-1284-1088>
- Maria Do Céu Barbieri-Figueiredo  <https://orcid.org/0000-0003-0329-0325>

References

Alfaro-Diaz, C., Esandi, N., Canga-Armayor, N., Pardavila-Belio, M. I., Pueyo-Garrigues, M., Gutierrez-Aleman, T., & Canga-Armayor, A. (2020). Cross-cultural adaptation and psychometric testing of the Spanish version of Iceland Health Care Practitioner Illness Beliefs Questionnaire. *Journal of Family Nursing*, 26(3), 240–253. <https://doi.org/10.1177/1074840720933919>

Arestedt, 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. <https://doi.org/10.1177/1074840715576794>

Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation

- of self-report measures. *Spine*, 25(24), 3186–3191. <https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>
- Bell, J. M., & Wright, L. M. (2015). The Illness Beliefs Model: Advancing practice knowledge about illness beliefs, family healing, and family interventions. *Journal of Family Nursing*, 21(2), 179–185. <https://doi.org/10.1177/1074840715586889>
- Fairfax, A., Brehaut, J., Colman, I., Sikora, L., Kazakova, A., Chakraborty, P., Potter, B. K., & Canadian Inherited Metabolic Diseases Research, N. (2019). A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability. *BMC Pediatrics*, 19(1), 1–16. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1587-3>
- Gallo, M., Agostiniani, R., Pintus, R., & Fanos, V. (2021). The child with medical complexity. *Italian Journal of Pediatrics*, 47(1), 1–7. <https://doi.org/10.1186/s13052-020-00935-z>
- Galvin, K. M., Braithwaite, D. O., Schrodt, P., & Bylund, C. L. (2019). *Family communication: Cohesion and change* (10th ed.). Taylor & Francis. <https://doi.org/https://doi.org/10.4324/9781315228846>
- 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. <https://doi.org/10.1177/1074840716661593>
- Harris, P. A., Taylor, R., Minor, B. L., Elliott, V., Fernandez, M., O’Neal, L., McLeod, L., Delacqua, G., Delacqua, F., Kirby, J., Duda, S. N., & 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>
- Kline, R. B. (2016). *Principles and practice of structural equation modeling* (4th ed.). Guilford Press.
- Knafl, K. A., Havill, N. L., Leeman, J., Fleming, L., Crandell, J. L., & Sandelowski, M. (2017). The nature of family engagement in interventions for children with chronic conditions. *Western Journal of Nursing Research*, 39(5), 690–723. <https://doi.org/10.1177/0193945916664700>
- Lummer-Aikey, S., & Goldstein, S. (2021). Sibling adjustment to childhood chronic illness: An integrative review. *Journal of Family Nursing*, 27(2), 136–153. <https://doi.org/10.1177/1074840720977177>
- Marôco, J. (2021). *Análise de equações estruturais: Fundamentos teóricos, software & aplicações* [Structural equation analysis: Theoretical foundations, software & applications] (L. REPORTNUMBER, 3th ed.). <https://www.wook.pt/livro/analise-de-equacoes-estruturais-joao-maroco/24699200>
- Polit, D. F., & Yang, F. M. (2016). *Measurement and the measurement of change: A primer for the health professions* (Vol. 3). Wolters Kluwer
- Sato, N., Araki, A., Ito, R., & Ishigaki, K. (2015). Exploring the beliefs of Japanese mothers caring for a child with disabilities. *Journal of Family Nursing*, 21(2), 232–260. <https://doi.org/10.1177/1074840715586551>
- Shajani, Z., & Snell, D. (2023). *Wright & Leahey’s Nurses and Families: A guide to family assessment and intervention* (8th ed.). F.A. Davis.
- Shi, D., Lee, T., & Maydeu-Olivares, A. (2019). Understanding the model size effect on SEM fit indices. *Educational and Psychological Measurement*, 79(2), 310–334. <https://doi.org/10.1177/0013164418783530>
- Svavarsdottir, E. K., Looman, W., Tryggvadottir, G. B., & Garwick, A. (2018). Psychometric testing of the Iceland Health Care Practitioner Illness Beliefs Questionnaire among school nurses. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(1), 261–269. <https://doi.org/10.1111/scs.12457>
- Van Cleave, J., Gortmaker, S. L., & Perrin, J. M. (2010). Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. *JAMA*, 303(7), 623–630. <https://doi.org/10.1001/jama.2010.104>
- Wacharasin, C., Phaktoop, M., & Sananreangsak, S. (2015). Examining the usefulness of a Family Empowerment Program guided by the Illness Beliefs Model for families caring for a child with thalassemia. *Journal of Family Nursing*, 21(2), 295–321. <https://doi.org/10.1177/1074840715585000>
- Wright, L. M., & Bell, J. M. (2021). *Illness beliefs: The heart of healing in families and individuals* (3rd ed.). 4th Floor Press.

Author Biographies

Sara Lemos, RN, MSc, is currently a doctoral student at the Institute of Biomedical Sciences Abel Salazar, University of Porto, Portugal. Her doctoral research focuses on understanding the impact of chronic diseases and/or pediatric disorders on family life and developing family nursing interventions. Her recent publications include “Psychometric Properties of the Portuguese Version of the Iceland-Family Perceived Support Questionnaire in Parents of Children and Adolescents With Chronic Condition” in *International Journal of Environmental Research and Public Health* (2022, with L. Andrade, M. C. Barbieri-Figueiredo, T. Martins, & L. Lima), “Psychometric Properties of the European Portuguese Version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Family Impact Module” in *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* (2023, with L. Lima, M. D. C. Barbieri-Figueiredo, T. Martins, & L. Andrade, L), and “Diabetes Mellitus Family Assessment Instruments: A Systematic Review of Measurement Properties” in *International Journal of Environmental Research and Public Health* (2023, with V. L. Soares, M. C. Barbieri-Figueiredo, M. C. S. Morais, & C. Sequeira).

Luísa Andrade, RN, MSd, PhD, is a professor at the Nursing School of Porto and a researcher at the Center for Health Technology and Services Research at the Health Research Network (CINTESIS@RISE), University of Porto, Porto, Portugal. Her research interests are family and pediatric nursing. Her recent publications include “Psychometric Properties of the Portuguese Version of the Iceland-Family Perceived Support Questionnaire in Parents of Children and Adolescents With Chronic Condition” in *International Journal of Environmental Research and Public Health* (2022, with S. Lemos, M. C. Barbieri-Figueiredo, T. Martins, & L. Lima), and “Psychometric Properties of the European Portuguese Version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Family Impact Module” in *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* (2023, with L. Lima, S. Lemos, M. D. C. Barbieri-Figueiredo, & T. Martins).

Lígia Lima, MSc, PhD, is a professor at the Nursing School of Porto and a researcher at the Center for Health Technology and Services Research at the Health Research Network (CINTESIS@RISE), Porto, Portugal. Lima’s recent publications include “Monitoring Patient-Reported Outcomes in Self-Management of Postsurgical Symptoms in Oncology: A Scoping Review” in

Cancer Nursing (2023, with A. M. Almeida & T. Martins), “Psychometric Properties of the Portuguese Version of the Iceland-Family Perceived Support Questionnaire in Parents of Children and Adolescents With Chronic Condition” in *International Journal of Environmental Research and Public Health* (2023, with S. Lemos, L. Andrade, M. D. C. Barbieri-Figueiredo, & T. Martins), and “Psychometric Properties of the European Portuguese Version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Family Impact Module” in *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* (2023, with S. Lemos, M. D. C. Barbieri-Figueiredo, T. Martins, & L. Andrade).

Teresa Martins, RN, MSd, PhD, is a professor at the Nursing School and a researcher at the Center for Health Technology and Services Research at the Health Research Network (CINTESIS@RISE), Porto, Portugal. Martins’s recent publications include “Monitoring Patient-Reported Outcomes in Self-Management of Postsurgical Symptoms in Oncology: A Scoping Review” in *Cancer Nursing* (2023, with A. M. Almeida & L. Lima), “Shorted Happiness at Work Scale: Psychometric Properties of the Portuguese Version in a Sample of Nurses” in *International Journal of Environmental Research and Public Health* (2022, with S. Feitor & E. Borges), and “Psychometric Properties of the Portuguese Version of the Iceland-Family Perceived Support Questionnaire in Parents of Children and Adolescents With Chronic Condition” in *International Journal of Environmental Research and Public Health* (2023, with S. Lemos, L. Andrade, M. D. C. Barbieri-Figueiredo, & L. Lima).

Erla Kolbrún Svavarsdóttir, RN, PhD, FAAN, is a professor and academic chair of family nursing, University of Iceland, School of Health Sciences, Faculty of Nursing and Midwifery and Landspítali

University Hospital. Svavarsdóttir’s recent publications include “Educational and Personal Burnout and Burnout Regarding Collaborating With Fellow University Nursing Students During COVID-19 in 2020-2021” in *Scandinavian Journal of Caring Sciences* (2023, with B. G. Flygenring et al.), “Family Oriented Intervention for Families of Adolescents With Attention Deficit Hyperactivity Disorder: A Feasibility Study” in *Journal of Child and Adolescent Psychiatry Nursing* (2023, with I. M. Baldursdóttir & A. B. Petursdóttir), and “Healthcare Interventions for Older People With Dementia and Family Caregivers in Europe: A Scoping Review” in *International Journal of Nursing Practice* (2023, with C. Garcia-Vivar et al.).

Maria do Céu Barbieri-Figueiredo, RN, MSc, PhD, is a senior researcher at University of Huelva, Spain and deputy director of the Doctoral Program in Nursing Science of Institute of Biomedical Sciences Abel Salazar, University of Porto, Portugal. Barbieri-Figueiredo’s recent publications include “Infant Massage Applied by Parents of Infants With Down Syndrome (DS) Increases Their Levels of Acceptance, Commitment and Awareness of Influence” in *Evidence-Based Nursing* (2023, with M. Van Riper), “Psychometric Properties of the Portuguese Version of the Iceland-Family Perceived Support Questionnaire in Parents of Children and Adolescents With Chronic Condition” in *International Journal of Environmental Research and Public Health* (2023, with S. Lemos, L. Andrade, T. Martins, & L. Lima), and “Psychometric Properties of the European Portuguese Version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Family Impact Module” in *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* (2023, with L. Lima, S. Lemos, T. Martins, & L. Andrade).

ARTIGO IV.

Psychometric Testing of the Experience of Integrating Chronic Illness into Family Life Questionnaire

Svavarsdottir, E. K., Lemos, S., Andrade, L., Barbieri-Figueiredo, M. C., Tryggvadottir, G. B., & Lima, L. (2024). Psychometric Testing of the Experience of Integrating Chronic Illness into Family Life Questionnaire. *Journal of Family Nursing*, 30(2), 174-184. <https://doi.org/10.1177/10748407241236010>

Psychometric Testing of the Experience of Integrating Chronic Illness into Family Life Questionnaire

Journal of Family Nursing
2024, Vol. 30(2) 174–184
© The Author(s) 2024
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/10748407241236010
journals.sagepub.com/home/jfn



Erla Kolbrun Svavarsdottir, RN, PhD, FAAN¹ ,
Sara Lemos, RN, MSc^{2,3} , Luísa Andrade, RN, MSc, PhD^{4,5} ,
Maria Do Céu Barbieri-Figueiredo, RN, MSc, PhD^{2,3,4,6} ,
Gudny Bergthora Tryggvadottir, MSc⁷,
and Lígia Lima, MSc, PhD^{5,8} 

Abstract

Family members' experience of integrating chronic illnesses or chronic conditions into family life is valuable information for health care professionals, such as nurses, to understand, improve, and adjust the care provided to families of chronically ill patients. Furthermore, the assessment of the experience of integrating chronic illness into family life can support family nursing interventions and reduce suffering. This study aimed to adapt and psychometrically test a new Likert-type questionnaire on the experience of integrating pediatric chronic illness into family life (EICI-FLQ) in two European samples. A sample of 164 primary caregivers of children/adolescents with chronic illnesses/conditions in Iceland and another sample of 237 primary caregivers with children/adolescents with chronic illnesses/conditions in Portugal completed the online questionnaire. Exploratory factor analysis of the Icelandic sample yielded support for a one-factor solution with acceptable internal reliability (Cronbach's $\alpha = .866$). Confirmatory factor analysis of the one-factor structure in the Portuguese sample indicated good model fit and similar internal reliability (Cronbach's $\alpha = .838$). This instrument has good psychometric characteristics and is a promising tool for measuring the experience of integrating pediatric chronic illness into family life in clinical and research settings.

Keywords

integrating chronic illness into family life, children, adolescent, family nursing, psychometrics

Background

The incidence of chronic conditions in children and young people has increased worldwide as a consequence of advancements in neonatal and pediatric health care (Gallo et al., 2021). Many children with previously fatal conditions are now living into adulthood with long-term effects and the use of more health or associated services than other children (Lacerda et al., 2019). These rates are not a consensus, but some authors have pointed out that up to 20% of all children and young people experience a chronic condition that has a wide-ranging impact on the lives of the children and their families (Wijlaars et al., 2016).

Having a child with a chronic condition is one of the most challenging life experiences and has a profound impact on the entire family. The physical, emotional, and financial burden associated with managing a chronic condition can disrupt family dynamics and significantly affect the overall well-being and quality of life of all family members (Im & Kim, 2021).

Parents and caregivers must take responsibility for their children's health needs, which can result in increased stress, financial difficulties, and disruptions in their lives

¹University of Iceland, Landspítali University Hospital, Reykjavik, Iceland

²University of Porto Institute of Biomedical Sciences Abel Salazar, Portugal

³Center for Health Technology and Services Research (CINTESIS), Porto, Portugal

⁴Nursing School of Porto, Portugal

⁵Center for Health Technology and Services Research at the Health, Research Network (CINTESIS@RISE), Porto, Portugal

⁶University of Huelva, Spain

⁷The Directorate of Health, Reykjavik, Iceland

⁸Nursing School of Porto, Portugal

Corresponding Author:

Erla Kolbrun Svavarsdottir, Professor, Faculty of Nursing and Midwifery, School of Health Sciences, University of Iceland, Eirberg, Eiríksgátra 34, IS-101 Reykjavik, Iceland, Head of Research and Development in Family Nursing, Landspítali University Hospital, Reykjavik, Iceland.
Email: eks@hi.is

(Golfenshtein et al., 2016). Siblings of children with chronic conditions may experience emotional and social difficulties because their needs are sometimes neglected (Hopia et al., 2005; Lummer-Aikey & Goldstein, 2020).

In the last four decades, there has been an array of evidence about the impact of chronic illness on family life and the importance of offering family nursing interventions (Golfenshtein et al., 2016; Leite et al., 2019; Naef et al., 2020; Svavarsdottir et al., 2020) that reduce family suffering (Wright, 2008). Wright and Leahey's (2007) visionary work coined the term "Family Systems Nursing" to distinguish nursing interventions that consider the whole family as the unit of care and value the interaction and reciprocity of family members. This conceptual lens directs nurses' assessment and interventions toward the concept of "family as the patient," which has been influential in education, research, management, and policy-making worldwide.

In recent years, researchers have developed and tested different assessment instruments, such as the Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire (ICE-FIBQ; Gisladdottir & Svavarsdottir, 2016) and the Iceland-Family Perceived Support Questionnaire (ICE-FPSQ; Sveinbjarnardottir et al., 2012), which are widely used for the evaluation of family interventions in research and useful to capture change after a nursing intervention at the family level in a given clinical situation (Jonsdottir et al., 2021; Petursdottir & Svavarsdottir, 2019; Svavarsdottir et al., 2020).

The experience of how family members integrate chronic illness into their family life is valuable information for health care professionals such as nurses to support families effectively and adapt to the illness situation. Family reintegration refers to the integration processes families use to adapt to the realities and uncertainties of chronic illness (Eggenberger et al., 2011).

According to the Reintegration Within Families in the Context of Chronic Illness Model (Eggenberger et al., 2011), the central phenomenon that characterizes a family's approach to managing chronic illness is the ongoing process of family reintegration. The authors state that "different than adjustment or adaptation to the existing illness, family reintegration is the family's capacity to adapt to reality and make choices within the family's experience of chronic illness" (Eggenberger et al., 2011). The process of family reintegration starts with the family recognizing the vulnerability and reality of chronic illness and occurs in the context of uncertainty within chronic illness. This process involves families adopting intentional caring strategies (planning, monitoring, and protecting) to contain the illness and care for chronically ill family members, and family engagement with the chronic illness experience (connecting, pondering, relating, and struggling) at the family level to improve the present and future family life (Eggenberger et al., 2011).

Nevertheless, information on integrative processes is lacking due to the need for valid and reliable instruments that

capture integration experiences. Measuring these experiences is necessary to support family nursing interventions. Meiers et al. (2020) developed an instrument to measure family members' perceptions of chronic illness integration.

The Family Integration Experience Scale to Chronic Illness (FIES:CI; Meiers et al., 2020) is a visual analog instrument that describes family members' experiences of integrating chronic illness into their lives. The concepts that generated the items derived from the Reintegration Within Families in the Context of Chronic Illness Model (Eggenberger et al., 2011) are Family Vulnerability, Family Change, Family Caregiving Strategies, Family Pondering, Family Struggling, Family Relationships, Family Burden, Family Growth, and Family Financial Concerns.

Family Vulnerability refers to the sense that a family may be physically or psychologically exposed, unprotected, or at risk (Meiers et al., 2020).

This fragility places the family in a more susceptible position to adversities. *Family Change* constitutes the alteration of a state prior to the experience of illness and encompasses adaptation and transition to a new experience. It implies a change in family life. *Family Caregiving Strategies* are intentional strategies planned by the family that involve the adaptation, support, and protection of the child/adolescent to maintain control over the chronic illness. *Family Pondering* refers to reflection on the past and the meaning of the future of the family in the presence of the chronic illness and its impact. *Family Struggling* is characterized by the constant day-to-day struggle of the family, namely, in accepting the diagnosis and treatment plan, in tasks related to caregiving, and in attempts to maintain normality in family life. *Family Relationships* include the interactions established between the different family members, from communication, connection, and cooperation, that are characterized by a relevant emotional component that persists over time. *Family Burden* occurs when an imbalance arises between the perceived demands involved in managing the chronic condition and the existing resources to cope with these demands. *Family Growth* includes the adoption of positive measures of change and cognitive reconstruction as a result of the difficulties experienced when diagnosed with a chronic illness. *Family Financial Concerns* refers to the family's stress and anxiety caused by the financial obligations that come with managing a chronic illness.

The FIES:CI scale was originally developed as a visual scale with scores ranging from 0 to 900. The nine items are displayed in the scoring format for the 0 to 100 mm visual analogue scale. Psychometric testing of the scale revealed two dimensions: negative integration (NI) and positive integration (PI). The NI dimension consists of items measuring Family Vulnerability, Family Change, Family Struggling, Family Burden, and Family Financial Concerns. The PI dimension measures Family Caregiving Strategies, Family Pondering, Family Growth, and Family Relationships. Items

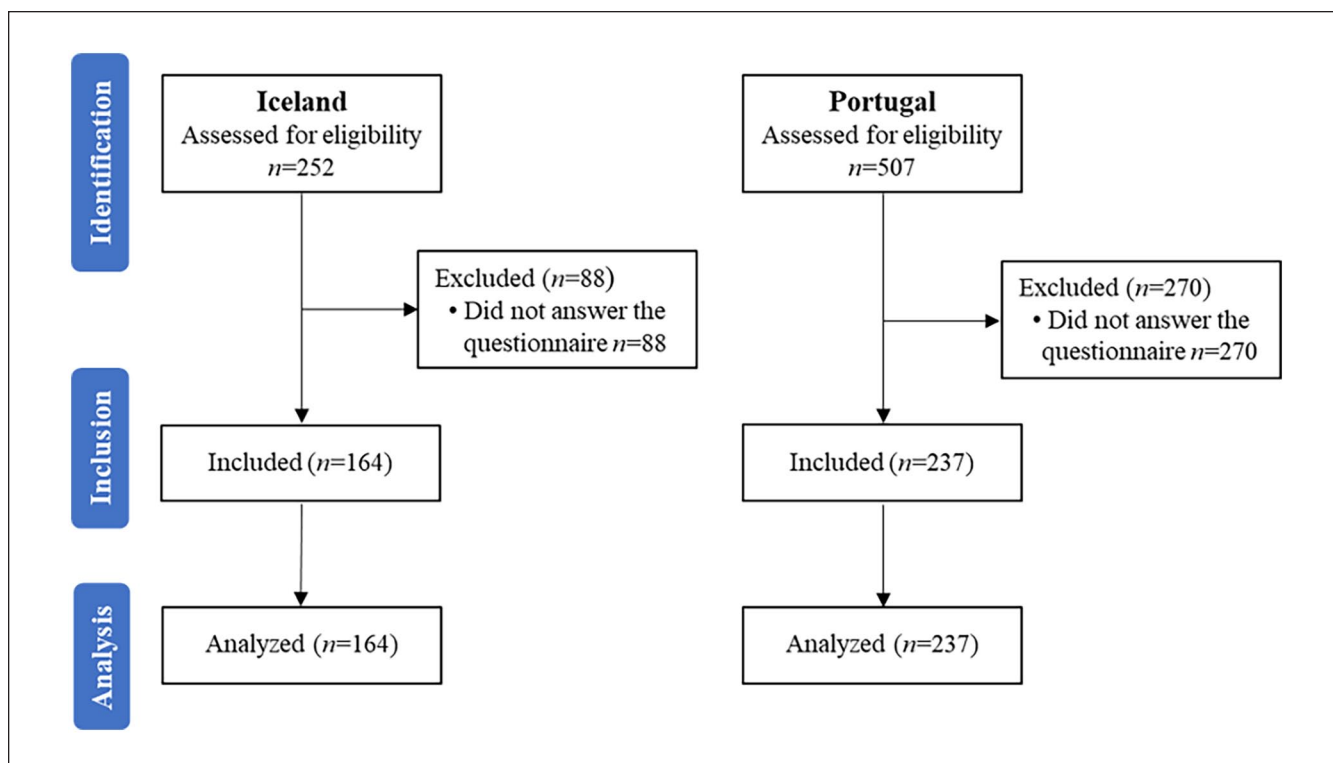


Figure 1. STROBE Inclusion Flowchart.

in the PI dimension were reverse-scored for analysis. The FIES:CI scale demonstrated evidence of validity and acceptable internal reliability ($r = .77-.78$).

The development of a research instrument is challenging because its main objective is to be easily applicable and obtain optimal psychometric properties. Although visual analog scales can be used to measure subjective experiences such as clinical symptoms like pain and fatigue (Polit & Beck, 2021), using such a scale in intervention research has limitations. That is, there is always the possibility of a lack of accuracy in measuring the distance from one end of the scale to a person's mark on the scale. Furthermore, participants may want to mark on the line at a certain place but may lack accuracy; thus, the mark may be higher or lower than they anticipated at either the pre- or post-intervention measurement time point. In addition, visual analog scales cannot be easily used electronically. Therefore, if the purpose is to test the effect of an intervention using a high-quality self-report scale, a Likert-type summed rating scale would be a better fit. On a Likert-type scale, a summed score is created from all the items measured (Kiwanuka et al., 2022; Polit & Beck, 2021), where higher scores typically indicate higher or more positive outcomes. Therefore, this study aimed to adapt and undertake the psychometric testing of a new five-item Likert-type questionnaire on the EICI-FLQ derived from the FIES:CI. This is in line with the purpose of the authors to consider "full-scale field-testing within a diverse,

multisite, preferably international, sample is an important next step" (Meiers et al., 2020, p. 121).

Method

This study is part of an international study program titled, "Integrating pediatric chronic illnesses and/or disorders into family life: International longitudinal study," coordinated by the University of Iceland.

The study was conducted in three phases: (a) adaptation of the FIES:CI to EICI-FLQ (version 1); (b) cross-cultural adaptation of EICI-FLQ to Iceland and Portuguese populations; and (c) psychometric evaluation of the Iceland and Portuguese versions. In the first phase, the items were scored on a five-point Likert-type scale. The second phase, the cross-cultural adaptation of the original English instrument to Icelandic (CIT) and European Portuguese (Teixeira et al., 2022), was undertaken. The final phase aimed to evaluate the psychometric properties of the new version in the Iceland (Ice) and Portugal (P) sample. The psychometric testing of the new five-item Likert-type questionnaire, the EICI-FLQ, is presented in this study. We conducted Exploratory Factor Analysis (EFA) with an Icelandic sample and Confirmatory Factor Analysis (CFA) with a Portuguese sample to assess the validity and reliability of the Likert-type instrument. This research study followed the STROBE checklist to enhance methodological rigor (Supplementary File 1) and the recruitment strategy is summarized in a flowchart in Figure 1.

Instruments

Experience of Integrating Chronic Illness into Family Life Questionnaire (EICI-FLQ). This scale, described in the background, consists of two subscales: the NI and PI factors for a total of nine items and is scored on a five-point Likert-type scale from 1 to 5, where 5 indicates higher or better integration. The NI factor consists of items measuring family vulnerability, change, struggle, burden, and financial concerns (Items 1, 2, 5, 7, and 9) and needs to be reversed so that a higher score represents a better experience of integrating chronic illness into family life. The PI factors were family caregiving strategies, relationship importance, pondering, and growth (Items 3, 4, 6, and 8). The reduction in this study of the original scale, to a new five-item Likert-type version, in the second phase, having Items 5, 1, 7, 2, 9 to be retained.

The Iceland-Family Perceived Support Questionnaire. The Iceland-Family Perceived Support Questionnaire (ICE-FPSQ), developed by Sveinbjarnardottir et al. (2012), is a 14-item self-reported questionnaire that assesses families' perceived support from nurses. The questionnaire uses a five-point Likert-type scale ranging from 1 (*almost never*) to 5 (*almost always*) and assesses cognitive (five items) and emotional support (nine items). The total score from the ICE-FPSQ ranges from 5 to 70, with higher scores reflecting a greater perception of nurses' support.

Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire. Gísladóttir and Svavarsdóttir (2016) developed the Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire (ICE-FIBQ), which consists of seven items and assesses illness beliefs about (a) the cause of illness, (b) control of the illness on the family and control of the family on the illness, (c) the effect of the illness on the individual and family, (d) illness suffering, and (e) support received from health care professionals during the illness. Each item is scored on a five-point Likert-type scale, with a total ranging from 7 to 35 points. A higher score reports confidence in the subjective "truth" of a family member's illness beliefs, meaning that facilitating beliefs are present in the process of coping with illness.

Participants

Convenience samples were obtained from parents or caregivers of children and adolescents with a medical diagnosis of one or more chronic health conditions. The inclusion criteria were: (a) a family member or one of the parents, who was most often the primary caregiver, would answer the questionnaires. The child or adolescent (b) needed to be in active treatment because of their chronic illness or disorder or because of their health problems, which they were treated for at a children's hospital or at an outpatient service. The respondents needed to (c) be 18 years or older and able to read and write Icelandic in Iceland and Portuguese in

Portugal. The data were collected between May 2021 and June 2023.

In Iceland, the data were collected by research assistants (MSc or PhD nurse) at the Children's Hospital at Landspítali University Hospital, the Children's Psychiatric Unit at Landspítali, and the Children's Unit at the Hospital in Akureyri. In Portugal, data were collected in the northern part of the country by research assistants at the pediatric day hospital and outpatient clinics of four hospitals, who were either MSc or PhD students.

The participants were introduced to the study by clinical nurses in the pediatric units, but they had been informed by the research team about how to introduce the study to the parents. The parents who were interested in participating received an introduction letter about the purpose and the process of the study as well as a consent form. The parents who wanted to participate signed the consent form and wrote as well their e-mail address on the consent form, so the research assistant could send them the link to the electronic online survey, using the REDCap Software (Research Electronic Data Capture) data capture tools (Harris et al., 2019). The research assistants collected the consent forms from all of the pediatric units and then e-mailed the parents a link which gave them access to the online survey.

In Iceland, 252 caregivers were introduced to the study and 164 participated. In Portugal, 507 caregivers were invited to participate; 237 completed the study, resulting in a 65.08% participation rate in Iceland and a 46.75% participation rate in Portugal.

Demographic and clinical data for participants in Iceland and Portugal were collected, including the degree of kinship, age, gender, education level, marital status, and employment status, and the children/adolescents' gender, age, diagnosis, and duration of the chronic illness, disorder, or health condition.

Data Analysis

Analyses were performed using IBM SPSS Statistics version 28 for Windows (IBM Corp, 2020) and R statistical software (v4.2.1; R Core Team, 2022) using the Lavaan package (Rosseel, 2012). The demographic characteristics of the participants were described using frequencies, percentages, means, SDs, medians, and ranges. To assess the suitability of the data for EFA, the Kaiser–Meyer–Olkin (KMO) Measure of Sampling Adequacy and Bartlett's Test of Sphericity were used. KMO is an indicator of the proportion of variance among a set of variables that may be common to all variables. It ranges from 0 to 1, where a high value indicates the suitability of the data for factor analysis. A value of 0.8 or higher was deemed acceptable in this study. EFA in the Icelandic sample was conducted first on the nine preliminary items of the EICI-FLQ scale and then again on the five items of the EICI-FLQ scale. Direct oblimin rotation was applied because these factors could not be presumed to be independent. Factors were selected based on an eigenvalue greater

than one and a similar convergence point on a screen plot. Communalities were assessed to present the proportion of each variable's variance that could be explained by the factors; high communality indicates that a large proportion of a variable's variance is accounted for by the factors (Bartholomew et al., 2008; Field, 2017).

CFA was conducted on the Portuguese data to validate the factor structure resulting from the EFA in the Icelandic sample and to assess construct validity. The Diagonally Weighted Least Squares (DWLS) estimation method was used owing to the ordinal data (Forero et al., 2009; Polit & Beck, 2021). The CFA model fit was assessed using several indices, namely, the comparative fit index (CFI), normed fit index (NFI), non-normed fit index (NNFI), Standardized root mean square residual (SRMR), and the root mean square error of approximation residual (RMSEA), in addition to the chi-square statistic (χ^2). Values of CFI > 90, NFI > 0.95, NNFI > 0.95, SRMR < 0.08, and RMSEA < 0.08 were taken to indicate acceptable fit (Bartholomew et al., 2008; Bentler & Bonett, 1980; MacCallum et al., 1996).

The internal consistency reliability of both data sets was assessed with Cronbach's α coefficient. A value of 0.7 or higher has often been considered acceptable in research (Polit & Beck, 2021).

Ethical Considerations

The study was conducted in accordance with the principles of the Declaration of Helsinki. This study was approved by the Ethics Committee of Landspítali University Hospital and the Hospital of Akureyri (No. 21-006-V1, No. 21-006-V2, No. 21-006-V3). The study was approved by the four Ethics Committees of the Hospital Institutions of Northern Portugal (No. 52/2021, No. 38/2021, No. 98_2021, and No. 16/2021). The research assistants informed the participants that their participation was voluntary, confidential, and anonymous. After receiving information about the study from the research assistants and signing the informed consent form, the participants provided the research assistants with their e-mail addresses so that they could receive the link to access the online questionnaire in the REDCap software.

Results

Descriptive Analyses

A total of 401 primary caregivers participated in this study. In the Icelandic data, there was a total of 164 primary caregivers that answered the new five-item EICI-FLQ for EFA. In the Portuguese data, there was a total of 237 primary caregivers who answered the nine-item EICI-FLQ for CFA. Of the participants, 93% were mothers and 7% were fathers in Iceland, and 87% were mothers and 12% were fathers in Portugal. Most mothers in Iceland and Portugal ranged in age from 31 to 50 years (Ice = 80%; $p = 87\%$) and were educated at the college or university level (Ice = 88%; $p = 76\%$).

Table 1. Demographics of Primary Caregivers ($n = 401$) of Children/Adolescents With Chronic Illnesses, Disorders, or Health Conditions in Iceland ($n = 164$) and Portugal ($n = 237$) and the Children/Adolescents' Characteristics.

	Iceland ($n = 164$)		Portuguese ($n = 237$)	
	EFA		CFA	
Background variables	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Primary caregivers				
Mother	149	93.1	206	86.9
Father	11	6.9	28	11.8
Other	3	1.8	3	1.3
Primary caregiver's age				
18–30 years	16	9.8	8	3.4
31–40 years	58	35.4	73	30.8
41–50 years	73	44.5	133	56.1
51–60 years	15	9.1	20	8.4
61 years or older	2	1.2	3	1.3
Education				
Secondary	13	7.9	37	15.6
College	46	28	89	37.6
University undergraduate degree	42	25.6	14	5.9
University graduate school	57	34.8	78	32.9
Other	6	3.7	19	8.0
Marital status				
Married/cohabiting	131	79.9	194	82.2
Single	30	18.3	36	15.3
Other	3	1.8	6	2.5
Child's age				
2–4 years	24	14.9	45	19
5–8 years	23	14.3	38	16.1
9–12 years	31	19.3	68	28.7
13–15 years	28	17.3	41	17.4
16–18 years	61	34.2	45	18.9
Gender of child				
Boy	93	57.1	121	51.1
Girl	69	42.3	114	48.5
Other	1	0.6	0	0

Note. *n* varies due to missing data; EFA = Exploratory Factor Analysis; CFA = Confirmatory Factor Analysis.

Approximately half or over half of the children were between 2 and 12 years of age (Ice = 49%; $p = 64\%$), and approximately half of them were male (Ice = 57%; $p = 51\%$). Further demographic characteristics are presented in Table 1.

Exploratory Factor Analysis (EFA)

An effort was made to include all nine items in the new EICI-FLQ Likert-type scale because of their fit to the theoretical background. Consistent with the original results, a two-factor structure was expected. However, results from the EFA ($n = 164$) on the nine-item Icelandic scale (Table 2) revealed that Item 4 (*We ponder the meaning of the long-term effects*

Table 2. Factor Loading for the Nine-Item EICI-FLQ and the Five-Item EICI-FLQ (Exploratory Factor Analyses; Rotation Method: Oblique; $n = 164$).

Study Icelandic data	EFA (Nine Item)		EFA (Five Items)			
	Factor 1	Factor 2	Factor: Integration	Item mean	SD	Communalities
Factor 1: Negative Integration						
Item 5. The family is experiencing difficulties because of the chronic illness.	0.93					
Item 1. Family members find themselves more sensitive or vulnerable because of the chronic illness.	0.84					
Item 7. The family is experiencing strain because of the chronic illness.	0.74					
Item 4. We ponder the meaning of the long-term effects of the illness on the family.	0.73					
Item 2. Living with a chronic illness has changed us as a family.	0.64					
Item 9. The family has financial worries because of the chronic illness.		0.56				
Factor 2: Positive Integration						
Item 8. The family has matured through the experience of dealing with a chronic illness.		0.81				
Item 3. Family members have developed a variety of methods of caring for the individual who is suffering from chronic illness.		0.63				
Item 6. The family ties are important in dealing with the chronic illness.		0.51				
Factor: Integration						
Item 5. The family is experiencing difficulties because of the chronic illness.			0.892	2.768	1.211	0.796
Item 7. The family is experiencing strain because of the chronic illness.			0.822	2.298	1.178	0.676
Item 1. Family members find themselves more sensitive or vulnerable because of the chronic illness.			0.798	3.146	1.126	0.637
Item 2. Living with a chronic illness has changed us as a family.			0.753	2.311	1.100	0.567
Item 9. The family has financial worries because of the chronic illness			0.517	3.512	1.206	0.267

Note. Cronbach's α for the five-item integration factor = 0.866.

of the illness on the family) loaded negatively on Factor 1 (-0.73), whereas in the original version, the item loaded positively on factor two (0.65 ; Meiers et al., 2020), suggesting that further examination or elimination of this item is needed.

A correlational analysis was then conducted between the two factors after the items in the NI factor had been reversed, and a negative correlation between the NI factor (Factor 1) and the PI factor (Factor 2) was found (Icelandic data = -0.452^{***} ; Portuguese data = -0.384^{***}), which was contrary to expectations.

Further examination of inter-item correlations and communalities of items pertaining to the alleged positive factors

(6, 8, 3) cast further doubt on the factor's viability. We decided to first eliminate Item 6 from the instrument based on low communality (0.281), followed by Item 8 due to low or medium correlations with other items. Finally, Item 3 was eliminated for the same reason. Thus, all three items pertaining to the alleged positive factor seemed to have comparatively fewer connections with the remaining items. After removing these three items (resulting in the elimination of all items of factor 2), a new EFA was conducted that resulted in a one-factor solution (Table 2), with five items representing family strain/burden, family change, family financial concerns, family struggles, and family vulnerability. The KMO

Table 3. Factor Loading for the Five-Item EICI-FLQ Confirmatory Factor Analysis ($n = 237$).

Study			
Portugal			
Item	Factor: Integration	Item mean	SD
Factor: Integration			
Item 5. The family is experiencing difficulties because of the chronic illness.	0.828	4.211	0.999
Item 7. The family is experiencing strain because of the chronic illness.	0.813	3.646	1.256
Item 1. Family members find themselves more sensitive or vulnerable because of the chronic illness.	0.759	3.447	1.240
Item 2. Living with a chronic illness has changed us as a family.	0.763	3.211	1.288
Item 9. The family has financial worries because of the chronic illness	0.676	3.895	1.208

Note. Cronbach's alpha for the integration factor = 0.838.

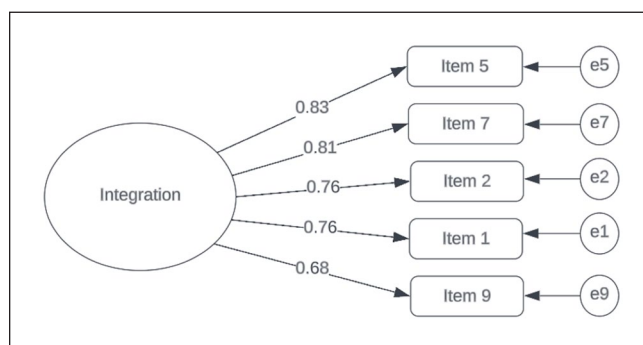
measure and Bartlett's test of sphericity supported the suitability of the data for factor analysis, $KMO = 0.846$; Bartlett's test of sphericity (10) = 416.270; $p = .000$. An eigenvalue > 1.0 and the scree plot indicated a one-factor solution; that is, one factor could be extracted, and the factor accounted for 58.9% of the total variation. All factor loadings were higher than the criterion of 0.4, and all five items were loaded onto one factor, as shown in Table 2.

Confirmatory Factor Analysis. Following the EFA, CFA was conducted on the Portuguese data ($n = 237$) to further support the one-factor solution of the new five-item measure (Table 3). The DWLS method was used for the one-factor model. Chi-square tests showed nonsignificant p values ($p = .090$), indicating a good model fit, $\chi^2 (5) = 9.530$. Furthermore, the other indicators suggested a good fit. The RMSEA was 0.062 for the total instrument, SRMR was 0.040, CFI was 0.997, NFI was 0.994, and NNFI was 0.995, which were considered good fitting results. All factor loadings were higher than the criterion of 0.4, as shown in Table 3. Figure 1 illustrates the model tested according to the one-factor solution.

In this unidimensional five-item scale, the sum score can range between 5 and 25 for the integration factor. However, all five items in the scale need to be reversed (Items 1, 2, 5, 7, and 9), indicating that a higher score represents a better experience of integrating chronic illness into family life (see Figure 2).

Reliability. Cronbach's alpha reliability was acceptable for both the Icelandic ($\alpha = .866$; Table 2) and Portuguese data ($\alpha = .838$; see Table 3).

The inter-item correlation ($n = 164$) in the five-item EICI-FLQ in the Icelandic data ranged between ($r = .362$ – $.736$) for all items, indicating a median-to-high positive correlation between items (Table 4). The inter-item correlation ($n = 237$) in the five-item EICI-FLQ in the Portuguese data ranged between ($r = .375$ – $.594$) for all items, indicating a median positive correlation between items.

**Figure 2.** Confirmatory Factor Analysis (CFA) Model.

Note. The large circle represents the latent construct, and the ellipses represent residual variances. The factor loadings were standardized.

To further explore the validity of the new five-item EICI-FLQ, a correlational analysis was performed between the scores of the five-item EICI-FLQ and other family-level measures, such as the Illness Beliefs Instrument (ICE-IBQ) and the Perceived Family Support Instrument (ICE-PFSQ). The EICI-FLQ in the Icelandic sample was weakly and positively correlated with the ICE-PFSQ (Sveinbjarnardottir et al., 2012; $r = .202, p < .05$). Furthermore, in the Portuguese sample, there was a significant weak positive correlation between the EICI-FLQ and ICE-IBQ (Gisladdottir & Svavarsdottir, 2016; $r = .153, p = .05$).

Discussion

This cross-cultural study aimed to assess the psychometric properties of a new instrument measuring the experience of integrating chronic illness into family life in caregivers of children and adolescents with chronic conditions. The results provide evidence for the validity and reliability of the five-item EICI-FLQ.

As aforementioned, the original instrument was developed based on the model of Reintegration Within Families in the Context of the Chronic Illness Model (Eggenberger et al., 2011),

Table 4. Spearman's Correlations Between Individual Items in the Icelandic (n = 164) and Portuguese Data (n = 237).

Item	Sensitive/ vulnerable	Changed us	Experiencing difficulties	Experiencing strain	Financial worries
Iceland data					
Sensitive/vulnerable	1	.573***	.727***	.607***	.443***
Changed us		1	.613***	.598***	.336***
Experiencing difficulties			1	.733***	.499***
Experiencing strain				1	.399***
Financial worries					1
Portuguese data					
Sensitive/vulnerable	1	.563***	.511***	.579***	.397***
Changed us		1	.527***	.594***	.375***
Experiencing difficulties			1	.526***	.541***
Experiencing strain				1	.426***
Financial worries					1

* $p < .05$. ** $p < .01$. *** $p < .001$.

Table 5. Correlations Between the EICI-FLQ With the ICE-Perceived Family Support Questionnaire and the ICE-Illness Beliefs Questionnaire in the Icelandic (n = 164) and Portuguese Data (n = 237).

Scales	(n = 164)	(n = 237)
	Icelandic data	Portuguese data
	EICI-FLQ	EICI-FLQ
	r	p-value
Icelandic data		
ICE-Illness Beliefs	.142	
ICE-Perceived Family Support	.096	
Cognitive support	.202*	
Emotional support	.022	
Portuguese data		
ICE-Illness Beliefs		.153*
ICE-Perceived Family Support		.069
Cognitive support		.085
Emotional support		.050

Note. EICI-FLQ = Experience of Integrating Chronic Illness into Family Life.

* $p < .05$. ** $p < .01$. *** $p < .001$.

but in this study, it was further developed and psychometrically tested with two samples from two different countries, Iceland and Portugal. To improve its applicability, the scale was transformed from a visual analog scale to a Likert-type rating scale before its cultural adaptation.

Although the two samples used in this study belonged to different countries, their sociodemographic characteristics were very similar, with the exception of the child's age, which was slightly higher in Iceland.

The Principal Axis Factoring (PAF) method was used for the first exploratory data analysis (with oblimin rotation and without forcing the previous number of factors) to understand how the data were naturally grouped. A two-factor

structure was found, similar to the structure of the original instrument; however, the results also revealed that Item 4 (*We ponder the meaning of the long-term effects of the illness on the family*) loaded negatively on factor one, whereas in the original version, the item loaded positively on factor two. A deeper examination of this item leads us to believe that although family nursing authors consider pondering a positive process as it promotes the emotional and cognitive processing of the experience of living with a pediatric illness, the families' interpretation may lean in the opposite direction. The families likely assumed that it suggests that they keep ruminating about the long-term implications of the chronic condition as an indicator that the integration of the condition is not fully accomplished. Therefore, this item was excluded from the analysis. Further examination of inter-item correlations and communalities of items pertaining to the alleged positive factor (6, 8, 3) cast further doubt on its viability. We decided to also eliminate Item 6 from the instrument based on low communality, and Items 8 and 3 were removed due to low or medium correlations with other items. In addition, there was a negative correlation between the NI factor (Factor 1) and the PI factor (Factor 2) after the items in the NI factor were reversed, which was contrary to expectations and therefore supported the decision to eliminate the PI factor (factor 2). After removing these four items, a new EFA was conducted that resulted in a one-factor solution with five items representing family strain/burden, family change, family financial concerns, family struggles, and family vulnerability.

In other words, a one-factor structure was deemed credible based on two premises. The first is the aforementioned statistical results, and the second is based on theoretical grounds; factors have emerged based not on content but on methodological issues. For example, "positively" vs. "negatively" worded items can result in separate factors that are not substantively meaningful but are simply artifacts of how items are worded (Marsh, 1996).

After conducting an EFA in Iceland, we performed a CFA with the Portuguese data to further support the five-item single-factor model. According to the guidelines, confirmatory approaches are often presented as methods that best evaluate a predetermined factorial solution (Hurley et al., 1997). The chi-square test showed a nonsignificant p value, suggesting a good model fit. Although the chi-square value was 9, which is above the criterion of 5, this value is just a single piece of information and is not sufficient to determine whether the model is acceptable. When evaluating a CFA model, researchers typically consider multiple fit indices to test whether observed data fit the model. Several fit indicators were used to assess the goodness of fit of the model. The RMSEA value for the total instrument was considered reasonable; the SRMR indicated a good fit and the CFI, NFI, and NNFI indicated a good fit. In addition, the standardized residuals were small in all cases, further supporting the model's good fit with the data (Bartholomew et al., 2008; Bentler & Bonett, 1980). All factor loadings in the one-factor model were higher than the criterion of 0.4, indicating that each item in the questionnaire was strongly associated with the underlying factors (Field, 2017).

To further assess the scale's construct validity, we examined its association with two other theoretically related constructs and measures. The results showed differences between the two countries, suggesting the influence of cultural context. In Iceland, an association was found between the integration scale and the cognitive support subscale of the ICE-PFSQ. However, in Portugal, no association was found between these two measures. One explanation could be related to differences in how nurses provide support to families with chronic pediatric conditions. Regarding the association between integration and beliefs in the Portuguese sample, beliefs may express a sense of control over the situation.

The reliability of the EICI-FLQ was assessed using Cronbach's alpha coefficients and was found to be acceptable in both samples, namely, the Iceland and Portuguese data, suggesting that the EICI-FLQ items measure the same underlying construct consistently.

However, this instrument requires further testing in different cultures. CFA should be conducted with a larger Icelandic sample to further validate the factor structure. The scale also needs to be tested with a variety of disorders or illness situations and with homogeneous caregivers. Furthermore, cognitive interviews may provide better insights into the items.

Limitations

This study had some limitations. First, the sampling process in both countries did not ensure that the samples were representative, and their sample size should have been larger to conduct more rigorous analyses.

Conclusion

Overall, the results of the psychometric study support the construct validity and reliability of the EICI-FLQ in both the Icelandic and Portuguese samples, indicating that it is a valid and reliable 5-item measure for assessing the experience of integrating chronic illness or disorders of children and adolescents into family life.

Instruments that can capture changes related to family interventions are of great value to the scientific and clinical communities. Measuring family members' experiences of integrating pediatric chronic illness into their lives is necessary to facilitate family care. As suggested by Meiers et al. (2020) in their study, the creation of subscale scores may be useful for the FIES:CI scale, as well as replication of the study for field testing in a diverse sample in various contexts, including international ones. This study aimed to provide a tool that can be easily used in future research and clinical settings.

Acknowledgments

The authors would like to thank Helgi Guðmundsson, project manager at the Social Research Institute of Iceland, for advice regarding the use of r statistics when conducting the CFA. The authors also want to thank Sigurbjörg Björnsdóttir, a project manager at the Psychometric Center at the Health Sciences Institute at the University of Iceland, School of Health Sciences, for her helpful suggestions regarding data analyses.

Declaration of Conflicting Interests

The author(s) declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

Funding

The author(s) disclosed receipt of the following financial support for the research, authorship, and/or publication of this article: Sara Lemos received a grant from the FCT-Foundation for Science and Technology (UI/BD/151515/2021).

ORCID iDs

Erla Kolbrun Svavarsdóttir  <https://orcid.org/0000-0003-1284-1088>

Sara Lemos  <https://orcid.org/0000-0003-4301-3277>

Luísa Andrade  <https://orcid.org/0000-0002-5715-855X>

Maria Do Céu Barbieri-Figueiredo  <https://orcid.org/0000-0003-0329-0325>

Lígia Lima  <https://orcid.org/0000-0003-4556-0485>

References

- Bartholomew, D. J., Steele, F., & Moustaki, I. (2008). *Analysis of multivariate social science data*. CRC Press.
- Bentler, P. M., & Bonett, D. G. (1980). Significance tests and goodness of fit in the analysis of covariance structures. *Psychological Bulletin*, 88(3), 588–606. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.88.3.588>

- Eggenberger, S. K., Meiers, S. J., Krumwiede, N., Bliesmer, M., & Earle, P. (2011). Reintegration within families in the context of chronic illness: A family health promoting process. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 3(3), 283–292. <https://doi.org/10.1111/j.1752-9824.2011.01101.x>
- Field, A. (2017). *Discovering statistics using IBM SPSS Statistics*. Sage.
- Forero, C. G., Maydeu-Olivares, A., & Gallardo-Pujol, D. (2009). Factor analysis with ordinal indicators: A Monte Carlo study comparing DWLS and ULS estimation. *Structural Equation Modeling*, 16(4), 625–641. <https://doi.org/10.1080/10705510903203573>
- Gallo, M., Agostiniani, R., Pintus, R., & Fanos, V. (2021). The child with medical complexity. *Italian Journal of Pediatrics*, 47(1), 1. <https://doi.org/10.1186/s13052-020-00935-z>
- Gísladóttir, M., & Svavarsdóttir, E. K. (2016). Development and psychometric testing of the Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire. *Journal of Family Nursing*, 22(3), 321–338. <https://doi.org/10.1177/1074840716661593>
- Golfenshtein, N., Sruлович, E., & Deatrick, J. A. (2016). Interventions for reducing parenting stress in families with pediatric conditions: An integrative review. *Journal of Family Nursing*, 22(4), 460–492. <https://doi.org/10.1177/1074840716676083>
- Harris, P. A., Taylor, R., Minor, B. L., Elliott, V., Fernandez, M., O'Neal, L., McLeod, L., Delacqua, G., Delacqua, F., Kirby, J., Duda, S. N., & 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>
- Hopia, H., Paavilainen, E., & Astedt-Kurki, P. (2005). The diversity of family health: Constituent systems and resources. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(3), 186–195. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2005.00340.x>
- Hurley, A. E., Scandura, T. A., Schriesheim, C. A., Brannick, M. T., Seers, A., Vandenberg, R. J., & Williams, L. J. (1997). Exploratory and confirmatory factor analysis: Guidelines, issues, and alternatives. *Journal of Organizational Behavior*, 18(6), 667–683. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1379\(199711\)18:6<667::AID-JOB874>3.0.CO;2-T](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1379(199711)18:6<667::AID-JOB874>3.0.CO;2-T)
- IBM Corp. (2020). *IBM SPSS statistics for Windows, version 27.0*.
- Im, Y., & Kim, D. H. (2021). Family management style and psychosocial health of children with chronic conditions. *Journal of Child and Family Studies*, 30(2), 483–492. <https://doi.org/10.1007/s10826-020-01870-7>
- Jonsdóttir, J. I., Vilhjálmsson, R., & Svavarsdóttir, E. K. (2021). Effectiveness of a couple-based intervention on sexuality and intimacy among women in active cancer treatment: A quasi-experimental study. *European Journal of Oncology Nursing*, 52, 101975. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101975>
- Kiwanuka, F., Kopra, J., Sak-Dankosky, N., Nanyonga, R. C., & Kvist, T. (2022). Polychoric correlation with ordinal data in nursing research. *Nursing Research*, 71(6), 469–476. <https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000614>
- 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 Médica Portuguesa*, 32(7–8), 488–498. <https://doi.org/10.20344/amp.10437>
- Leite, A., Garcia-Vivar, C., Neris, R. R., Alvarenga, W. A., & Nascimento, L. C. (2019). The experience of hope in families of children and adolescents living with chronic illness: A thematic synthesis of qualitative studies. *Journal of Advanced Nursing*, 75(12), 3246–3262. <https://doi.org/10.1111/jan.14129>
- Lummer-Aikey, S., & Goldstein, S. (2020). Sibling adjustment to childhood chronic illness: An integrative review. *Journal of Family Nursing*, 27(2), 136–153. <https://doi.org/10.1177/1074840720977177>
- MacCallum, R. C., Browne, M. W., & Sugawara, H. M. (1996). Power analysis and determination of sample size for covariance structure modeling. *Psychological Methods*, 1(2), 130–149. <https://doi.org/10.1037/1082-989X.1.2.130>
- Marsh, H. W. (1996). Positive and negative global self-esteem: A substantively meaningful distinction or artifacts? *Journal of Personality and Social Psychology*, 70(4), 810–819. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.70.4.810>
- Meiers, S. J., Eggenberger, S. K., Krumwiede, N. K., & Deppa, B. (2020). Measuring family members' experiences of integrating chronic illness into family life: Preliminary validity and reliability of the Family Integration Experience Scale: Chronic Illness (FIES:CI). *Journal of Family Nursing*, 26(2), 111–125. <https://doi.org/10.1177/1074840720902129>
- Naef, R., Klausler-Troxler, M., Ernst, J., Huber, S., Dinten-Schmid, B., Karen, T., & Petry, H. (2020). Translating family systems care into neonatology practice: A mixed method study of practitioners' attitudes, practice skills and implementation experience. *International Journal of Nursing Studies*, 102, 103448. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.103448>
- Petursdóttir, A. B., & Svavarsdóttir, E. K. (2019). The effectiveness of a strengths-oriented therapeutic conversation intervention on perceived support, well-being and burden among family caregivers in palliative home-care. *Journal of Advanced Nursing*, 75(11), 3018–3031. <https://doi.org/10.1111/jan.14089>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. Wolters Kluwer. <https://books.google.pt/books?id=HyNGxQEACAAJ>
- R Core Team. (2022). *R: A language and environment for statistical computing*. R Foundation for Statistical Computing. <https://www.R-project.org/>
- Rosseel, Y. (2012). Lavaan: An R Package for structural equation modeling. *Journal of Statistical Software*, 48(2), 1–36. <https://doi.org/10.18637/jss.v048.i02>
- Svavarsdóttir, E. K., Kamban, S. W., Konradsdóttir, E., & Sigurdardóttir, A. O. (2020). The impact of family strengths oriented therapeutic conversations on parents of children with a new chronic illness diagnosis. *Journal of Family Nursing*, 26(3), 269–281. <https://doi.org/10.1177/1074840720940674>
- Sveinbjarnardóttir, E. K., Svavarsdóttir, E. K., & Hrafnkelsson, B. (2012). Psychometric development of the Iceland-Family Perceived Support Questionnaire (ICE-FPSQ). *Journal of Family Nursing*, 18(3), 328–352. <https://doi.org/10.1177/1074840712449203>
- Teixeira, V., Lemos, S., Andrade, L., & Lima, L. (2022). *Integração da doença crónica na vida familiar: Estudo preliminar da versão portuguesa do instrumento Family Adaptation to Chronic Illness Questionnaire* [Integrating chronic illness into family life: Preliminary study of the Portuguese version of the Family Adaptation to Chronic Illness Questionnaire] [Conference session]. 6th International Conference on Childhood and Adolescence (ICCA 2022), Porto.
- Wijlaars, L. P., Gilbert, R., & Hardelid, P. (2016). Chronic conditions in children and young people: Learning from administra-

tive data. *Archives of Disease in Childhood*, 101(10), 881–885. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2016-310716>

Wright, L. M., & Leahey, M. (2007). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (6th ed.). F. A Davis.

Wright, L. M. (2008). Softening suffering through spiritual care practices: One possibility for healing families. *Journal of Family Nursing*, 14(4), 394–411. <https://doi.org/10.1177/1074840708326493>

Author Biographies

Erla Kolbrun Svavarsdottir, RN, PhD, FAAN, is a professor and Academic Chair of Family Nursing, University of Iceland, School of Health Sciences, Faculty of Nursing and Midwifery and Landspítali University Hospital. Her recent publications include “Educational and Personal Burnout and Burnout Regarding Collaborating With Fellow University Nursing Students During COVID-19 in 2020-2021” in *Scandinavian Journal of Caring Sciences* (2023, with B. G. Flygenring et al.), “Family Oriented Intervention for Families of Adolescents With Attention Deficit Hyperactivity Disorder: A Feasibility Study” in *Journal of Child and Adolescent Psychiatry Nursing* (2023, with I. M. Baldursdottir & A. B. Petursdottir), and “Health care Interventions for Older People With Dementia and Family Caregivers in Europe: A Scoping Review” in *International Journal of Nursing Practice* (2023, with C. Garcia-Vivar et al.).

Sara Lemos, RN, MSc, is currently a doctoral student at the Institute of Biomedical Sciences Abel Salazar, University of Porto, Portugal. Her doctoral research focuses on understanding the impact of chronic diseases and/or pediatric disorders on family life and developing family nursing interventions. Her recent publications include “Quality of Life and Family Management of Pediatric Chronic Condition Amid the COVID-19 Pandemic” in *Journal of Pediatric Nursing* (2024, with L. M. C. Andrade, M. D. C. A. Barbieri-Figueiredo, & L. M. M. Lima), “Psychometric Properties of the Portuguese Version of the Iceland-Family Perceived Support Questionnaire in Parents of Children and Adolescents With Chronic Condition” in *International Journal of Environmental Research and Public Health* (2022, with L. Andrade, M. D. C. Barbieri-Figueiredo, T. Martins, & L. Lima), and “Psychometric Properties of the European Portuguese Version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Family Impact Module” in *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* (2023, with L. Lima, M. D. C. Barbieri-Figueiredo, T. Martins, & L. Andrade).

Luísa Andrade, RN, MSd, PhD, is a lecturer at the Nursing School of Porto and a researcher at the Center for Health Technology and Services Research, University of Porto, Porto, Portugal. Her research interests are family and pediatric nursing. Her recent publications include “Quality of Life and Family Management of Paediatric Chronic Condition Amid the COVID-19 Pandemic” in *Journal of Pediatric Nursing* (2024, with S. R. M. Lemos, M. D. C. A. Barbieri-Figueiredo, & L. M. M. Lima), “Psychometric Properties of the Portuguese Version of the Iceland-Family

Perceived Support Questionnaire in Parents of Children and Adolescents With Chronic Condition” in *International Journal of Environmental Research and Public Health* (2022, with S. Lemos, M. D. C. Barbieri-Figueiredo, T. Martins, & L. Lima), and “Psychometric Properties of the European Portuguese Version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Family Impact Module” in *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* (2023, with L. Lima, S. Lemos, M. D. C. Barbieri-Figueiredo, & T. Martins).

Maria do Céu Barbieri-Figueiredo, RN, MSc, PhD is a senior researcher at the University of Huelva, Spain and deputy director of the Doctoral Program in Nursing Science of the Institute of Biomedical Sciences Abel Salazar, University of Porto, Portugal. Her recent publications include “Construction and Validation of a Simulation Scenario for Teaching Family-Focused Care in Pediatric Oncology” in *Journal of Family Nursing* (2024, with A. M. Duarte & C. M. C. da Silva), “Quality of Life and Family Management of Paediatric Chronic Condition Amid the COVID-19 Pandemic” in *Journal of Pediatric Nursing* (2024, with L. M. C. Andrade, S. R. M. Lemos, & L. M. M. Lima), and “Infant Massage Applied by Parents of Infants With Down Syndrome (DS) Increases Their Levels of Acceptance, Commitment and Awareness of Influence” in *Evidence-Based Nursing* (2023, with M. Van Riper).

Gudny Bergthóra Tryggvadottir, MSc, is a project manager at the Directorate of Health, Iceland. Her recent publications include “Developing and Testing Inter-Rater Reliability of a Data Collection Tool for Patient Health Records on End-of-Life Care of Neurological Patients in an Acute Hospital Ward” in *Nursing Open* (2023, with G. Jonsdottir et al.), “Enhancing Family Nursing Practice in Schools: School Nurses’ Perspectives on Illness Beliefs and Family Nursing Practice Skills When Caring for Children With Attention-Deficit Hyperactivity Disorder or Asthma” in *Nordic Journal of Nursing Research* (2021, with E. K. Svavarsdottir, M. Gisladdottir, & R. O. Erlendsdottir), and “Predictors of Quality of Life for Families of Children and Adolescents With Severe Physical Illnesses Who Are Receiving Hospital-Based Care” in *Scandinavian Journal of Caring Sciences* (2019, with E. K. Svavarsdottir).

Lígia Lima, MSc, PhD, lecturer at the Nursing School of Porto and a researcher at the Center for Health Technology and Services Research (CINTESIS@RISE) University of Porto, Portugal. Her recent publications include “Quality of Life and Family Management of Paediatric Chronic Condition Amid the COVID-19 Pandemic” in *Journal of Pediatric Nursing* (2024, with L. M. C. Andrade, S. R. M. Lemos, & M. D. C. A. Barbieri-Figueiredo), “Psychometric Properties of the Portuguese Version of the Iceland-Family Perceived Support Questionnaire in Parents of Children and Adolescents With Chronic Condition” in *International Journal of Environmental Research and Public Health* (2023, with S. Lemos, L. Andrade, M. D. C. Barbieri-Figueiredo, & T. Martins), and “Psychometric Properties of the European Portuguese Version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ family impact module” in *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* (2023, with S. Lemos, M. D. C. Barbieri-Figueiredo, T. Martins, & L. Andrade).

ARTIGO V.

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

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

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 percepção dos pais acerca do apoio dado pelos enfermeiros e explorar a associação entre a percepção 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 percepção 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 percepção do apoio dado pelos enfermeiros acima do ponto médio da escala, maior ao nível do domínio cognitivo. 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. **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; percepção 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>

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

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: percepção
do apoio dado pelos enfermeiros. *Revista
de Investigação & Inovação em Saúde*,
7(2), 1-14
<https://doi.org/10.37914/riis.v7i2.382>

Recebido para publicação: 29/11/2023

Aceite para publicação: 19/07/2024

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

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 a 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

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

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 maioritariamente 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 crônicas: percepção do apoio dado pelos enfermeiros

Viúvo	6	2,5
Omisso	1	0,4
Autopercepção 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 crônica 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 crônica (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
Percepção 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
Percepção 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

	Cognitivo		Emocional		Total Score	
Variáveis	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 crónicas: 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 crónica, 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 crónica 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 crónica 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 crónicas 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 crónica, 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

doenças crónicas 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 &

Brysiewicz, 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

(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/fpsyt.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>

ARTIGO VI.

Quality of life and family management of paediatric chronic condition amidst the COVID-19 pandemic

Andrade, L., Lemos, S., Barbieri-Figueiredo, M. C., & Lima, L. (2024). Quality of life and family management of paediatric chronic condition amidst the COVID-19 pandemic. *Journal of Pediatric Nursing*, 75, e34-e41. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2023.12.023>



Quality of life and family management of paediatric chronic condition amidst the COVID-19 pandemic

Luísa Maria Costa Andrade^{a,d}, Sara Raquel Machado Lemos^b,
Maria Do Céu Aguiar Barbieri-Figueiredo^{a,b,c,*}, Lígia Maria Monteiro Lima^{a,d}

^a Nursing School of Porto, Porto, Portugal

^b Institute of Biomedical Sciences Abel Salazar, University of Porto, Porto, Portugal

^c University of Huelva, Huelva, Spain

^d Center for Health Technology and Services Research at the Health Research Network (CINTESIS@RISE), Porto, Portugal

ARTICLE INFO

Article history:

Received 10 January 2023

Revised 22 December 2023

Accepted 22 December 2023

Keywords:

COVID-19

Chronic condition

Child

Adolescent

Family management

Quality of life

ABSTRACT

Purpose: This study aimed to describe the perception of parents of children/adolescents with chronic conditions of their quality of life and family functioning during the COVID-19 pandemic and explore how the COVID-19 pandemic affected family management of children/adolescents' chronic conditions.

Design and methods: A total of 237 parents of children/adolescents with chronic conditions participated in this cross-sectional study. Data were collected through an online questionnaire using the Paediatric Quality of Life Inventory™ Family Impact Module and an open-ended question about the impact of the pandemic on the family management of the paediatric chronic condition.

Results: The Total Score of PedsQL™ FIM was slightly higher than the midpoint of the scale ($M = 60.27$; $SD = 19.04$), and the impact of the pandemic on the family's management of the chronic condition was perceived by 30% of parents as high or moderate. Statistically significant differences were found between parents who reported a high or moderate impact of the pandemic and those reporting little or no impact of the pandemic regarding parental quality of life and family functioning ($t(233) = 8.13$, $p = .00$, Cohen's $d = 1.14$). Two themes emerged from the analysis of the open-ended question: Impact on the child/adolescent and Impact on the family.

Conclusions: Parents of children/adolescents with chronic conditions reported an average quality of life, and the COVID-19 pandemic significantly impacted the family management of chronic conditions.

Practice implications: These results highlight the importance of developing interventions to support families in complex situations and contexts, targeting family functioning, family quality of life, and emotional management.

© 2023 Elsevier Inc. All rights reserved.

Background

The novel coronavirus 2019 disease (COVID-19) pandemic, caused by the Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2 (SARS-CoV-2), has conditioned the lives of populations worldwide since the end of 2019 (WHO, 2022). Like most countries, Portugal imposed restrictions on social interaction to mitigate the spread and impact of the disease on people and the health system from 18th March 2020 (D.R.E, 2020). Restrictive measures such as home confinement, mandatory telework, closure of educational institutions, distance learning, and

limited access to health services, among others, had a detrimental impact on people's daily lives (Gouveia et al., 2021; Poppe et al., 2021). These changes negatively affected parental roles, parenting, and family functioning (Ferreira et al., 2021; Gouveia et al., 2021; Poppe et al., 2021; Vian et al., 2022).

Community resources such as health care and education services and the support of extended family, friends, and neighbours are key elements in responding to families' needs, directly affecting parents' personal and professional lives (Sellmaier, 2018). The COVID-19 pandemic limited access to these resources, consequently affecting the families' quality of life and functioning (Goswami et al., 2021). Previous studies have shown the parents' exhaustion from the parental role, family conflict, and relational problems with their children, which led to experiencing higher levels of stress (Cluver et al., 2020; Giannotti et al., 2022; Marchetti et al., 2020; Russell et al., 2020). Moreover,

* Corresponding author at: Faculty of Nursing, University of Huelva, Spain.

E-mail addresses: luisaandrade@esenf.pt (L.M.C. Andrade), up202002138@up.pt (S.R.M. Lemos), ceu.barbieri@denf.uhu.es (M.D.C.A. Barbieri-Figueiredo), ligia@esenf.pt (L.M.M. Lima).

studies exploring the impact of the pandemic on families strongly suggest an increase in mental health problems in children and their families (Ferro et al., 2021; Geweniger et al., 2022; Poppe et al., 2021).

Families with children/adolescents with chronic conditions were particularly impacted by these challenges and difficulties (Bentenuto et al., 2021; Poppe et al., 2021). Similarly, the studies by Ali et al. (2021) and Werner et al. (2022) suggested that, during the pandemic, parents with children with disabilities reported lower quality of life scores when compared to parents of children without disabilities. This indicator signals the difficulties in managing responsibilities throughout the caring process and, consequently, the worsening of children/adolescents' health conditions and family members' well-being.

Health-related quality of life (HRQOL) is commonly defined as subjective perception (WHO, 1995). The Centers for Disease Control and Prevention (CDC, 2018) defines HRQOL as the perceived physical and mental health of an individual or group over time. It is a complex and multidimensional concept integrating physical, mental, emotional, and social domains (WHO, 1995). As HRQOL is an important outcome of the impact of chronic conditions, it emerges as an outcome measure that allows health professionals, researchers, and policymakers to understand the impact of the disease from an individual and collective perspective (Ingerski et al., 2010; Varni et al., 2004).

Considering the complexity of care and the experiences of family members within the paediatric context, it is crucial to investigate the clinical and psychosocial factors that influence the quality of life of families with children with chronic conditions (Dellenmark-Blom et al., 2022; Feeley et al., 2014; Marques et al., 2016; Toledano-Toledano, 2015). Therefore, considering the vulnerability of the families of children/adolescents with chronic conditions amidst the pandemic, our study aimed to describe the perception of parents of children/adolescents with chronic conditions regarding their quality of life and family functioning during the COVID-19 pandemic and explore how the COVID-19 pandemic affected the family management of the child/adolescent chronic condition.

Methods

Study design and procedure

A cross-sectional study was conducted, and data were collected between 28th May and 30th November 2021. A convenience sample was recruited from the outpatient consultation and paediatric day hospital unit of four Hospital Institutions in Northern Portugal. The sample size calculation was performed using the G*Power version [3.1.9.4]. The effect size (Cohen's *d*) was set at 0.5, the significance level (α) was set at 0.05, and the desired power ($1 - \beta$) was set at 0.95. The calculated sample size required for the study was 210. From 507 potential participants, 237 parents completed the questionnaire (44.97% response rate, exceeding the expected value of about 20 to 30% for email/online studies) (Menon & Muraleedharan, 2020). The inclusion criteria were parents of children/adolescents with one or more diagnoses of disease and/or chronic disorders diagnosed more than six months before the study, proficiency in Portuguese, and access to an electronic device with an Internet connection. Chronic conditions included diseases, psychological disorders, and developmental disorders. All these conditions were considered based on the assumption that they all have lifelong effects on the functionality of the children/adolescents and their families.

The study was approved by the Ethics Committees of the four Hospital institutions involved in the study (No. 52/2021, No. 38/2021, No. 98_2021, and No. 16/2021). Participants were asked to sign informed consent after being provided with all the information about the study. The parents who agreed to participate in this study received an email with a link to REDCap Software (Harris et al., 2009) to complete the questionnaire. This research study followed the STrengthening the Reporting of OBservational studies in Epidemiology (STROBE) checklist for observational cross-sectional studies (Supplementary File 1).

Measures

Sociodemographic measures

Sociodemographic data of the parents and their child/adolescent and the diagnosis of the disease and/or chronic disorder were collected: age, gender, education level, marital status, employment status, type of chronic condition, and number of hospital admissions.

To assess the impact of the pandemic on the management of chronic health conditions, the following question was formulated, "Has the COVID-19 pandemic had any impact on the family's management of the chronic health condition?" with 4 response options (1 = no impact, 2 = little, 3 = moderate, 4 = high). In addition, participants were asked an open-ended question, "How has the COVID-19 pandemic affected the family's management of the child/adolescent's chronic disease and/or disorder?" allowing them to comment on their previous question.

The Paediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) Family Impact Module (FIM)

This scale was developed by J. W. Varni et al. (2004) to assess the impact of chronic paediatric health conditions on the parents' quality of life and family functioning. This is a self-administered questionnaire consisting of 36 items divided into six dimensions. The dimension assessing the parents' quality of life (Parent HRQOL Summary Score) is composed of the subscales Physical Functioning (six items), Emotional Functioning (five items), Social Functioning (four items), and Cognitive Functioning (five items). The two subscales that assess Family Functioning (Family Functioning Summary Score) are Daily Activities (three items) and Family Relationships (five items). In addition to these subscales, two subscales, Communication (three items) and Worry (five items), are included in the calculation of the total score. The responses were given on a 5-point Likert-type scale from 0 = never a problem to 4 = always a problem, where respondents graded the problem over the past month. Items were reversed scored, and linearly transformed to a 0–100 scale as follows: 0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0. The total scores and the scores of the different subscales were computed by dividing the scores obtained by the number of items. Higher scores indicated better functioning, meaning less negative impact of the child/adolescent's chronic condition on family functioning and parent's quality of life over the last month (Varni, 2017). The original and Portuguese scales' total scores showed a Cronbach's alpha of 0.97 and 0.92, respectively (Lima et al., 2023; Varni et al., 2004).

Data analysis

Statistical analyses were conducted using SPSS for Windows Version 28.0. Categorical variables were expressed as percentages, and continuous variables as means and standard deviations (SD).

t-tests were performed to determine whether the differences between the groups were significant. The effect sizes were calculated using Cohen's *d*, and values were interpreted according to Cohen's benchmarks: 0 to 0.19, negligible; 0.20 to 0.49, small; 0.50 to 0.79, medium; and from 0.80 on, high (Cohen, 1988). A *p*-value of 0.05 was considered statistically significant.

Content analysis was performed to analyse the responses to the open-ended question on the impact of COVID-19 on the management of the chronic condition (Sandelowski, 2000). Initially, data familiarization was achieved by reading and re-reading the transcribed excerpts of the questionnaires. Then, data were reviewed and compiled into a single document, inductively classified, and coded according to recurrent topics and ideas. Data were coded into a codebook, including code names, categories, and quotation exemplars. All four authors discussed the categories and subcategories until a consensus was reached. To ensure rigour and trustworthiness, the following procedures were followed, (1) coding with two coders with expertise in qualitative

methods, (2) additional review by members of the research team, and (3) consensus building between investigators. The numbering of the excerpts matched the numbering of the respective questionnaire (Q1, Q2, ...).

Results

The questionnaire was applied to 237 parents of children/adolescents with a chronic condition (Table 1). Most participants were female (87.3%), mothers, and mostly married or cohabiting (81.8%). The most prevalent age range (56.1%) was between 41 and 50. Most parents had upper secondary education (37.6%) or a university degree (32.9%) and were professionally active, with 57.4% working full time. The majority of children/adolescents were in the 11–18 age group (53.5%), followed by children in the 7–10 age group (22.4%). The number of female and male children was approximately equal (50% and 49.6%, respectively). The most frequently reported chronic conditions included psychological disorders (16.7%), respiratory disorders (16.3%), gastrointestinal disorders (12.3%), metabolic/endocrine disorders, and neurological disorders, both with 10.7%. In some cases, parents reported more than one condition diagnosed in the child/adolescent ($n = 300$).

The descriptive analysis of the study variables (Table 2) revealed that just over half of the parents (50.5%) considered that the COVID-19 pandemic had some impact on the family's management of the chronic condition, with about 30% rating this impact as high or moderate. As for parents' quality of life and family functioning, measured by the PedsQL™ Family Impact Module, the total score was slightly higher than the midpoint of the scale ($M = 59.64$; $SD = 18.73$). The Family Functioning Summary Score ($M = 70.07$; $SD = 21.27$) was higher than the Parent HRQOL Summary Score ($M = 61.46$; $SD = 21.01$). Regarding Parental Functioning, the dimension Worry scored the lowest mean score ($M = 30.68$; $SD = 20.15$). The dimension Family Relationships scored the highest mean value ($M = 76.03$; $SD = 22.01$).

Parent's perception of their quality of life and family functioning according to the perceived impact of the COVID-19 pandemic.

To study whether the parents' perception of their quality of life and family functioning were influenced during the COVID-19 pandemic, the variable on the impact of the COVID-19 pandemic was recoded, and the parents were assigned to two groups. The first group included parents who reported a moderate or highly significant impact of the COVID-19 pandemic. Those who mentioned little or no impact were assigned to the second group. This variable was associated with the results obtained for quality of life using the *Student's t-test*. Table 3 shows very significant statistical differences between parents who reported a significant impact of the COVID-19 pandemic and those who perceived little or no impact of the COVID-19 pandemic on all the dimensions of the PedsQL™ FIM, the Parent HRQOL Summary Score ($t(233) = 8.04$, $p = .00$), the Family Functioning Summary Score ($t(233) = 6.47$, $p = .00$), and the Total Score of the PedsQL™ FIM ($t(233) = 8.13$, $p = .00$). The Cohen's d coefficient was also calculated showing that the magnitude of the differences was high for all outcomes, except for the dimensions related to Cognitive Functioning, Worry, and Family Relationships showing the medium magnitude of differences.

Parents' perceptions of the effects of the COVID-19 pandemic on family management of their children/adolescents' chronic conditions.

Of the 237 parents who participated in the study, 116 reported that the COVID-19 pandemic had a median or high impact on the family's management of the chronic condition. Of these 116 participants, 99 responded to the open-ended question: 'How has the COVID-19 pandemic affected the family's management of the child/adolescent's chronic disease and/or disorder?'

Two categories emerged from the content analysis of these answers, labelled as Impact on the child/adolescent and Impact on the family.

The first category, Impact on the child/adolescent, expressed the parents' perspective on the repercussions of the COVID-19 pandemic on their children/adolescents with chronic conditions. Considering the

Table 1

Descriptive characteristics of the sample ($n = 237$).

Demographic characteristics	N	%
<u>Participants</u>		
<u>Gender</u>		
Male	28	11.8
Female	207	87.3
No answer	2	0.8
<u>Age (years)</u>		
18–30	8	3.4
31–40	73	30.8
41–50	133	56.1
51–60	20	8.4
≥ 61	3	1.3
<u>Education level</u>		
Primary School	37	15.6
Secondary Education	89	37.6
Professional course	14	5.9
University degree	78	32.9
Other	19	8.0
<u>Marital status</u>		
Married/cohabiting	194	81.9
Single/divorced	36	15.2
Widowed	6	2.5
No answer	1	0.4
<u>Employment status</u>		
Full-time	136	57.4
Part-time	19	8.0
Unemployed	27	11.4
Full-time and second employment	12	5.2
Other	43	18.0
<u>Children/Adolescent</u>		
<u>Gender</u>		
Female	114	48.1
Male	121	51.1
No answer	2	0.8
<u>Age (years)</u>		
1–3	32	14.0
4–6	23	10.1
7–10	51	22.4
11–18	122	53.5
<u>Chronic Condition ($n = 300$)</u>		
Psychological Disorder	50	16.7
Respiratory system	49	16.3
Gastrointestinal tract	37	12.3
Metabolic/endocrine system	32	10.7
Neurological system	32	10.7
Syndromes	30	10
Immunological system	22	7.3
Urological system	16	5.3
Cardiovascular system	11	3.7
Developmental disorder	6	2.0
Dermatology	5	1.7
Oncology	4	1.3
Ophthalmology	3	1.0
Haematological system	2	0.7
Otolaryngology	1	0.3
<u>Hospital admissions</u>		
Yes	134	56.5
No	100	42.2
No answer	3	1.3
<u>Number of hospital admissions</u>		
0	80	33.8
1–2	37	15.6
3–4	12	5.1
≥ 5	5	2.1
No answer	103	43.4

Note: n: number; %: percentage.

Table 2

Descriptive measures of the impact of the COVID-19 pandemic on chronic condition management, and descriptive measures and internal consistency of subscales and Total Score of the PedsQL™ FIM.

	N	%	Mn- Mx	M	SD	α
Impact of COVID-19			1–4	1.90	1.00	
No impact	113	47.7				
Little	51	21.5				
Moderate	53	22.4				
High	18	7.6				
No answer	2	0.8				
PedsQL™ FIM						
Physical Functioning			0–100	55.80	24.16	0.92
Emotional Functioning			5–100	58.86	23.97	0.90
Social Functioning			0–100	65.69	25.64	0.86
Cognitive Functioning			5–100	67.47	22.08	0.92
Communication			0–100	68.00	26.58	0.82
Worry			0–95	30.68	20.15	0.74
Daily Activities			0–100	60.13	27.60	0.88
Family Relationships			0–100	76.03	22.01	0.95
Parent HRQOL Summary Score			11.25–100	61.46	21.01	0.96
Family Functioning Summary Score			6.25–100	70.07	21.27	0.92
Total Score	237		14.58–93.06	59.64	18.73	0.96

Note: n: number; %: percentage; Mn: minimum; Mx: Maximum; M: mean; SD: standard deviation; α : Cronbach's alpha coefficient; PedsQL™ FIM: PedsQL™ Family Impact Module; HRQOL: Health-related quality of life.

diversity of these repercussions, five subcategories were identified: distress, fears, changes in routines, restrictions on interaction, and management of chronic conditions.

The second category, Impact on the family, described the impact of the COVID-19 pandemic on the lives of families with children/adolescents with a chronic condition, which was organized into two subcategories: parental burden and traumatic experiences (Table 4).

Impact on the child/adolescent

Distress was evidenced as a state of emotional suffering with an emphasis on symptoms of anxiety and behavioural changes.

"My daughter developed anxiety during lockdown." (Q95)

"Increased anxiety and behavioural problems." (Q189)

Parents expressed various **fears**: the fear of the unknown about COVID-19 and its repercussions on the chronic condition or the fear of using emergency services with the aggravation of the chronic condition. Parents of children/adolescents with impaired immunity or chronic

Table 4

Categories and subcategories resulting from content analysis of the open-ended question.

Categories	Subcategories
Impact on the child/adolescent	Distress Fears Changes in routines Restrictions on interaction Management of chronic conditions - Management of symptoms - Limited access to health resources
Impact on the family	Parental burden Traumatic experiences

respiratory disease experienced greater fear due to the similarity of the symptoms with COVID-19.

"Initially, we were afraid due to lack of information related to COVID-19, coupled with taking immunosuppressants." (Q181)

"When she had the normal crisis, I would panic thinking she had COVID-19 because symptoms are identical. Difficult to control." (Q139)

Changes in routines were widely mentioned by the parents of children/adolescents with chronic conditions. Parents' reports emphasized the importance of routines and their inevitable change due to the pandemic.

"Complete change of routines and worsening of symptoms." (Q120)

"She has been absent from school, depriving her of daily routines which are very important." (Q212)

The social isolation imposed by the pandemic resulted in **restrictions on interaction** with peers and extended family, which parents mentioned as a major impact of the pandemic on the lives of their children/adolescents with chronic conditions.

"Being at home and having no contact with family and friends." (Q123)

"Lack of socialization with peers." (Q231)

The subcategory **management of chronic conditions** comprised the **management of symptoms** and **limited access to health**

Table 3

Differences in PedsQL™ FIM between parents who reported the impact of the COVID-19 pandemic versus parents who reported no impact.

	Impact of COVID-19		Little or no impact COVID-19		df	t	p	Cohen's d
	M	SD	M	SD				
Physical Functioning	38.50	21.13	63.34	21.58	233	−8.15	0.00	1.16
Emotional Functioning	44.79	19.52	64.94	23.35	233	−6.37	0.00	0.90
Social Functioning	48.50	24.90	72.94	22.43	233	−7.41	0.00	1.05
Cognitive Functioning	55.85	20.44	71.95	21.27	233	−5.39	0.00	0.77
Communication	52.23	28.28	74.95	22.83	233	−6.50	0.00	0.92
Worry	23.24	15.99	34.05	20.97	233	−3.88	0.00	0.55
Daily Activities	44.25	25.73	66.77	25.68	233	−6.17	0.00	0.88
Family Relationships	65.77	21.67	80.37	20.81	233	−4.87	0.00	0.69
Parent HRQOL Summary Score	46.64	16.81	66.16	16.94	233	−8.04	0.00	1.14
Family Functioning Summary Score	55.01	19.67	73.57	20.43	233	−6.47	0.00	0.92
Total Score	46.91	17.94	68.29	19.05	233	−8.13	0.00	1.14

Note: M: mean; SD: standard deviation; df: degrees of freedom; t: t-test; pvalue<0.05.

resources, depicting the parents' perception of the pandemic's effect on chronic condition management.

Regarding **management of symptoms**, depending on the type of disease or disorder, there was an exacerbation of symptoms and difficulty in managing the disease or, conversely, better control of the disease.

"Difficulty in maintaining optimal blood glucose values." (Q41)

"[...] the disease was even more under control as cross-contamination was no longer a problem." (Q39)

As for the **limited access to health resources**, this was strongly perceived due to the need for regular monitoring by the health team, which was highly restricted during the pandemic due to the enforced emergency measures.

"Postponement of MRI and medical appointments." (Q77)

"My son didn't have face-to-face psychological support during that period, and he still hasn't and needs it very much." (Q80)

Impact on the family

Amidst the pandemic, **parental burden** revealed the participants' perception of parental role changes and the overlapping of roles for an extended time. The aspects that hindered parenting tasks were the lack of support from other family members and the absence of support from educational services.

"Extended family interactions restricted in times of greater need for support." (Q87)

"Online classes that demand more support." (Q134)

Families were profoundly affected by the pandemic in various ways, like the loss of family members, the impossibility of accompanying ill family members, and domestic violence were among the most critical situations experienced by these families. These **traumatic experiences** were lived and reported by these study participants.

"The death of friends and neighbours. The father's suicide..." (Q167)

"The mother being a victim of domestic violence." (Q227)

Discussion

This study described how parents of children/adolescents with chronic conditions perceived their quality of life and family functioning during the COVID-19 pandemic, revealing how the COVID-19 pandemic affected the family management of the child/adolescent's chronic condition. The study results suggest that despite the parents' positive perception of their quality of life and family functioning, they were affected negatively by the chronic condition and the COVID-19 pandemic. These results align with a study on HRQOL of the Portuguese population during the outbreak of COVID-19 that revealed that people

in quarantine reported higher levels of anxiety and lower HRQOL compared to the general population before the COVID-19 pandemic (Gouveia et al., 2021).

Studies conducted before the pandemic outbreak suggest that factors related to the management of the chronic condition, such as the difficulties related to the management of the therapeutic regimen, care overload, change in routines, family dynamics, and parental stress, decrease the perception of quality of life and family functioning (Dellenmark-Blom et al., 2022; Ho et al., 2021; Rozensztrauch et al., 2020). Interestingly, some studies produced before the pandemic using the same measurement instrument in samples of parents with children with chronic conditions revealed higher parent quality of life and family functioning scores than this present study (Dellenmark-Blom et al., 2022; Ho et al., 2021; Mishra et al., 2015). Nevertheless, it is difficult to ascertain whether the results of this present study are related to the pandemic or the chronic condition.

Other studies have demonstrated that the overall parents' quality of life decreased with the pandemic, with parents of children with disabilities demonstrating a lower quality of life than parents of healthy children (Ali et al., 2021; Werner et al., 2022). For example, in a study conducted in Italy with families of children with and without neurodevelopmental disorders (Bentenuto et al., 2021), the COVID-19 pandemic had a negative impact on both groups, although it was more evident in families of children with neurodevelopmental disorders. A study conducted in Brazil revealed that parents/carers of children with type 1 diabetes reported a greater negative impact compared to parents/carers of healthy children (Alessi et al., 2021). These results may be explained by the fact that, during the pandemic, parents of children/adolescents with chronic conditions experienced higher levels of worry as health support for their children was limited and/or disrupted (Poppe et al., 2021). In addition, these parents had to balance the role of caregiver with their professional activity coupled with the lack of family and/or community support and the financial burden.

The pandemic triggered a series of parental challenges that inhibited their well-being, increased stress levels, and worsened parents' and family's health. These challenges may have negatively impacted the family dynamics by influencing the family's management of the disease and their perception of quality of life. These findings are also in line with the literature, which shows that problematic family management of paediatric chronic disease negatively impacts the quality of life in the physical, psychosocial, emotional, and social functioning dimensions (Sutthisompohn & Kusol, 2021).

These study results revealed that more than half of the parents perceived the COVID-19 pandemic as an impactful stressor to the management of their children's chronic condition, with approximately 30% of these parents classifying its impact as high. Also, the analysis of the PedsQL™ FIM showed lower values in all dimensions of quality of life and family functioning for parents who considered that the COVID-19 pandemic had a higher impact on the management of their children/adolescents with chronic conditions when compared to parents who considered that the COVID-19 pandemic had little or no impact in this dimension. The study of Poppe et al. (2021), which aimed to describe the impact of the pandemic on the use of healthcare services by the paediatric population and to assess the perspective of parents regarding the consequences for their children's health and well-being, reported that parents of children with chronic diseases and disabilities expressed apprehension in different areas of their children development. Notwithstanding these findings, the study of Aman et al., 2023, assessing family functioning and quality of life among children with nephrotic syndrome during the first pandemic wave, highlighted that family functioning improved compared to pre-pandemic assessment. Authors suggest that this could result from families spending more time together.

The qualitative data of this study shed light on how parents perceived the impact of the pandemic on the family management of paediatric chronic conditions. Parents highlighted the impact on the

child/adolescent, namely expressing manifestations of emotional distress, such as anxiety, and suggesting a decrease in their mental health, an issue already investigated in other studies (Bikmazer et al., 2021; Geweniger et al., 2022; Nonweiler et al., 2020). In line with these results, two studies conducted in the UK with carers of children with intellectual disabilities and parents of children with special educational needs and disabilities revealed mental health problems such as anxiety and depression much higher than initially expected (Asbury et al., 2021; Willner et al., 2020). These manifestations were likely augmented by changes in routines and limitations in social interactions, which were particularly relevant in some chronic conditions and suggested as problematic in other previously mentioned studies (Asbury et al., 2021; Imran et al., 2020).

One parent also described difficulties in managing the symptoms of the health condition and greater control over the disease. This apparent contradiction is likely related to the nature of chronic disease. In a study by Jia et al. (2021), parents stated better asthma management by reducing exposure to asthma triggers and better control of the therapeutic regimen, thus achieving more positive results in disease control.

Another finding emerging from the analysis on the negative impact of the pandemic on the management of chronic conditions was the limited access to health services, such as medical appointments, exams, and therapies. Since many children with chronic conditions require high levels of healthcare resources, most of which were interrupted during the pandemic, families struggled to respond to their children's needs. This problem was also reported by Isik, Fredland, & Schultz, 2023.

In line with other studies, parents also mentioned the impact of the pandemic on the family unit, particularly the parental burden due to the new changes to the family dynamics and increased responsibilities (Cluver et al., 2020; Marchetti et al., 2020; Usher et al., 2020). The limitation of social support resources and all the restrictions imposed alongside the lack of information on COVID-19 intensified the demands of the parental role. Studies on this topic indicate that parents faced new challenging stressful events (Bentenuto et al., 2021; Russell et al., 2020). Moreover, the traumatic experiences mentioned by the participants included domestic violence. In addition, social isolation imposed by confinement measures, economic difficulties, and distress, among other factors, are likely to trigger these situations (Ferreira et al., 2021). The COVID-19 pandemic has further aggravated this problem.

Importantly, this research showed similarities in the impact of the pandemic between Portugal and other countries, either concerning the negative impact on quality of life and family functioning or in the challenges described by families with children with paediatric chronic conditions.

Limitations

This study had some limitations. Firstly, it was conducted in a single country thus hindering the generalisability the results because of the likelihood of different COVID-19 restrictions adopted in Portugal and other countries and the impact on the quality of life of the populations. Another limitation was using a convenience sample that included a wide range of pathologies with different health needs, complexity, and chronicity, and future studies should preferably use stratified sampling for quantitative data collection. Data from the open-ended responses was limited therefore data saturation was not achieved, which was also a limitation of the study.

Finally, only families of children/adolescents with access to digital devices with Internet connection were included, and a vulnerable part of the population, for example, foreigners not speaking the local language, were excluded.

Practice implications

The lockdown imposed by COVID-19 produced significant changes in the daily lives of families of children/adolescents with chronic

conditions and negatively impacted parents' perceptions of their quality of life and family functioning and the management of the chronic condition. This study emphasized the importance of resources for the family's management of the paediatric chronic condition, such as health and educational resources, and social support from extended family and friends. Due to the constraints of the pandemic and the limited access to these resources, families faced more difficulties in meeting the children/adolescents' needs, which increased parental burden.

Thus, to protect these families from similar crises or greater vulnerability, it is crucial to promote alternative nursing interventions to help families cope with the management of the chronic condition in the lack of usual resources and provide emotional support and reassurance.

Considering the long-term effects of the pandemic, developing and implementing interventions to support less resourceful families is critical. Some examples of interventions include psychosocial interventions such as cognitive-behavioural therapy or skills training, education, and support. These interventions or programmes can be delivered through workshops, webinars, written materials, online resources, or in-person sessions led by health professionals and developed in individual, family, or group settings, depending on the specific needs and preferences of the families involved. It is important to note that the specific interventions developed may vary depending on the nature of the chronic illness, the individual needs of the child and family, and the resources available in the local context. Collaborative efforts among healthcare providers, educators, social services, and community organizations are essential to design and implement effective interventions to support families in complex situations. The goal is to empower families with the knowledge, skills, and resources necessary to successfully cope with their children's chronic illness while promoting the family's well-being.

Conclusion

Parents of children/adolescents with chronic conditions reported that the COVID-19 pandemic significantly impacted the family management of the chronic condition. Despite having an overall positive perception of their quality of life and family functioning, the various effects of the COVID-19 pandemic on the management of their children/adolescents' chronic conditions were noticed. These effects included social and health resource constraints, children's maladaptive behaviours, parental burden, and poorer family functioning.

These results highlight the importance of developing nursing interventions to support families in complex situations and contexts, targeting family functioning and quality of life rather than using only the biomedical approach to manage the disease.

Examining potential variations in family experiences based on socio-economic status would be a valuable avenue to explore in future research. This investigation could shed light on whether distinct groups of families necessitate targeted interventions or support measures for managing their children/adolescents' chronic conditions during periods of health crisis.

Funding

Sara Lemos has a grant supported by FCT-Foundation for Science and Technology under grant (UI/BD/151515/2021).

Ethics approval and consent to participate

The research followed the Helsinki Declaration. Each participant was informed about the contents of the study prior to the survey and signed an informed consent form confirming their voluntary participation in the research. The study protocol was approved by the Research Ethics Committee of: Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho, Document: 38/2021. Centro Hospitalar Universitário São João, Porto,

Document: 52/2021. Centro Hospitalar do Alto Ave, Guimarães, Document: 16/2021. Hospital de Braga, Braga, Document: 98_2021.

CRedit authorship contribution statement

Luísa Maria Costa Andrade: Conceptualization, Methodology, Formal analysis, Writing – review & editing. **Sara Raquel Machado Lemos:** Conceptualization, Methodology, Investigation, Formal analysis, Writing – original draft. **Maria do Céu Aguiar Barbieri-Figueiredo:** Conceptualization, Methodology, Formal analysis, Writing – review & editing. **Lígia Maria Monteiro Lima:** Conceptualization, Methodology, Formal analysis, Writing – review & editing.

Declaration of Competing Interest

The authors declare that they have no known competing financial interests or personal relationships that could have appeared to influence the work reported in this paper.

Appendix A. Supplementary data

Supplementary data to this article can be found online at <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2023.12.023>.

References

- Alessi, J., de Oliveira, G. B., Feiden, G., Schaan, B. D., & Telo, G. H. (2021). Caring for caregivers: The impact of the COVID-19 pandemic on those responsible for children and adolescents with type 1 diabetes. *Scientific Reports*, 11(1), 6812. <https://doi.org/10.1038/s41598-021-85874-3>.
- Ali, U., Bharuchi, V., Ali, N. G., & Jafri, S. K. (2021). Assessing the quality of life of parents of children with disabilities using WHOQOL BREF during COVID-19 pandemic [original research]. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 2. <https://doi.org/10.3389/fresc.2021.708657>.
- Aman, N. F., Fitzpatrick, J., de Verteuil, I., Vasilevska-Ristovska, J., Banth, T. H. M., Korczak, D. J., & Parekh, R. S. (2023). Family functioning and quality of life among children with nephrotic syndrome during the first pandemic wave. *Pediatric Nephrology*, 38, 3193–3198. <https://doi.org/10.1007/s00467-022-05809-6>.
- Asbury, K., Fox, L., Deniz, E., Code, A., & Toseeb, U. (2021). How is COVID-19 affecting the mental health of children with special educational needs and disabilities and their families? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(5), 1772–1780. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04577-2>.
- Bentenuto, A., Mazzoni, N., Giannotti, M., Venuti, P., & de Falco, S. (2021). Psychological impact of COVID-19 pandemic in Italian families of children with neurodevelopmental disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 109, Article 103840. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103840>.
- Bikmazer, A., Kadak, M. T., Gormez, V., Dogan, U., Aslankaya, Z. D., Bakir, F., ... Ozturk, M. (2021). Parental psychological distress associated with COVID-19 outbreak: A large-scale multicenter survey from Turkey. *International Journal of Social Psychiatry*, 67(6), 696–704. <https://doi.org/10.1177/0020764020970240>.
- CDC (2018). *Health-related quality of life concepts*. Centers for Disease Control and Prevention. <https://www.cdc.gov/hrqol/concept.htm>.
- Cluver, L., Lachman, J. M., Sherr, L., Wessels, I., Krug, E., Rakotomalala, S., ... McDonald, K. (2020). Parenting in a time of COVID-19. *The Lancet*, 395(10231). [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(20\)30736-4](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(20)30736-4).
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral science* (2nd ed.). Lawrence Erlbaum Associates.
- D.R.E (2020). Decreto do Presidente da República n.º 14-A/2020, de 18 de março. Diário da República n.º 55/2020, 3.º Suplemento, Série I. Retrieved from: <https://data.dre.pt/eli/decpresrep/14-a/2020/03/18/p/dre/pt/html> Accessed november 6, 2022.
- Dellenmark-Blom, M., Abrahamsson, K., Dingemann, J., Witt, S., Dingemann, C., Jönsson, L., ... Quittman, J. H. (2022). Factors of family impact in a Swedish-German cohort of children born with esophageal atresia. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 17, 207. <https://doi.org/10.1186/s13023-022-02361-2>.
- Feeley, C. A., Turner-Henson, A., Christian, B. J., Avis, K. T., Heaton, K., Lozano, D., & Su, X. (2014). Sleep quality, stress, caregiver burden, and quality of life in maternal caregivers of young children with bronchopulmonary dysplasia. *Journal of Pediatric Nursing*, 29(1), 29–38. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2013.08.001>.
- Ferreira, L. N., Pereira, L. N., da Fe Bras, M., & Ilchuk, K. (2021). Quality of life under the COVID-19 quarantine. *Quality of Life Research*, 30(5), 1389–1405. <https://doi.org/10.1007/s11366-020-02724-x>.
- Ferro, M. A., Meyer, S. B., Yessis, J., Reaume, S. V., Lipman, E., & Gorter, J. W. (2021). COVID-19-related psychological and psychosocial distress among parents and youth with physical illness: A longitudinal study. *Frontiers in Psychiatry*, 12, Article 761968. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.761968>.
- Geweniger, A., Barth, M., Haddad, A. D., Hög, H., Insan, S., Mund, A., & Langer, T. (2022). Impact of the COVID-19 pandemic on mental health outcomes of healthy children, children with special health care needs and their caregivers-results of a cross-sectional study. *Frontiers in Pediatrics*, 10, Article 759066. <https://doi.org/10.3389/fped.2022.759066>.
- Giannotti, M., Mazzoni, N., Facchini, M., de Falco, S., Venuti, P., & Iandolo, G. (2022). Determinants of maternal stress during COVID-19 outbreak in Italy and Spain: A cross-cultural investigation. *Journal of Family Psychology*, 36(6), 827–838. <https://doi.org/10.1037/fam0000993>.
- Goswami, J. N., Sondhi, V., Simalti, A. K., Bamal, M., & Roy, S. (2021). Effects of lockdown during corona pandemic on children with neurodevelopmental disorders—a questionnaire-based survey. *The Turkish Journal of Pediatrics*, 63(4), 648–659. <https://doi.org/10.24953/turkjped.2021.04.012>.
- Gouveia, R., Ramos, V., & Wall, K. (2021). Household diversity and the impacts of COVID-19 on families in Portugal. *Frontiers in Sociology*, 6, Article 736714. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2021.736714>.
- 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. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2008.08.010>.
- Ho, M. H. T., Lang, R., Ip, Y. T., Zhi, H., Wong, W. H. S., & Chan, S. H. S. (2021). The impact of Paediatric neuromuscular disorders on Parents' health-related quality of life and family functioning. *Hong Kong Journal of Paediatrics*, 26(1), 14–20. <https://www.hkjpae.org/details.asp?id=1317&show=1234>.
- Imran, N., Zeshan, M., & Pervaiz, Z. (2020). Mental health considerations for children & adolescents in COVID-19 pandemic. *Pakistan Journal of Medical Sciences*, 36 (COVID19-S4), S67–S72. <https://doi.org/10.12669/pjms.36.COVID19-S4.2759>.
- Ingerski, L. M., Modi, A. C., Hood, K. K., Pai, A. L., Zeller, M., Piazza-Waggoner, C., ... Hommel, K. A. (2010). Health-related quality of life across pediatric chronic conditions. *The Journal of Pediatrics*, 156(4), 639–644. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2009.11.008>.
- Isik, E., Fredland, N. M., & Schultz, R. J. (2023). Parents voice their experiences of caring for children with special healthcare needs amid the COVID-19 pandemic. *Journal of Pediatric Nursing*, 71, e104–e111. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2023.05.001>.
- Jia, Y., Bao, J., Yi, M., Zhang, Z., Wang, J., Wang, H., ... Chen, O. (2021). Impact of the COVID-19 pandemic on asthma control among children: A qualitative study from caregivers' perspectives and experiences. *BMJ Open*, 11(5), Article e046525. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-046525>.
- Lima, L., Lemos, S., Barbieri-Figueiredo, M. D. C., Martins, T., & Andrade, L. (2023). Psychometric properties of the European Portuguese version of the pediatric quality of life inventory family impact module. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, e12406. <https://doi.org/10.1111/jspn.12406>.
- Marchetti, D., Fontanesi, L., Di Giandomenico, S., Mazza, C., Roma, P., & Verrocchio, M. C. (2020). The effect of parent psychological distress on child hyperactivity/inattention during the COVID-19 lockdown: Testing the mediation of parent verbal hostility and child emotional symptoms. *Frontiers in Psychology*, 11, Article 567052. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.567052>.
- Marques, Y. H. M., Range, T. C., Moraes, G. N. B. D., Bezerra, R. R., & Carmo, R. F. D. (2016). Emotional overload measurement in caregivers of children with cerebral palsy. *Acta Fisiatrica*, 23(1). <https://doi.org/10.5935/0104-7795.20160005>.
- Menon, V., & Muraleedharan, A. (2020). Internet-based surveys: Relevance, methodological considerations and troubleshooting strategies. *General psychiatry*, 33(5), Article e100264. <https://doi.org/10.1136/gpsych-2020-100264>.
- Mishra, K., Ramachandran, S., Firdaus, S., & Rath, B. (2015). The impact of pediatric nephrotic syndrome on parents' health-related quality of life and family functioning: An assessment made by the PedsQL 4.0 family impact module. *Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation*, 26(2), 285–292. <https://doi.org/10.4103/1319-2442.152420>.
- Nonweiler, J., Rattray, F., Baulcomb, J., Happe, F., & Absoud, M. (2020). Prevalence and associated factors of emotional and Behavioural difficulties during COVID-19 pandemic in children with neurodevelopmental disorders. *Children (Basel)*, 7(9). <https://doi.org/10.3390/children7090128>.
- Poppe, M., Aguiar, B., Sousa, R., & Oom, P. (2021). The impact of the COVID-19 pandemic on Children's health in Portugal: The parental perspective. *Acta Médica Portuguesa*, 34(5), 355–361. <https://doi.org/10.20344/amp.14805>.
- Rozensztrauch, A., Smigiel, R., Bloch, M., & Patkowski, D. (2020). The impact of congenital esophageal atresia on the family functioning. *Journal of Pediatric Nursing*, 50, e85–e90. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.04.009>.
- Russell, B. S., Hutchison, M., Tambling, R., Tomkun, A. J., & Horton, A. L. (2020). Initial challenges of caregiving during COVID-19: Caregiver burden, mental health, and the parent-child relationship. *Child Psychiatry & Human Development*, 51(5), 671–682. <https://doi.org/10.1007/s10578-020-01037-x>.
- Sandelowski, M. (2000). Whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing & Health*, 23(4), 334–340. [https://doi.org/10.1002/1098-240X\(200008\)23:4<334::AID-NUR9>3.0.CO;2-G](https://doi.org/10.1002/1098-240X(200008)23:4<334::AID-NUR9>3.0.CO;2-G).
- Sellmaier, C. (2018). Work, family, and community ecologies and their influence on work-life fit for fathers of children with special health care needs. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 100(1), 68–79. <https://doi.org/10.1177/1044389418811945>.
- Sutthithomponh, S., & Kusol, K. (2021). Association between caregivers' family management and quality of life in children with chronic disease in Southern Thailand. *Patient Preference and Adherence*, 15, 2165–2174. <https://doi.org/10.2147/PPA.S327553>.
- Toledano-Toledano, F. (2015). Quality of life in family caregivers of children with chronic diseases. *Latin American Journal of Behavioral Medicine*, 5(1), 23–33. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=283046027005>.
- Usher, K., Durkin, J., & Bhullar, N. (2020). The COVID-19 pandemic and mental health impacts. *International Journal of Mental Health Nursing*, 29(3), 315–318. <https://doi.org/10.1111/inm.12726>.

- Varni, J. W. (2017). *Scaling and scoring of the pediatric quality of life inventory TM PedsQL*. Mapi Research Trust.
- Varni, J. W., Sherman, S. A., Burwinkle, T. M., Dickinson, P. E., & Dixon, P. (2004). The PedsQL family impact module: Preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, 55. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-55>.
- Vian, F., Amaro, R., Pinto, S. V., de Brito, H., Rodrigues, R., Rapazote, R., ... Papoila, A. L. (2022). The lockdown impact on the relations between Portuguese parents and their 1- to 3-year-old children during the COVID-19 pandemic. *Children (Basel)*, 9 (8). <https://doi.org/10.3390/children9081124>.
- Werner, S., Hochman, Y., Holler, R., & Shpigelman, C. N. (2022). Burden and growth during COVID-19: Comparing parents of children with and without disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 1-12. <https://doi.org/10.1007/s10826-022-02282-5>.
- WHO (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403–1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k).
- WHO (2022). *A timeline of WHO's COVID-19 Response in the WHO European Region: A Living document (version 3.0, from 31 December 2019 to 31 December 2021)*. 2022. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
- Willner, P., Rose, J., Stenfort Kroese, B., Murphy, G. H., Langdon, P. E., Clifford, C., ... Cooper, V. (2020). Effect of the COVID-19 pandemic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33 (6), 1523–1533. <https://doi.org/10.1111/jar.12811>.

Contributos da Fase II do Estudo Empírico

Os resultados apresentados no Artigo VII dão resposta ao objetivo, nomeadamente compreender as experiências vividas pelas famílias com crianças dependentes de dispositivo médico. Neste estudo participaram 10 pais (9 mães e 1 pai), com uma média de idade de aproximadamente 40 anos (Média = 39,6; DP = 7,34), com o ensino secundário, metade mantinha a sua atividade profissional, enquanto a outra metade se dedicava à assistência à criança. As famílias tinham entre 1 e 4 filhos. Relativamente às crianças, maioritariamente do género feminino, encontravam-se entre a faixa etária de 3 a 6 anos ou de 14 a 18 anos. O dispositivo mais comum foi o cateter venoso central e a sonda de gastrostomia. Da análise dos dados, identificou-se dois temas: (1) *À descoberta de uma nova parentalidade: de pai a pai-cuidador*, que incluiu os seguintes subtemas: *Reorganização familiar e Aprender a utilizar um dispositivo médico*; (2) *Conciliar a vida do dia a dia com as necessidades das crianças dependentes de dispositivos médicos*, com dois subtemas: *Importância dos sistemas de apoio e A vivência das dificuldades*.

Esta investigação produziu um volume significativo de dados que, devido às limitações de espaço impostas pela publicação científica, apenas uma parte dos resultados está descrita no artigo. É importante destacar que, embora não tenham sido publicados, esses resultados serão apresentados nesta secção de resultados, dado o seu contributo relevante para o desenvolvimento da terceira fase deste trabalho de investigação. Assim, na análise dos dados identificou-se o terceiro tema: *A procura pelo diagnóstico*, com os seguintes subtemas: *O caminho turbulento para o diagnóstico e O mundo desabou completamente: o diagnóstico*.

(3) A procura pelo diagnóstico

Este tema descreve como os participantes vivenciaram o percurso até chegarem ao diagnóstico. Para a maioria das famílias, a condição crónica pediátrica revelou-se uma experiência nova e desafiante, obrigando-as a enfrentar uma série de acontecimentos inesperados, desde os primeiros sinais de que algo não estava bem até à confirmação do diagnóstico, marcado por um impacto emocional significativo. Neste período, os profissionais de saúde assumiram um papel crucial, servindo como uma fonte de apoio essencial para as famílias e a relação estabelecida ao longo deste processo teve impacto na sua experiência futura com os cuidados de saúde do seu filho.

(3.1) O caminho turbulento para o diagnóstico

Os participantes reportaram uma crescente preocupação com a saúde dos seus filhos e a urgência em encontrar respostas para as suas preocupações. Muitos destacaram as dificuldades enfrentadas ao longo do processo para obter o diagnóstico definitivo, incluindo consultas recorrentes com profissionais de saúde e deslocações frequentes a hospitais, sem receberem esclarecimentos ou informações tranquilizadoras. Alguns sentiram que as suas queixas foram desvalorizadas, o que gerou angústia, frustração e stresse tanto nos pais como nos outros membros da família:

Estava sempre a correr para os hospitais, e ninguém me dizia nada. Estava sempre preocupada, porque a minha filha caía muito e eles [os médicos] diziam que era normal, que todas as crianças caem. Ela tinha uma barriga grande e diziam que era por apertar demasiado a fralda, e ninguém me dava uma solução. (P2).

A complexidade e especificidade de algumas condições crónicas podem afetar o processo de diagnóstico. Segundo os participantes, esta dificuldade ocorreu devido à semelhança de sintomas com outras condições crónicas pediátricas e/ou à raridade de algumas destas, especialmente em hospitais periféricos. Os procedimentos envolvidos na recolha e exploração de dados clínicos nem sempre foram rápidos e suficientes para identificar a condição clínica da criança. Conforme descreveram os pais neste estudo, a transferência para centros hospitalares mais diferenciados foi uma nova esperança, uma vez que sentiram que os profissionais de saúde possuíam conhecimentos mais especializados para diagnosticar as doenças, nomeadamente as raras:

No décimo dia, ela foi transferida aqui para o hospital, e foi então que foi diagnosticada, porque é uma doença muito rara que ela tem, e [no outro hospital] eles não sabiam. Aqui, a médica já tinha lidado com outra situação semelhante, por isso descobriu logo. (P3).

(3.2) O mundo desabou completamente: o diagnóstico

A maioria dos participantes relatou que não havia casos anteriores de doença (crónica) na família, e este facto levou-os a nunca terem imaginado a possibilidade de vivenciarem uma condição crónica pediátrica:

Era uma coisa tão rara na nossa família, tudo sempre correu bem com os meus familiares e connosco parecia que estávamos a viver uma situação que não era deste planeta. (P10).

De acordo com os participantes, o momento da divulgação do diagnóstico foi vivido como um momento de tristeza, medo e choque. Os participantes em que o processo de diagnóstico foi mais moroso, expressaram uma ambivalência de sentimentos, em primeiro lugar expressaram um alívio por saberem exatamente o que a sua criança tinha, mas, por outro lado, tristeza pelo tempo “perdido”:

Nem sei como explicar, agora acho que foi um choque tão grande. Porque acho que o mundo desabou completamente! Perguntávamo-nos: porquê? Porquê que se fizeram tantas ecografias, tantas coisas, dentro e fora do hospital, e nada [previu o diagnóstico]. (P7).

Alguns participantes relataram que partilhar a notícia com toda a unidade familiar foi um desafio significativo. Enquanto alguns membros da família ficaram em choque, experienciaram tristeza e precisaram de tempo para assimilar e compreender a situação, noutros casos, os familiares não perceberam a gravidade da condição, particularmente quando esta não apresentava manifestações físicas evidentes na criança:

O pai nunca acreditou, os familiares dizem que choraram, mas no início ninguém acreditava, porque ela era uma criança que, quando olhávamos para ela, parecia uma criança normal. (P9).

A hospitalização e o momento em que as famílias receberam informações dos profissionais de saúde foram experiências marcantes que permaneceram na memória dos participantes. Estes relataram o impacto emocional significativo associado à comunicação de notícias e informações sobre os seus filhos, especialmente quando esta foi realizada com falta de sensibilidade e empatia. No entanto, todos os participantes reconheceram que o acompanhamento após a comunicação do diagnóstico foi rápido e eficiente, com cada minuto a ser valorizado para que os profissionais de saúde pudessem iniciar o tratamento de forma célere:

Foi muito difícil quando me falaram sobre a paralisia. Vou dizer-lhe como me disseram, de forma abrupta: que ele [a criança] pode ou não andar. Foi assim... (P5).

A análise dos resultados deste tema e do Artigo VI revelou a importância crucial da comunicação entre os profissionais de saúde e as famílias, especialmente durante os momentos de diagnóstico e em momentos críticos de tomada de decisão. Esses períodos, descritos pelos participantes como emocionalmente desafiantes, sublinharam a necessidade de maior investimento na qualidade dos processos de comunicação e na relação entre as famílias e os profissionais de saúde.

Os contributos da Fase I e da Fase II permitiram identificar prioridades de intervenção e fundamentaram a necessidade de desenvolver um procedimento estruturado para harmonizar e melhorar o apoio emocional e cognitivo prestado pelos profissionais de saúde, com especial atenção na comunicação. Para responder a esta necessidade, a equipa de investigação, no âmbito da Fase III, propôs a construção de um algoritmo de apoio à tomada de decisão dos profissionais de saúde relativamente ao processo de comunicação com as famílias, quando as crianças necessitam de um dispositivo médico.

ARTIGO VII.

Lived experience of parents with technology-dependent children: A phenomenological study

Lemos, S. R. M., Andrade, L. M. C., Lima, L. M. M., Fernández-Medina, I. M., & Barbieri-Figueiredo, M. C. (2024). Lived experience of parents with technology-dependent children: A phenomenological study. *Global Qualitative Nursing Research*, 11, 23333936241288858. <https://doi.org/10.1177/23333936241288858>

Lived Experience of Parents with Technology-Dependent Children: A Phenomenological Study

Global Qualitative Nursing Research
Volume 11: 1–11
© The Author(s) 2024
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/23333936241288858
journals.sagepub.com/home/gqn



Sara Raquel Machado Lemos^{1,2} ,
Luísa Maria Costa Andrade^{3,4}, Lígia Maria Monteiro Lima^{3,4},
Isabel Maria Fernández-Medina⁵,
and Maria Do Céu Aguiar Barbieri-Figueiredo^{1,2,3,6}

Abstract

Caring for technology-dependent children significantly impacts the family unit, a topic that has not been researched in Portugal. Understanding this impact can help nurses to improve their interventions. This study aimed to describe the lived experiences of parents with technology-dependent children using a qualitative descriptive design. We applied Giorgi's approach to analyze 10 individual semi-structured interviews with parents recruited through a children's hospital in Portugal. Our analysis identified two major themes: (1) Discovering a new parenthood: parent and caregiver, comprising two subthemes: Family reorganization and Learning to use a medical device; (2) Reconciling daily life with the needs of the technology-dependent children, comprising two subthemes: Importance of support systems and Experiencing difficulties. These results indicate that parents experience a wide range of concerns and challenges in managing medical devices, starting from the moment the need for a device is communicated and continuing through the process of learning and providing care. This journey involves significant changes in family dynamics and is marked by sacrifice and adaptation, supported by family, formal support systems, and healthcare professionals. Our findings provide valuable insights into the vulnerabilities faced by these parents and highlight how nursing care can enhance the quality of care for these families.

Keywords

lived experience, qualitative research, chronic illness, parents, technology dependent children, Portugal

Received January 22, 2024; revised September 13, 2024; accepted September 16, 2024

Background

Healthcare delivery to high-risk newborns and children with chronic conditions has advanced significantly in recent decades, contributing to increased child survival rates but also to a higher incidence of childhood disabilities and dependence on medical devices (Barone et al., 2020; Forjaz de Lacerda & Gomes, 2017). These children require complex care involving technologies such as mechanical ventilation, renal dialysis, medication via central catheter, respiratory support, nutritional support, or other medical devices that support bodily functions and can be used alone or in combination (Spratling, 2015). Technology-dependent or medically fragile children can have a wide variety of chronic conditions (Toly, Blanchette, & Musil, 2019). In the United States, it is estimated that there are over 600,000 technology-dependent children (U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration,

Maternal and Child Health Bureau, 2013). Given the advances in medical technology and healthcare, it is likely that this population has increased significantly since then (Mitchell et al., 2022). In Portugal, the latest evidence shows

¹University of Porto, Porto, Portugal

²Center for Health Technology and Services Research (CINTESIS), Porto, Portugal

³Nursing School of Porto, Porto, Portugal

⁴Center for Health Technology and Services Research (CINTESIS@RISE), Porto, Portugal

⁵University of Almeria, Almeria, Andalucia, Spain

⁶University of Huelva, Huelva, Spain

Corresponding Author:

Sara Raquel Machado LEMOS, Institute of Biomedical Sciences Abel Salazar, University of Porto, Rua de Jorge Viterbo Ferreira, 228, Porto 4050-313, Portugal.
Email: up202002138@up.pt



Creative Commons CC BY: This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 License (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>) which permits any use, reproduction and distribution of

the work without further permission provided the original work is attributed as specified on the SAGE and Open Access pages (<https://us.sagepub.com/en-us/nam/open-access-at-sage>).

that technological support is present in 26% of hospitalized children with chronic conditions (Romana et al., 2023).

The care of technology-dependent children is multifaceted and requires highly variable and complex care from healthcare professionals and family members (Barone et al., 2020; Curran et al., 2020). These caregiving demands can contribute to family overload and lead to physical, emotional, and financial strain, with a negative impact on the family's quality of life and well-being (Caicedo, 2015; Chan et al., 2019; González et al., 2017). Previous research has found that families report challenges such as lack of time (Amar-Dolan et al., 2020; Choi et al., 2020), social isolation (Amar-Dolan et al., 2020; González et al., 2017), lack of personal and professional growth (Choi et al., 2020; González et al., 2017), financial issues (Choi et al., 2020; González et al., 2017), anxiety, depression, emotional stress (Choi et al., 2020; González et al., 2017; Nishigaki et al., 2016; Toly et al., 2022), sleep deprivation (Choi et al., 2020), and family dysfunction (González et al., 2017).

Despite these challenges, these families tend to be highly resilient when facing complex life events, particularly when supported by tailored healthcare services and quality care from healthcare professionals (Toledano-Toledano et al., 2020; Yang et al., 2022). The Portuguese health system provides universal, tax-funded healthcare that aims to guarantee equal access to healthcare services for all citizens. It is also a system that strongly focuses on maternal and child health (OECD/European Observatory on Health Systems and Policies, 2021). Although Portugal offers comprehensive services to support the health and well-being of families with technology-dependent children, there is a lack of comprehensive research to understand the specific needs and challenges these families face.

Understanding the lived experiences of families with technology-dependent children is essential for improving nursing care and supporting these families (Breneol et al., 2019). While previous studies have explored these experiences in other countries, including the United States (Toly, Blanchette, & Musil, 2019) and the United Kingdom, whose system shares many similarities with Portugal (Mitchell et al., 2022), a gap remains in understanding the specific context of Portuguese families. This study aims to fill this gap, providing knowledge that might improve nursing interventions and support care tailored to the needs of these families in Portugal. Thus, this study aims to describe the lived experiences of parents with technology-dependent children.

Methods

Design

This study used a qualitative descriptive phenomenological design conducted using Giorgi's et al. (2017) approach. The phenomenology approach seeks to describe the essence of a phenomenon as lived by a person who had the experience and to comprehend the meaning of this experience from the participants' perspectives (Giorgi et al., 2017).

Table 1. Inclusion and Exclusion Criteria.

Inclusion criteria	Exclusion criteria
Parent or family carer aged ≥ 18 years	Parent or family carer aged < 18 years
The child has one or more diagnoses of a chronic condition	The child has a diagnosis of oncologic conditions and/or is in palliative care
The child is dependent on medical device	The child is not dependent on medical device
Family member has experience living with technology-dependent children at home without time limits	Family member has no experience of living with technology-dependent children at home

Participants and Setting

The study was conducted in an outpatient department of a university hospital in Northern Portugal that provided specialized care for treating chronic conditions, particularly for technology-dependent children. For eligibility criteria, see Table 1.

A purposive sampling approach was used to recruit participants who met the inclusion criteria. The study's information was disseminated to participants by the author (S.L.) and the nursing staff from the selected service. Interested parents contacted the principal researcher via email or phone and were screened for eligibility. Following informed consent, a meeting was scheduled to conduct an interview.

Data Collection

Data collection was carried out between October 2022 and May 2023 using semi-structured interviews. All the interviews were conducted by the study's first author (S.L.), who had previous experience and training in pediatric nursing and qualitative research. The interviews were conducted using a script with open-ended questions based on the reviewed literature and the researchers' previous clinical experience (Table 2).

Interviews were carried out with the participants ($n = 10$), with eight taking place in a private room in the hospital ($n = 8$) and two in the participants' homes ($n = 2$), depending on the family's preferences. The interviews had an average duration of 1 hr, and each participant was interviewed only once. All interviews were audio-recorded and later transcribed verbatim by the same team member who conducted the interviews (S.L.) and was involved in the data analysis, ensuring a thorough understanding of the content until data saturation was reached. Data saturation was reached with participant number eight; however, two more interviews were conducted to confirm that no new themes emerged. Using Giorgi's phenomenological approach, the analysis focused on identifying the essential structures of the phenomenon. As highlighted by Norlyk

Table 2. Interview Protocol.

Stage of the interview	Topic	Content/example questions
Introduction	Objective	To understand the experience of families caring for technology-dependent children.
	Ethical aspects	Provide information about voluntary participation, confidentiality, anonymity, possibility of withdrawal or not answering, and recording consent.
Start	Opening questions	Could you please tell me about your experience of caring for your child? What kind of care does your child need on a daily basis?
Development	Specific questions	From the time of the diagnosis up to today, how have you adapted to caring for your technology-dependent child?
		How has the adaptation been for all the family members involved in the caregiving process?
Closing	Final question	Is there anything you would like to add about your experience while caring for your child? Is there anything that I did not address and you would like to add?
	Acknowledgments	We would like to thank you for your time. Your account will be incredibly useful to us.

and Harder (2010), we emphasized the essence of the lived experiences, ensuring that the findings captured the deeper meanings inherent in the participants' narratives.

Data Analysis

Data were analyzed following Giorgi's (2017) five-step approach using the analysis software ATLAS.ti 23.0. The analysis was conducted by the first author (S.L.) and the second author (L.A.). In step 1, the transcripts were read several times to gain a deep understanding of participants' experiences, forming an overall impression of the phenomenon under study. In step 2, units of meaning were identified within the transcripts. These meaning units are significant segments of text that capture essential aspects of participants' experiences. In step 3, these units of meaning re-examined and then transformed from the participants' natural expressions into "phenomenological expressions," capturing the essence of their experiences. In step 4, the transformed meaning units were synthesized to identify common meanings, check their interdependencies, and organize the phenomenological expressions into a cohesive description that reflected the overall structure of the participants' experiences. Finally, in step 5, the authors (S.L., L.A., L.L. and M.C.F.-B.) comprehensively identified the essential characteristics of the phenomenon by transforming common language into phenomenological language through themes and subthemes. The results were then integrated into a descriptive statement that encapsulated the lived experiences of families with technology-dependent children. Following Giorgi's rigorous phenomenological approach, we systematically explored and described the lived experiences of families with technology-dependent children and drew meaningful insights from our analysis.

Rigor

The rigor of the study was ensured by using a combination of the criteria proposed by Guba and Lincoln (2005) with

those specifically aligned with phenomenological research, as highlighted by Giorgi's approach (Norlyk & Harder, 2010). Credibility was achieved through developing a trusting relationship with the participants, which encouraged open sharing experiences. In addition, experts on the qualitative research team (L.A.; L.L.; I. F.-M. and M.C.F.-B.) evaluated and directed the research process, ensuring that the descriptions aligned with the interview data. To support confirmability, the first author (S.L.), who had no prior relationship with the participants, conducted all interviews using a consistent guide, and multiple researchers were engaged in the analysis of data. Data analysis followed Giorgi's method, focusing on transforming participants' descriptions into phenomenological expressions to capture the essence of their experiences. Any differences in interpretation were discussed and resolved by two researchers (S.L. and L.A.), ensuring dependability. Finally, a detailed description of the context, participants, and method was provided to assist transferability. The Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) checklist (Tong et al., 2007) was used to guide the reporting of this research.

Ethical Considerations

This study was approved by the Ethics Committee of the University Hospital of Northern Portugal (No. 18-22). The research was carried out respecting the ethical principles for medical research, including human subjects, established in the Declaration of Helsinki. All participants were informed of the study's aim and signed an informed consent prior to the interview. The participants' anonymity, privacy, and confidentiality were guaranteed.

Findings

The final sample consisted of ten parents (nine mothers and one father) aged between 31 and 57 years old ($M=39.6$; $SD=7.34$). All parents were married. Most parents had

Table 3. Sociodemographic Characteristics of the Parents and Their Children.

No. participant	Parents' sex	Parents' occupation	Parents' level of education	Child's sex	Child's age (years)	Child's diagnosis	Child's type of medical device
P1	Female	Employee	Secondary school	Female	4	Hurler syndrome	CVC Hearing aids
P2	Female	Employee	Secondary school	Female	7	Hurler syndrome	CVC
P3	Female	Housewife	Secondary school	Female	1	Atypical hemolytic uremic syndrome Epilepsy	CVC
P4	Male	Employee	Secondary school	Female	6	Pompe disease	CVC PEG BiPAP
P5	Female	Housewife	Secondary school	Male	3	Short bowel syndrome Cerebral palsy Epilepsy	CVC
P6	Female	Housewife	University degree	Female	1	Short bowel syndrome	CVC
P7	Female	Housewife	Secondary school	Male	12	Ultrashort bowel syndrome	CVC G-button Colostomy Abdominal drainage
P8	Female	Employee	Secondary school	Female	16	Diabetic type I	Insulin pump therapy
P9	Female	Housewife	Secondary school	Female	16	Rett Syndrome	G-button
P10	Female	Employee	Basic school	Male	17	Pulmonary hypertension	CVC O2 CN Nocturnal BiPAP

Note. BiPAP=bilevel positive airway pressure; CVC=central venous catheter; G-button=gastrostomy button; O2 CN=the nasal cannula; PEG=percutaneous endoscopic gastrostomy.

secondary education ($n=8$). Families had between one and four children. Half of the parents were employed, and the other half cared for their children full-time. In relation to the children's age, the majority were between 3 and 6 years old ($n=3$) or 14 and 18 years old ($n=3$). Children had one or more than one type of medical device, the most frequent of which was the Central Venous Catheter (CVC; $n=8$). Further details about the demographic characteristics of the parents and their children are presented in Table 3.

Two main themes were identified from the analysis of the data (Table 4) that described the essence of the lived experience of parents with technology-dependent children: (1) Discovering a new parenthood: parent and caregiver and (2) Reconciling daily life with the needs of the technology-dependent children. Each theme was divided into two sub-themes; in the next section, we explore them in more detail.

Theme 1: Discovering a New Parenthood: Parent and Caregiver

The first theme contained findings about the profound transformation that parents go through when they become

the main carers for a technology-dependent child. Parents described adjusting their daily routines to accommodate caregiving tasks and the process of adapting to new roles that included learning the skills needed to use their child's medical device. The first experiences were described as shocking and ongoing emotional strain. Parents experienced initial difficulties in dealing with the child's health problems and reported the need to adapt to complex care responsibilities gradually. Parents described that this dual role of being a parent and caregiver significantly changed the traditional understanding of parenting and described their experiences as complex and challenging. This theme included two subthemes: "Family reorganization" and "Learning to use medical device."

Subtheme 1.1: Family Reorganization. The parents reported that the experience of caring for their child is different from having a healthy child, describing its multifaceted challenges. They reported that the complex and continuous care required and the time spent on it interfere with fulfilling other family and social responsibilities. For example, they are obliged to regularly attend treatments and/or hospital

Table 4. Themes, Subthemes, and Phenomenological Expressions.

Theme	Subtheme	Phenomenological expressions
1- Discovering a new parenthood: parent and caregiver	Family reorganization	Reorganization of family roles. The demands of disease.
	Learning to use a medical device	Complexity associated with new learning. Extra work and new responsibilities. Communication with healthcare professionals.
2- Reconciling daily life with the needs of the technology-dependent children	Importance of support systems	Informal support. Formal support. Coping strategies.
	Experiencing difficulties	Lack of external support Social inclusion and understanding. The uncertainty of the future concerns.

appointments and/or to keep a rigid schedule to care for their child. To fulfill their commitments, the parents described that family dynamics and routines were planned and carried out according to the child's needs and health condition:

At first it was very scary, it was very complicated, and it was an adjustment. It's not like having a healthy daughter. We have many more things to deal with, many more obligations. We have to deprive ourselves of our lives a little to fulfil her needs and give her a better standard of living. We no longer find it strange to have to come to the hospital ten times a month, for us coming here is a second home, it doesn't make any difference to us coming here, more appointments, fewer appointments. I think it's easier to cope now, but it's still not 100 per cent. (P1)

Looking after my daughter isn't very easy, because she takes medication, it always must be taken on time, she has therapies. It's a bit complicated to do everything, but I must. My whole life has changed, completely 100 per cent. (P3)

Parents expressed that the level of care required, such as parenteral nutrition via a central catheter, needs constant supervision by a caregiver. Most parents reported that they share childcare tasks. However, mothers reported that they are the ones who care for the technology-dependent children, and fathers are the family support workers. In addition, when the child has siblings, the parents described that the siblings often collaborated with them in caring for the child:

You know, looking after my son takes hours, hours to connect the parenteral, to administer the medication, it takes hours. Sometimes it's difficult, I'm not saying it isn't. Fortunately, the brothers help, when the boy came home, I [mother] taught him and they help. Sometimes the [parenteral nutrition] machine beeps, for example, and they say: "Mum, I'll go and check", but they do everything right, they help a lot. Even with the material, they're always very attentive: "oh mum, this is missing, oh mum, that's missing". (P5)

I [mother] became more and more to take care of her, and my husband went out more to work. (P9)

Other changes in family dynamics were mentioned by the parents, which include changes even in the couple dynamic itself due to the need to supervise the child:

My husband spends the night with him because I have more difficulty with noises (the oxygen ventilator), so I sleep in our room. (P10).

Subtheme 1.2: Learning to Use a Medical Device. At first, parents were shocked by the placement of the medical devices. All the parents felt fear and anxiety about the unknown, namely having to learn to manage the devices at home on their own. They described having to stay in the hospital to learn how to handle the devices, familiarize themselves with medical care, and feel confident about continuing care at home. This hospitalization period, according to the parents, ranged from two days to several weeks and was recognized as being of great importance but a difficult period in our lives:

The central catheter was very panicky for me. When I got to the hospital and the doctor said, "Your son is going home with a central catheter, he'll have a machine with 24-hour medication", I was terrified. (P10)

At the beginning, I was worried and distressed, I thought: "How am I going to manage a situation like this, looking after him at home?". For me and my husband it was an obstacle. We were learning, and my son could not be discharged without us learning how to do it. Because there is a lot - there is the parenteral nutrition, the central catheter! I spent some time in the hospital with him to learn and gain experience. I was afraid I wouldn't be able to do it, but we did it and we managed well. (P7)

Some parents also mentioned that they did not immediately realize that their child needed the device, while others mentioned that placing the device improved their child's well-being:

In the beginning, we were not very familiar with it, and we thought that maybe it was not that necessary. Then we understood

that the BiPAP was important and necessary. We insisted, and from then on, she [the daughter] ended up accepting it. Now, she often asks to put it on during the day because she feels it improves her breathing. Now with PEG, as she's always saying she's unwell, it's challenging, because she doesn't feel well and it always ends up causing us fear, because you don't know whether you're doing it right or wrong. (P4)

The parents described that the child's health needs did not allow them to have a break, as comorbidities and complications often arise, requiring constant and even last-minute changes. They had to constantly adapt to new routines and manage their children's changing needs, which included dealing with the emotional and practical aspects of their care. This inconstancy, according to them, carries a high psychological and social burden, especially as it is often only the parents who know how to deal with these situations. Some parents mentioned that they felt that healthcare professionals in the community lacked technical skills, for example, on how to handle devices for pediatric patients, which imposed a greater burden and preparation on parents to respond in critical and urgent situations:

When it's a pressure alarm, we're immediately worried, we open the equipment, we go to unclog the catheter and at any moment, it can block and we have to come to the hospital for the night. I always have to be prepared for that, the luggage ready [to stay in hospital]. I always have to be one step ahead (P6).

More than learning, it's a question of adapting. There's the initial shock and then we adjust, adapt and accept her health needs. Sometimes better, sometimes worse, but we've managed to cope with the challenges. (P4)

Parents identified and reflected on their experiences and the importance of effective communication with healthcare professionals to deal with different situations. According to them, the quality of communication significantly impacted the parents' ability to manage their child's condition and general well-being. Nurses played a key role in the experiences of our study participants. Thus, parents referred to nurses as a consistent source of support, emphasizing their attention, availability, and helpfulness:

At the time, the healthcare team that was here were tireless, they were always ready to listen to us, help, support, always very kind, for us it was essential. (. . .) The nurses were like another family to us. They adopted us and always showed concern and support, which made a huge difference. (P1)

We always had support from the doctors and nurses, we still keep in touch with Doctor X today. (. . .) I just have to say that they [nurses] are another family who didn't know us from the side, and they adopted us, we always felt that support, concern, and it was very good for us." (P10).

Theme 2: Reconciling Daily Life with the Needs of the Technology-Dependent Children

After the initial impact and more experience in dealing with medical devices, parents begin to normalize their lives. This second theme explores the multifaceted support systems that parents rely on, including informal support from family and friends, and formal support. Although parents emphasized the importance of comprehensive support systems and strategies used to manage difficult circumstances and maintain hope for the future, they also described the difficult experiences they had to endure. This theme included two subthemes: "Importance of support systems" and "Experiencing difficulties."

Subtheme 2.1: Importance of Support Systems. Family support is mentioned by parents as an asset to their well-being. Managing the social, financial, and emotional challenges of caring for a dependent technology child is burdensome, making the support provided at different levels immensely valuable. Parents emphasized that the unity, optimism, and collaboration of other family members in difficult times were strengths that helped them cope better with the whole situation. However, parents also reported that having a dependent technology child creates significant discomfort, fear, and apprehension among family members who are not directly involved in the daily care process. Consequently, these family members are often reluctant to take on direct care responsibilities. Instead, they prefer to assist with household chores, such as ironing and shopping. This type of support is most often provided by grandparents, especially grandmothers, who find these tasks easier to manage and less intimidating than the medical care itself.

I was always very supported by my parents. They live very close to us. My sister and sister-in-law too, they all supported me always. They tried to help me. Friends too. (P3).

My mother-in-law is a bit afraid. If it's one or two hours she stays [with the child]. (P6).

The financial burden on parents due to frequent hospital visits and constant travel is significant. Many parents described the crucial role of family contributions, such as spontaneous donations of money or essential goods, which greatly alleviate this strain. However, not all families receive this support, either due to the absence of a close support network or a lack of awareness about available resources. This disparity has profound negative impacts, leaving some parents feeling isolated and overwhelmed.

"They [family] help monetarily for me to buy fuel. (. . .) In the first 3 months, all my colleagues came together and brought milk and diapers and food to the house to give my daughters" (P2).

The hardest thing was being alone. Without a close support network, all aspects of caring become more difficult. (P9)

Parents described formal support, which includes assistance from public and private organizations, as playing a crucial role in helping families overcome their challenges. One form of support frequently mentioned was the flexibility provided by employers, who authorized flexible working hours, which allowed parents to better coordinate family life and meet their children's needs. Parents also recognize public and health services as an important support, as they provide expensive treatments free of charge, significantly reducing the financial burden on families. Other additional support, such as ambulance transport services for treatment and the presence and availability of volunteers to help during frequent hospitalizations, were also recognized:

My employer has been very understanding about my situation. They've allowed me to work from home when necessary and take time off for my child's medical appointments. (P5)

Of the aids, financially it is the support of the Public State that co-pays the treatments, because that was inconceivable, that has a huge cost. (P8)

Despite these challenges, many parents described various coping strategies that help them adapt to the chronic condition. Throughout this process, families gained strength and fought to remain optimistic about their situation and their children's future. One significant coping resource mentioned by parents was their faith and religion, which promoted their hope:

I rely on my faith to get through the toughest times. It gives me hope and strength to keep going. (P7)

Our life is as up and down like the beating of our heart because they say when it stops, it's because we die. I try to face things like that, I'm lucky enough to be optimistic and face things with optimism and take it less seriously, to lighten the load a little bit. (P8).

Many parents and family members reported that they sought additional information and validation through online resources. While this helped them to understand the chronic condition better, it also induced anxiety due to misinformation and the negative portrayal of the disease. Some parents used these resources to keep abreast of research advances, although the bureaucracy involved in making treatments available was frustrating. Others found it helpful to liaise with families suffering from similar illnesses to share experiences and information:

The strategies I initially used were the Internet, but then I gave up, because there is a lot of misinformation. (. . .) At first, I followed on Twitter several scientific projects that are publishing new discoveries. But I realized, first they discover, they start

testing, but from there until it becomes available it can take many years. So, I stopped the search because it was always increasing my anxiety. (P4).

I spoke to adults from Brazil, of whom there aren't many here in Portugal, who I managed to speak to via the Internet and it was useful to share experiences and information. (P3).

Subtheme 2.2: Experiencing Difficulties. Contrary to what was expected, these families do not always have access to adequate resources and support networks, which exacerbates their difficulties. Some parents described a lack of external support to meet their informational, emotional, psychosocial, and practical care needs. For example, parents mentioned a lack of guidance regarding therapies and appropriate treatments, which increased feelings of helplessness. Additionally, there was a notable lack of information at the social resources level, with many parents unaware of their social rights. The absence of financial support also increased parental burden significantly. When mothers give up their jobs to provide full-time care, they often feel unprotected, as they lose financial support and social benefits.

The difficulties I had the most with [my daughter] was getting access to know what therapies she should do; I didn't have guidance. (P3).

I have always worked, I have always paid my taxes and social security, and because I have a sick daughter, I could not continue working and I lost everything. (. . .) If I'm going to do something, I can't do it because I don't have a contract, so social security does not cover me. It like we don't exist for society. (P9).

Parents described other social challenges, including a lack of understanding and empathy from the wider community. The visibility of their child's condition often led to uncomfortable social interactions and families struggled with the lack of specialized services in schools:

When I go out in the street and he sometimes has those screaming crises, people are all staring. Then I must leave. People don't understand! (P5).

At school she has no place to be. She needs to lie in a bed. The school is always complaining that there is no place for her to be there. (P9).

When a family has children, they idealize a future for their lives, but it can fall apart when faced with this experience. Given that some of the chronic conditions interfere with the children's abilities to perform daily activities and/or regressions of their ability to perform them may arise, these parents are faced with constant uncertainty about the future of this child and their own life. This uncertainty brings suffering, anger, and fear to some of the parents, yet they express hope for the future:

I already knew beforehand that it was not going to be an easy recovery, and for now they have assured me that it is a success story, but I am always afraid of the future. (P6).

Discussion

This study aimed to describe the lived experiences of parents of technology-dependent children. These parents, especially mothers, who are the main carers of these children in Portugal, must navigate a dual role that significantly alters their traditional understanding of parenting. This journey begins with an abrupt turnaround and a structural redefinition of family life and dynamics, due to the responsibility of caring for a child with complex and multifaceted health needs that are greater than those they had before or those of a healthy child.

Similar to other studies, our research found that families at home assume a variety of skills typically carried out by different professionals in a hospital setting (Toly, Blanchette, et al., 2019). The responsibilities include handling medical devices, medication management, adhering to strict treatment schedules, coordinating healthcare and education, managing transportation and appointment times with multidisciplinary teams. Additionally, parents must care for other family members and maintain other routine family responsibilities (Fisher et al., 2024; Mai et al., 2020).

In our study, like other research (Brenner et al., 2018; Toly, Blanchette, & Musil, 2019), parents often prioritize their children's needs to the detriment of their own due to the relentless intensity of care provision. The cumulative impact of health challenges can be overwhelming for these families. This constant demand on their time and resources can jeopardize physical and emotional health as parents struggle to balance their caring responsibilities with other family and social obligations (Foster et al., 2022; Smith et al., 2022).

The journey of learning to use medical devices is a critical aspect of caregiving for parents of children with complex medical needs. These parents constantly experience feelings of fear, worry, and stress, both in relation to their children's health and also in managing the medical device (Fernandez-Medina et al., 2022; Toly, Blanchette, et al., 2019). Parents reported the supportive role of health professionals in providing complete training, mostly in inpatient settings. This learning period is difficult but essential in helping parents overcome their fears and gain the confidence necessary to manage their children's medical needs effectively. Empowerment through knowledge and skill promotes a sense of control and preparation, significantly improving the quality of life of both the child and the family (Amar-Dolan et al., 2020). However, despite feeling prepared for the routine care of their children, parents reported enormous pressure in situations that may be out of their control, such as emergencies. Always being one step ahead and organized for the possibility of having to rush to an emergency keeps these parents "on their toes." Strategies such as

training in simulation of critical and urgent situations can also help increase parents' self-efficacy (Mai et al., 2020).

Integral to this journey of managing medical devices is the importance of effective communication with healthcare professionals. Parents identified and reflected on their experiences and the importance of effective communication with healthcare professionals to deal with different situations. According to them, the quality of communication, especially with nurses, had a significant impact on their overall well-being. Effective nurse-parent communication fosters trust and a sense of partnership, which is crucial for managing the multifaceted challenges of caring for technology-dependent children (Giambra et al., 2017). Nurses must be able to recognize the experience of these families and develop a relationship of trust, helping parents achieve a balance between their caregiving responsibilities and other roles (Toly, Blanchette, & Musil, 2019). Current nursing practices are increasingly focused on ensuring comprehensive care for the family unit. This includes not only managing medical devices and complex care for the child but also addressing the emotional and psychosocial needs of the entire family, promoting a holistic approach to care (Breneol et al., 2019; Shajani & Snell, 2023).

The participants reported that both formal and informal support systems were crucial to managing the burdens associated with caring for their children. Informal support, whether from close relatives or friends, provided emotional and instrumental support, which was fundamental to their well-being and the fulfillment of their daily responsibilities. Formal support, including from their employers and public and private services, was also considered vital. The lack of this support network can worsen the challenges of providing care and increase the tensions and challenges faced in everyday life, making it difficult to maintain the physical and mental health of parents, as found in this study and also evidenced by the literature (Chan et al., 2019; Yang et al., 2022).

Parents of technology-dependent children often face social stigma and a lack of understanding from the wider community, which can manifest itself in uncomfortable social interactions and a notable lack of empathy for the unique challenges these families face. This social attitude exacerbates the stress and isolation experienced by these families, making their roles as carers even more challenging (Chan et al., 2019). In addition, many parents report a lack of specialized services in schools, which further complicates their efforts to provide adequate care and support for their children. Schools often lack the necessary resources and trained staff to accommodate the unique needs of technology-dependent children, leading to inadequate educational experiences and increased pressure on families (Toly, Blanchette, & Musil, 2019).

Understanding what support is needed and having assessment strategies to identify the needs of each family is important for improving the multidisciplinary interventions of the professionals who work in collaboration with the family

(Giambra & Spratling, 2023). As highlighted by Thomas et al. (2023), investing in specialist training to support parents caring for children with medical devices at home is essential. Furthermore, developing comprehensive support programs should be a societal priority to reduce inequalities. These programs could also include financial counselors to help families access resources and financial assistance programs to alleviate financial stress (Giambra & Spratling, 2023).

Despite these challenges, most parents acquire the necessary skills and knowledge to manage the chronic condition with a positive attitude, enabling them to deal effectively and efficiently with the difficulties experienced. In challenging situations, they are able to draw on their hope and faith, maintaining an optimistic vision for their future. This resilience and adaptability are highlighted in the literature (Huang et al., 2022; Toly, Blanchette, et al., 2019; Tsibidaki, 2020).

Although many studies have explored the experiences of parents with technology-dependent children in various countries, our study provides a unique focus on the Portuguese context. This research has highlighted the challenges these parents face and the support they need, identifying unique contextual factors and commonalities that can serve as a basis for planning better healthcare practices and policies in the Portuguese context. Furthermore, understanding these unique contextual factors can provide useful information for developing more effective support strategies in Portugal and similar contexts.

Strengths and Limitations

Our study provides a unique and in-depth exploration of the lived experiences of parents with technology-dependent children, a topic that has been under-researched in Portugal. However, there are limitations that should be highlighted. Firstly, the sample only included Portuguese-speaking parents (from Portugal and Brazil) who came from a single geographical area of a single country. Similar studies should be carried out in other geographic settings. Secondly, the parents' characteristics are similar, which does not guarantee variability of responses. In addition, most of the participants were women. Future research should include the perspective of fathers, unmarried and/or cohabiting parents, other family members, and healthcare professionals to gain a deeper and more comprehensive understanding of the topic.

Implications for Future Practice

This study provides insights for healthcare professionals and stakeholders to develop interventions that support these families, responding to their healthcare, emotional, and social needs. Focus should be directed toward investing in the training of health professionals working in the community, namely in the acquisition of advanced pediatric skills and an in-depth understanding of the unique challenges faced by

these families. In this way, the quality of care and support can be significantly improved.

The development of action algorithms as tools to support standardized communication and the coordination of care can guarantee coherent, clear, and empathetic communication on the part of healthcare professionals and improve coordination and collaboration between multidisciplinary teams. These algorithms also allow parents to receive consistent, comprehensive, and compassionate support throughout their journey, which can significantly alleviate their concerns and improve their ability to provide care. The creation of multidisciplinary support teams that include health professionals and social workers can provide holistic support, responding to families' medical, emotional, and financial needs.

Also, home health nursing and the development of respite care programs can provide much-needed breaks for primary caregivers, helping to alleviate caregiver burnout and maintain their well-being. In addition, the development of new support policies and the increase in campaigns to raise awareness in society about the challenges these families face is essential to create a more supportive and inclusive community.

Conclusion

While many studies have explored the experiences of parents with technology-dependent children in various countries, our study provides a unique focus on the Portuguese context. This geographic specificity highlights distinct cultural, social, and healthcare system-related factors that influence the caregiving experience. In this study, the whole transformation in the lives of these families leads them to make considerable changes in their family roles and daily routines, particularly because of the need for complex and constant health care for the child. They experience high levels of stress and anxiety, which start from the moment the need for a device is communicated and continue during the process of learning and providing care, in addition to changes in family dynamics.

Parents reported that managing the social, financial, and emotional challenges of caring for a technology-dependent child is a heavy burden. Despite these challenges, having an informal support network of family and friends, as well as formal support, helps them cope with their demanding responsibilities. This new and deeper understanding of the experiences of Portuguese parents provides a basis for nurses and other healthcare professionals to establish a more family-centered healthcare system and improve future nursing practices. We hope that, based on the results of this study, new strategies can be developed to offer better support to these families.

Acknowledgments

We would like to thank all the participants in this study.

Author Contributions

Sara Lemos: Conceptualization; methodology; investigation; formal analysis; data curation; writing—original draft. Luisa Andrade: Methodology; formal analysis; data curation; writing—review and editing; supervision. Lígia Lima: Methodology; data curation; writing—review and editing; supervision. Isabel Fernández-Medina: Methodology; validation; writing—review and editing; supervision. Maria do Céu Barbieri-Figueiredo: Methodology; formal analysis; data curation; writing—review and editing; supervision.

Data Availability Statement

The data that support the findings of this study are available on request from the corresponding author. The data are not publicly available due to privacy or ethical restrictions.

Declaration of Conflicting Interests

The authors declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

Funding

The authors disclosed receipt of the following financial support for the research, authorship, and/or publication of this article: Sara Lemos acknowledges the support by National Funds FCT—Portuguese Foundation for Science and Technology under grant (UI/BD/151515/2021).

Ethics Statement

The participants were informed about the study orally and in writing, in accordance with applicable ethical rules (Helsinki declaration, 2018). Participants gave written informed consent to participate in interviews. This study was approved by the Ethic Committee of the University Hospital of Northern Portugal (No. 18-22).

ORCID iD

Sara Raquel Machado Lemos  <https://orcid.org/0000-0003-4301-3277>

References

- Amar-Dolan, L. G., Horn, M. H., O'Connell, B., Parsons, S. K., Roussin, C. J., Weinstock, P. H., & Graham, R. J. (2020). "This is how hard it is". Family experience of hospital-to-home transition with a tracheostomy. *Annals of the American Thoracic Society*, 17(7), 860–868. <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201910-780OC>
- Barone, S., Boss, R. D., Raisanen, J. C., Shepard, J., & Donohue, P. K. (2020). Our life at home: Photos from families inform discharge planning for medically complex children. *Birth*, 47(3), 278–289. <https://doi.org/10.1111/birt.12499>
- Breneol, S., Goldberg, L., & Watson, J. (2019). Caring for children who are technology-dependent and their families: The application of Watson's caring science to guide nursing practice. *Advances in Nursing Science*, 42(2), E13–E23. <https://doi.org/10.1097/ANS.0000000000000238>
- Brenner, M., Kidston, C., Hilliard, C., Coyne, I., Eustace-Cook, J., Doyle, C., Begley, T., & Barrett, M. J. (2018). Children's complex care needs: A systematic concept analysis of multidisciplinary language. *European Journal of Pediatrics*, 177(11), 1641–1652. <https://doi.org/10.1007/s00431-018-3216-9>
- Caicedo, C. (2015). Health and functioning of families of children with special health care needs cared for in home care, long-term care, and medical day care settings. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 36(5), 352–361. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000167>
- Chan, Y. H., Lim, C. Z., Bautista, D., Malhotra, R., & Ostbye, T. (2019). The health and well-being of caregivers of technologically dependent children. *Global Pediatric Health*, 6, Article 2333794X18823000. <https://doi.org/10.1177/2333794X18823000>
- Choi, Y. H., Kim, M. S., Kim, C. H., Song, I. G., Park, J. D., In Suh, D., & Shin, H. I. (2020). Looking into the life of technology-dependent children and their caregivers in Korea: Lifting the burden of too many responsibilities. *BMC Pediatrics*, 20(1), 486. <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02388-z>
- Curran, J. A., Breneol, S., & Vine, J. (2020). Improving transitions in care for children with complex and medically fragile needs: A mixed methods study. *BMC Pediatrics*, 20(1), 219. <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02117-6>
- Fernandez-Medina, I. M., Granero-Molina, J., Hernandez-Padilla, J. M., Jimenez-Lasserrotte, M. D. M., Ruiz-Fernandez, M. D., & Fernandez-Sola, C. (2022). Socio-family support for parents of technology-dependent extremely preterm infants after hospital discharge. *Journal of Child Health Care*, 26(1), 42–55. <https://doi.org/10.1177/1367493521996490>
- Fisher, V., Atkin, K., Ewing, G., Grande, G., & Fraser, L. K. (2024). Assessing the suitability of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT-Paediatric) for use with parents of children with a life-limiting condition: A qualitative secondary analysis. *Palliative Medicine*, 38(1), 100–109. <https://doi.org/10.1177/02692163231214471>
- Forjaz de Lacerda, A., & Gomes, B. (2017). Trends in cause and place of death for children in Portugal (a European country with no Paediatric palliative care) during 1987-2011: A population-based study. *BMC Pediatrics*, 17(1), 215. <https://doi.org/10.1186/s12887-017-0970-1>
- Foster, C. C., Shaunfield, S., Black, L. E., Labellarte, P. Z., & Davis, M. M. (2022). Improving support for care at home: Parental needs and preferences when caring for children with medical complexity. *Journal of Pediatric Health Care*, 36(2), 154–164. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2020.08.005>
- Giambra, B. K., Broome, M. E., Sabourin, T., Buelow, J., & Stiffler, D. (2017). Integration of parent and nurse perspectives of communication to plan care for technology dependent children: The theory of shared communication. *Journal of Pediatric Nursing*, 34, 29–35. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.01.014>
- Giambra, B. K., & Spratling, R. (2023). Examining children with complex care and technology needs in the context of social determinants of health. *Journal of Pediatric Health Care*, 37(3), 262–268. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2022.11.004>
- Giorgi, A., Giorgi, B., & Morley, J. (2017). The descriptive phenomenological psychological method. In C. Willig & W. Stainton Rogers (Eds.), *The Sage handbook of qualitative research in psychology* (pp. 176–192). Sage.
- González, R., Bustinza, A., Fernandez, S. N., García, M., Rodríguez, S., García-Teresa, M. Á., Gaboli, M., García, S., Sardon, O., García, D., Salcedo, A., Rodríguez, A., Luna, M. C., Hernández, A., González, C., Medina, A., Pérez, E., Callejón, A., & Toledo, J. D., . . . Spanish Children Home Mechanical Ventilation Multicentric Study Group. (2017). Quality of life in

- home-ventilated children and their families. *European Journal of Pediatrics*, 176(10), 1307–1317. <https://doi.org/10.1007/s00431-017-2983-z>
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (2005). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *The Sage handbook of qualitative research* (3rd ed., pp. 191–215). Sage.
- Huang, Y., Pan, Y., Chen, M., Jiang, H., Ren, L., Wang, Y., Zhang, L., & Dong, C. (2022). The resilient process of the family after diagnosis of childhood chronic illness: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Pediatric Nursing*, 67, e180–e190. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.07.017>
- Mai, K., Davis, R. K., Hamilton, S., Robertson-James, C., Calaman, S., & Turchi, R. M. (2020). Identifying caregiver needs for children with a tracheostomy living at home. *Clinical Pediatrics*, 59(13), 1169–1181. <https://doi.org/10.1177/0009922820941209>
- Mitchell, T. K., Bray, L., Blake, L., Dickinson, A., & Carter, B. (2022). ‘It doesn’t feel like our house anymore’: The impact of medical technology upon life at home for families with a medically complex, technology-dependent child. *Health Place*, 74, Article 102768. <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2022.102768>
- Nishigaki, K., Kanamori, Y., Ikeda, M., Sugiyama, M., Minowa, H., & Kamibeppu, K. (2016). Changes in mothers’ psychosocial perceptions of technology-dependent children and adolescents at home in Japan: Acknowledgement of children’s autonomy. *Asian Nursing Research*, 10(2), 100–105. <https://doi.org/10.1016/j.anr.2016.04.001>
- Norlyk, A., & Harder, I. (2010). What makes a phenomenological study phenomenological? An analysis of peer-reviewed empirical nursing studies. *Qualitative Health Research*, 20(3), 420–431. <https://doi.org/10.1177/1049732309357435>
- OECD/European Observatory on Health Systems and Policies. (2021). *State of health in the EU Portugal: Country health profile 2021*. OECD Publishing. https://health.ec.europa.eu/system/files/2021-12/2021_chp_pt_english.pdf
- 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), 1–7. <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* (8th ed.). F.A. Davis.
- Smith, S., Tallon, M., Clark, C., Jones, L., & Morelius, E. (2022). “You never exhale fully because you’re not sure what’s NEXT”: Parents’ experiences of stress caring for children with chronic conditions. *Frontiers in Pediatrics*, 10, Article 902655. <https://doi.org/10.3389/fped.2022.902655>
- Spratling, R. (2015). Defining technology dependence in children and adolescents. *Western Journal of Nursing Research*, 37(5), 634–651. <https://doi.org/10.1177/0193945914526002>
- Thomas, S., Ryan, N. P., Byrne, L. K., Hendrieckx, C., & White, V. (2023). Unmet supportive care needs of families of children with chronic illness: A systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 32(19–20), 7101–7124. <https://doi.org/10.1111/jocn.16806>
- Toledano-Toledano, F., Moral de la Rubia, J., Nabors, L. A., Dominguez-Guedea, M. T., Salinas Escudero, G., Rocha Perez, E., Luna, D., & Leyva Lopez, A. (2020). Predictors of quality of life among parents of children with chronic diseases: A cross-sectional study. *Healthcare (Basel)*, 8(4), Article 456. <https://doi.org/10.3390/healthcare8040456>
- Toly, V. B., Blanchette, J. E., Al-Shammari, T., & Musil, C. M. (2019). Caring for technology-dependent children at home: Problems and solutions identified by mothers. *Applied Nursing Research*, 50, Article 151195. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2019.151195>
- Toly, V. B., Blanchette, J. E., & Musil, C. M. (2019). Mothers caring for technology-dependent children at home: What is most helpful and least helpful? *Applied Nursing Research*, 46, 24–27. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2019.02.001>
- Toly, V. B., Zauszniewski, J. A., Yu, J., Sattar, A., Rusincovitch, B., & Musil, C. M. (2022). Resourcefulness intervention efficacy for parent caregivers of technology-dependent children: A randomized trial. *Western Journal of Nursing Research*, 44(3), 296–306. <https://doi.org/10.1177/01939459211062950>
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349–357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Tsibidaki, A. (2020). Family functioning and strengths in families raising a child with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 106, Article 103767. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103767>
- U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration, Maternal and Child Health Bureau. (2013). *The national survey of children with special health care needs chartbook 2009–2010*. <https://mchb.hrsa.gov/sites/default/files/mchb/data-research/nscsh-chartbook-06-2013.pdf>
- 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, Article 973012. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2022.973012>

Author Biographies

Sara Raquel Machado Lemos, RN, MSc., is a doctoral student at the Institute of Biomedical Sciences Abel Salazar, University of Porto, Portugal. Her doctoral research focuses on understanding the impact of chronic diseases and/or pediatric disorders on family life. She hopes to develop a nursing intervention strategy to support parents providing care to their sick child.

Luísa Maria Costa Andrade, RN, MSc, PhD is a lecturer in Nursing School of Porto and a researcher at the Center for Health Technology and Services Research, Porto, Portugal. Her research interests are family and pediatric nursing.

Lígia Maria Monteiro Lima, MSc, PhD is a lecturer in Nursing School of Porto and a researcher at the Center for Health Technology and Services Research, Porto, Portugal. Her research interests are pediatric psychology, pediatric nursing and self-management of chronic illnesses.

Isabel Maria Fernández-Medina, RN, MSc, PhD is a lecturer in Faculty of Health Sciences of University of Almeria. Her research interests are neonatology, pediatric nursing and healthcare education.

Maria Do Céu Aguiar Barbieri-Figueiredo, RN, MSc, PhD, Senior Distinguished Researcher is a senior researcher at University of Huelva, Spain and deputy director of the Doctoral Program in Nursing Science of Institute of Biomedical Sciences Abel Salazar, University of Porto, Portugal. Her research interests are family nursing and evidence-based nursing, and she has been involved in several projects aiming at introducing family nursing in pediatric units in Portugal.

Contributos da Fase III do Estudo Empírico

Os resultados descritos no Artigo VIII dão resposta ao objetivo designadamente, construir um algoritmo de apoio à tomada de decisão dos profissionais de saúde relativamente ao processo de comunicação com as famílias, quando as crianças necessitam de um dispositivo médico. Este algoritmo visa orientar os profissionais de enfermagem na abordagem às famílias, considerando o impacto emocional associado ao diagnóstico e às decisões relacionadas a tratamentos, como à necessidade de introdução de dispositivos médicos na criança. Este investimento procura melhorar a experiência das famílias e aumentar a sua confiança e colaboração com os profissionais de saúde.

Neste sentido, o Artigo VIII descreve o desenvolvimento do algoritmo para comunicação com as famílias de crianças com condições crónicas que necessitam de dispositivos médicos, que se concretizou após três sessões de grupos focais e que envolveu um total de onze participantes, incluindo profissionais de saúde e familiares cuidadores. Este estudo identificou necessidades e recomendações que orientaram a construção do algoritmo, destacando-se os seguintes resultados principais:

Os participantes reconheceram a inexistência de normas e/ou procedimentos para orientar a comunicação com as famílias, o que reforçou a necessidade deste trabalho. No algoritmo foram identificadas três momentos principais no processo de comunicação: preparação da informação, que envolve reuniões interdisciplinares para colaboração e organização das informações relevantes sobre a família, bem como a elaboração de um plano de cuidados a seguir; momento da comunicação da notícia, corresponde ao período em que a notícia é transmitida às famílias, proporcionando apoio gradual para que possam assimilar as informações; e, por último, o processo de comunicação inerente à capacitação da família que se foca no ensino teórico e prático sobre o dispositivo médico, incluindo apoio emocional e disponibilização de materiais educativos. Para a concretização das intervenções a incluir no algoritmo, entre outras, os participantes destacaram o impacto emocional significativo que a comunicação tem sobre as famílias, especialmente nos momentos iniciais do diagnóstico e aceitação da necessidade do dispositivo médico, pelo que destacaram a importância de envolver ambos os pais no processo de comunicação. A versão final do algoritmo pretende harmonizar e melhorar a comunicação entre profissionais de saúde e famílias, assegurando uma abordagem mais centrada nas necessidades específicas de cada família.

ARTIGO VIII.

Desenvolvimento de algoritmo para comunicação da colocação de dispositivo médico em Pediatria: estudo com grupos focais

Lemos, S., Lima, L., Andrade, L., & Barbieri-Figueiredo, M. C. (2024). Desenvolvimento de algoritmo para comunicação da colocação de dispositivo médico em Pediatria: Estudo com grupos focais. *Millenium - Journal of Education, Technologies, and Health*. Submetido a 7 de outubro de 2024.

Desenvolvimento de algoritmo para comunicação da colocação de dispositivo médico em Pediatria: estudo com grupos focais

RESUMO

Introdução: A comunicação com famílias de crianças com condições crônicas que necessitam de dispositivos médicos é fundamental, mas frequentemente subvalorizada.

Objetivo: Identificar as etapas e componentes de um algoritmo que oriente a comunicação com famílias de crianças com condição crônica que necessitam de dispositivo médico.

Métodos: Realizaram-se três sessões com grupos focais, envolvendo profissionais de saúde e familiares, com um total de 11 participantes. Na primeira sessão, os participantes compartilharam experiências e contribuíram para a construção do algoritmo. As sessões seguintes foram dedicadas à análise da versão preliminar do algoritmo.

Resultados: A análise da primeira sessão reforçou a ausência de protocolos de comunicação, a importância do planejamento e comunicação interdisciplinar e o potencial contributo de um algoritmo para colmatar essas lacunas. Três momentos principais foram identificados no processo de comunicação: preparação da informação, momento da comunicação da notícia e comunicar para a capacitação da família. Nas reuniões seguintes, o algoritmo preliminar foi revisto, com sugestões de melhorias, como a necessidade de reuniões interdisciplinares, o reforço do apoio emocional e prático para as famílias, resultando na versão final do algoritmo.

Conclusão: Este estudo contribuiu para *codesign* do algoritmo que apoia a tomada de decisão dos profissionais de saúde nos serviços de pediatria, harmonizando as práticas de comunicação com famílias que lidam com a colocação de dispositivos médicos.

Palavras-chave: algoritmo; família; criança; dispositivo médico; comunicação.

INTRODUÇÃO

O crescimento progressivo das condições crônicas complexas em pediatria, particularmente entre o subgrupo de crianças dependentes de dispositivos médicos, é responsável por uma necessidade acrescida de recursos de saúde e de cuidados altamente diferenciados. Estas crianças, devido à sua maior vulnerabilidade, requerem intervenções que respondam eficazmente às suas necessidades clínicas e àquelas que resultam do impacto da condição sobre as famílias (Giambra & Spratling, 2023).

A literatura destaca que as necessidades não totalmente satisfeitas, identificadas por estas famílias, estão relacionadas com a comunicação com os profissionais de saúde, incluindo a falta de informação abrangente desde a descoberta do diagnóstico e ao longo de todo o percurso da doença (Thomas et al., 2023). As famílias atribuem grande importância à qualidade da comunicação com os profissionais de saúde, considerando-a um fator essencial de apoio (Gill et al., 2021). Quando essa comunicação é clara e orientada para as suas necessidades, as famílias percebem um aumento no seu bem-estar geral (Lemos, Barbieri-Figueiredo et al., 2024). Este ponto foi reforçado num estudo qualitativo que realizamos no norte de Portugal com pais de crianças com dispositivos médicos, onde foi salientada a importância de uma comunicação eficaz e de qualidade com os profissionais de saúde e do seu impacto na capacidade de gestão da condição de saúde dos filhos e do seu bem-estar (Lemos, Andrade et al., 2024).

Neste sentido, é importante investir na melhoria dos processos de comunicação entre profissionais de saúde e famílias. Para melhorar a qualidade dos cuidados e dos processos de comunicação, a evidência tem recomendado o desenvolvimento de procedimentos sistemáticos e estruturados, que orientem os profissionais de saúde, como diretrizes, protocolos e/ou algoritmos baseados em evidências (De Leo et al., 2023). Um algoritmo constitui um modelo de intervenção promissor no processo de comunicação dos profissionais de saúde com as famílias, cujos filhos precisam de colocação de dispositivo médico (Brier et al., 2015). Este estudo teve como objetivo identificar as etapas e componentes de um algoritmo que oriente a comunicação com famílias de crianças com condição crónica que necessitam de dispositivo médico.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A experiência de internamento é particularmente difícil para as famílias, sendo este um período de grande vulnerabilidade (Phillips et al., 2021). Durante este tempo, as famílias podem ser confrontadas com uma série de experiências e desafios, incluindo oscilações clínicas dos seus filhos e grandes perturbações da dinâmica familiar, o que pode comprometer a gestão eficaz das suas emoções (Perez-Ardanaz et al., 2024). As famílias sublinham o profundo impacto da comunicação em momentos de maior vulnerabilidade clínica, como seja a colocação de dispositivos médicos, situações estas marcadas por extrema incerteza e stresse (Giambra et al., 2017). Estes momentos são frequentemente acompanhados de sentimentos de ansiedade, preocupação, medo, angústia e confusão (Phillips et al., 2021).

O impacto deste turbilhão de emoções pode ter consequências a longo prazo, comprometendo a capacidade das famílias de aprender e compreender plenamente a

complexidade das necessidades de saúde dos seus filhos e de estarem psicologicamente disponíveis para fornecer cuidados adequados a longo prazo (Phillips et al., 2021; Toly et al., 2019). Por esta razão, o apoio a estas famílias deve ser multidisciplinar, numa abordagem de cuidado centrado na família e capaz de dar resposta à complexidade das suas necessidades (Radu et al., 2022).

Face à vulnerabilidade que enfrentam durante estes processos, é essencial que os profissionais de saúde estabeleçam uma comunicação efetiva com informações claras e consistentes ajustada às necessidades de cada família e lhes proporcione apoio a nível emocional (Giambra & Spratling, 2023; Radu et al., 2022).

O apoio informativo e emocional contínuo permite que a família disponha de tempo para adquirir o conhecimento e as habilidades necessárias sobre a situação, para além que contribui para uma experiência menos traumática e uma melhor adaptação ao longo da sua jornada terapêutica (Radu et al., 2022; Toly et al., 2019).

A investigação destaca a importância de se investir em modelos de intervenção que garantam uma comunicação eficaz e sensível para as famílias de crianças que necessitam da colocação de dispositivos médicos (Giambra et al., 2017; Giambra & Spratling, 2023). Esses esforços devem ser direcionados para os principais momentos do processo: a preparação das famílias para a receção da informação, a comunicação propriamente dita, e o acompanhamento pós-comunicação (Warnock, 2014). Nos contextos pediátricos, é essencial promover melhorias no processo de comunicação, garantindo que estas estejam alinhadas com os objetivos e necessidades específicas de cada família.

Uma estratégia para apoiar os profissionais de saúde é o fornecimento de orientação clínica, geralmente na forma de diretrizes de prática clínica, protocolos e/ou algoritmos, desenvolvidas para uniformizar os cuidados, reduzir a variabilidade na prática clínica e garantir que as decisões sejam fundamentadas nas melhores evidências disponíveis (De Leo et al., 2023). Especificamente, o algoritmo é um procedimento sistemático e estruturado de apoio à tomada de decisão, que permite aos profissionais de saúde uma visão completa do processo de cuidado, apresentando-se como um mapa de decisão e contendo guias de atuação desde a avaliação, a decisão e o planeamento de cuidados (Beynon et al., 2023).

2. MÉTODOS

Foi desenvolvido um estudo qualitativo com recurso ao método de grupos focais para a recolha de dados (Polit & Beck, 2021), junto de profissionais de saúde e dos familiares cuidadores de crianças com dispositivos médicos. Este processo foi essencial para conceber o *codesign* do algoritmo, garantindo que o mesmo fosse sensível às necessidades reais e

práticas dos contextos pediátricos. Este estudo seguiu os *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research*.

2.1. Amostra

O grupo focal foi constituído por profissionais de saúde e familiares com um total de 11 participantes, organizado em três sessões. Foram definidos como critérios de seleção - para os profissionais de saúde: enfermeiros ou médicos a exercer a sua atividade profissional há pelo menos um ano em serviços de internamento pediátrico; - para os familiares: ser familiar cuidador de crianças com dispositivos médicos. Todos os participantes foram contactados por *e-mail* e convidados a participar na pesquisa pelo investigador principal (S.L.).

2.2. Instrumento de recolha de dados e procedimentos

Cada sessão foi conduzida por um guião previamente elaborado, que incluía questões orientadoras (Tabela 1). As questões da 1ª sessão foram desenvolvidas com base na revisão da literatura, enquanto as questões para as 2ª e 3ª sessões foram elaboradas com base nos resultados obtidos do primeiro grupo focal, de que resultou o esboço inicial do algoritmo.

Tabela 1 - Questões norteadoras das sessões dos grupos focais

Grupo focal	Questões norteadoras
1ª sessão	(a) Existe no serviço algum plano estruturado, guia orientador ou norma institucional que oriente a comunicação com as famílias sobre a necessidade de dispositivos médicos? (b) Na vossa opinião, que momentos/etapas consideram mais importantes durante o processo de comunicação, desde a identificação da necessidade de colocação de um dispositivo até ao momento da alta? (c) Com base na vossa experiência, e atendendo aos diferentes momentos do processo de comunicação, quais consideram as atividades a ter em conta em cada um dos momentos? (d) Quais as respostas das famílias a considerar nos diferentes momentos do processo? Quais os desafios vividos pelas famílias e pelos profissionais de saúde que devem ser atendidos no processo? (e) Que intervenções consideram ter um impacto positivo nas famílias e, por isso, devem ser incluídas neste algoritmo? (f) Será oportuno um processo estruturado que oriente a comunicação com estas famílias num serviço de internamento pediátrico? Açam pertinente a construção e uso de um algoritmo no apoio à tomada de decisão dos profissionais de saúde relativamente ao processo de comunicação às famílias de crianças com necessidade de colocação de dispositivo médico?
2ª e 3ª sessões	(a) Considerem as etapas a integrar no algoritmo: Preparação da informação; Comunicação da notícia; Comunicar para a Capacitação da família. Serão estas ajustadas às necessidades das famílias? (b) A cada etapa de decisão está vinculada uma questão que determina qual o caminho a ser seguido. Na caixa de decisão: a "Família está preparada para receber comunicação?": qual a pertinência da questão? (c) Como resultado de intervenção, se a família não estiver preparada, consideram as intervenções apropriadas e suficientes? Outras sugestões? (d) Se a família estiver preparada, seria este o momento para uma 1ª reunião interdisciplinar? Que tópicos deveriam ser abordados nesta reunião? Se a família demonstrar que está preparada para a comunicação, as intervenções a realizar são ajustadas? Outras sugestões? (e) Na caixa de decisão: "Família foi capaz de aceitar a situação?": Esta questão é pertinente? Como resultado de intervenção, se não apresenta sinais de estarem a aceitar, as intervenções propostas são pertinentes? Se não, quais as intervenções que propõe? (f) Após a comunicação, existe um tempo de assimilação de informação, acham pertinente nesta fase perceber qual o nível de informação retido pelos membros da família e trabalhar com as mesmas de acordo com as intervenções propostas? Outras sugestões? (g) Foi colocada uma etapa de "Comunicação para a capacitação", neste período, consideram as intervenções propostas suficientes para apoiar as famílias? Outras sugestões? Na caixa de decisão: "A família sente-se capacitada?" Esta questão é pertinente? Como resultado de intervenção, se não está capacitada consideram as intervenções apropriadas? Outras sugestões? (h) E se estiver capacitada, considera que o suporte e <i>follow-up</i> são atitudes necessárias e suficientes para a preparação para a alta? Neste momento de preparação para a alta, consideram pertinente uma reunião interdisciplinar para reconhecimento das necessidades da família e encaminhamento para outras entidades de apoio?

Em resposta às questões do guião, os participantes foram convidados a partilhar as suas experiências e a dar os seus contributos para a constituição do algoritmo, considerando os diferentes aspetos envolvidos num processo de comunicação com a família, face à necessidade de colocação de dispositivos médicos. Os grupos focais foram realizados *online* através da plataforma Zoom®, moderados pelo investigador principal, em colaboração com

um observador não participante, também membro da equipa de investigação, que desempenhou um papel de tomar notas de campo. A duração das sessões, variou entre 60 e 90 minutos e decorreram no período entre 9 de abril a 29 de maio de 2024. As gravações das sessões em áudio foram gravadas em áudio e transcritas para posterior análise.

2.3. Análise dos dados

A análise dos dados obtidos foi realizada através de uma abordagem combinada de análise qualitativa dedutiva e indutiva, conforme proposto por Hsieh e Shannon (2005). Inicialmente, as transcrições dos grupos focais foram analisados dedutivamente, ou seja, os códigos iniciais surgiram a partir das questões orientadoras dos grupos focais. Posteriormente, realizou-se uma codificação linha por linha dos dados, permitindo o desenvolvimento de novos códigos indutivamente. Esta combinação de abordagens garantiu uma análise abrangente. As transcrições e as notas de campo do observador não participante foram inicialmente analisadas de forma individual para sessão. Posteriormente, as análises passaram por um processo de triangulação dos dados e revisão por três investigadores, o que garantiu a identificação de categorias relevantes. Todos códigos identificados foram discutidos, comparados e resumidos, servindo de base para o desenvolvimento do algoritmo proposto.

2.4. Considerações éticas

O estudo foi aprovado pela Comissão de Ética de uma Instituição Hospitalar Universitária do Norte de Portugal, bem como pelo Presidente dos Conselho de Administração e pelo Responsável pela Proteção de Dados (nº de referência: n.º 48/2024). Esta investigação foi conduzida em conformidade com os princípios orientadores da Declaração de Helsínquia. Todos os participantes receberam um convite de participação, juntamente com a explicação da importância do estudo e dos objetivos do estudo. Antes de assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, foram informados da sua participação voluntária, da confidencialidade dos dados e da possibilidade de poderem desistir a qualquer momento, sem qualquer prejuízo. As transcrições dos participantes foram codificadas utilizando a letra 'P' (Participante) de modo a garantir o anonimato e a confidencialidade dos mesmos.

3. RESULTADOS

3.1. Caracterização sociodemográfica dos participantes

Participaram, no presente estudo, um total de 11 participantes (Tabela 2), tendo cada um participado em mais do que um grupo focal.

Tabela 2 - Caracterização sociodemográfica dos participantes (n=11)

Participante – Profissional de saúde	n (%)
Idade (em anos)	
31 – 40	2
41 – 50	4
51 – 60	2
Sexo	
Feminino	6
Masculino	2
Categoria profissional	
Médico	1
Enfermeiro Especialista	6
Enfermeiro Gestor	1
Habilitações académicas	
Licenciatura	5
Mestrado	2
Doutoramento	1
Tempo de exercício profissional (em anos)	
≤ 15	1
16 – 20	3
21 – 30	3
> 31	1
Tempo de exercício no serviço atual (em anos)	
≤ 10	3
11 – 20	3
20 – 30	2
Participante – Familiar	n (%)
Idade (em anos)	
31 – 40	1
41 – 50	2
Sexo	
Feminino	3
Masculino	0
Habilitações académicas	
Licenciatura	2
Mestrado	1
Doutoramento	0

Os participantes familiares cuidadores, foram mães de filhos que tinham sido alvo de colocação e manuseamento dos seguintes dispositivos: relativamente ao familiar, as experiências das mães foram relativas à colocação e manuseamento de dispositivos: de botão gástrico, de suporte ventilatório não invasivo, de insuflador-exsuflador mecânico, vulgarmente conhecido por Cough Assist® e de próteses auditivas.

3.2. Resultados decorrentes da 1ª sessão de grupo focal

Da análise realizada aos dados recolhidos na 1ª sessão, emergiram duas categorias, com três subcategorias (Tabela 3).

Tabela 3. Categorias e subcategorias – 1º grupo focal

Categorias	Subcategorias
Protocolos para a comunicação da notícia - colocação de dispositivo médico	Ausência de protocolos
	Importância do planeamento e comunicação interdisciplinar
	Contributo de um algoritmo
Propostas para melhorar a comunicação - momentos principais	Preparação da informação
	Comunicação da notícia
	Comunicar para a capacitação da família

Na categoria *Protocolos para a comunicação da notícia - colocação de dispositivo médico*, os participantes reforçaram a *ausência de protocolos* para a comunicação de dispositivos médicos às famílias. Embora exista, na prática, um processo de comunicação, não existe uma abordagem sistematizada, tal como destacado no excerto de um participante: "*Não temos esse documento formal, mas fazemos informalmente. Comunicamos com todos os pais quando vamos colocar algum dispositivo, mas protocolado ou ter uma norma não, não temos e é necessário.*" (P1).

Quanto à *Importância do planeamento e comunicação interdisciplinar*, os participantes identificaram a necessidade de um melhor planeamento e coordenação entre os membros da equipa de saúde para uniformização da comunicação. Um participante afirmou: "*Eu acho que falta planeamento e há falta de comunicação interdisciplinar (...) uniformizar aquilo que é dito através de um documento e planear aquilo que vai precisar de ser feito e dizê-lo atempadamente, deixando os pais digerir também o processo*" (P4). Os participantes expressaram consenso sobre o potencial *contributo de um algoritmo* com diretrizes claras ser implementado por uma equipa multidisciplinar, garantindo uma comunicação consistente e eficaz: "*Acho que sim, é importante, faz sentido... a existência desse algoritmo iria ajudar a ter um fio condutor, é demasiado importante até*" (P8).

Relativamente às *Propostas para melhorar a comunicação - momentos principais*, os profissionais consideraram que deve haver um momento de *Preparação da informação*. Nesta fase, os profissionais, mencionaram ser importante realizar uma reunião de planeamento entre as diferentes especialidades médicas, de enfermagem e/ou outros profissionais de saúde, para partilha das informações sobre a família: "*Antes de qualquer um destes profissionais abordar a questão dos dispositivos, é importante verem qual é o plano do doente*

(...) falarem antes os profissionais, para depois a informação chegar com o mesmo entendimento à família." (P2). Simultaneamente, mencionaram a necessidade de uma avaliação da família, dos seus conhecimentos, da sua experiência e das informações que possuem sobre o processo de saúde/doença: "Inicialmente nós devíamos envolver a família. (...) na fase do acolhimento quando fazemos a avaliação inicial, devemos conhecer a família (...). E envolver a família na tomada de decisão." (P5).

Quando confirmada a necessidade e a previsão do momento mais indicado para a colocação do dispositivo, os participantes referem que o momento da *Comunicação da notícia*, caracteriza-se por uma explicação da necessidade iminente de colocação deste dispositivo pela equipa de saúde aos familiares, reforçando que este momento deva acontecer num espaço físico apropriado: *"(...) criar-lhes espaço físico, não é no meio de uma enfermaria, num espaço físico próprio" (P5). Foi também referida a necessidade de fornecer estas informações de forma gradual, dando tempo para a compreensão de todo o processo. Isso inclui explicar a necessidade de colocação dos dispositivos, os benefícios e a importância para a saúde da criança, sem sobrecarregar os pais com detalhes técnicos logo de início: "(...) nesta fase inicial abordar mais: O que é que é importante para a criança? O que é que vai mudar? Que dificuldade tem e o que é que aquele dispositivo ajuda? (...) se calhar de uma forma muito simples e sem entrar muito em pormenores (...) É importante falar das vantagens do dispositivo (...) muitas vezes, este vai suprir determinadas funções ou dar resposta a determinadas necessidades e devemos olhar sempre pela parte mais positiva."* (P4).

O impacto de receber esta notícia pode ser devastador e desencadear uma série de reações emocionais. Um participante referiu: *"Entre o diagnóstico e o colocar o equipamento foi muito complicado (...) é o nosso filho que vai precisar desse equipamento" (P3). Para além do impacto da notícia, um participante refere o grande desafio emocional, especialmente quando começam a lidar com a realidade na prática: "a aceitação pode nunca acontecer no momento de programar o dispositivo" (P6). Para ultrapassar estes impactos emocionais, sugerem como intervenções, oferecer apoio psicológico e disponibilizar materiais educativos, impressos ou audiovisuais, para que as famílias possam consultar e compreender melhor os dispositivos.*

Logo após o momento da comunicação da notícia e das explicações inerentes a estes procedimentos, é necessário que as famílias assinem o consentimento informado. Mas é importante considerar que mesmo que as famílias consentam com a colocação do dispositivo, elas podem ainda estar a refletir sobre as suas implicações: *"(...) porque depois de comunicar a colocação do dispositivo, depois de dizer o sim, da minha prática, aquilo que percebo é que começam as dúvidas todas (...) é importante dar tempo aos pais, para assimilar."* (P4). Depois desse tempo necessário para a compreensão da situação, começa a haver espaço para se

Comunicar para a capacitação da família: “Depois, durante o internamento, haverá outras estratégias e poderemos aprofundar, de facto, com mais pormenor, o dispositivo.” (P4). Este é o momento, segundo os participantes, para se demonstrar e treinar, ao mesmo tempo que será necessário dar suporte emocional: “Pôr a pessoa a experimentar, a tocar, a realizar e aí, mais uma vez, irá voltar a ter as dúvidas, irá falar sobre as suas ansiedades e é todo um processo sequencial que irá passar.” (P8).

3.3. Resultados das 2ª e 3ª sessões de grupo focal

Para o *codesign* do algoritmo, foram utilizados os resultados obtidos da 1ª sessão a par de evidência revista pela equipa de investigação. A estrutura do algoritmo compreendeu uma sequência descrita em três momentos fundamentais: o primeiro momento envolve a preparação da informação, o segundo momento envolve a comunicação da notícia que inclui o após a comunicação e, por último, o momento de comunicar para a capacitação da família que inclui o suporte e *follow-up*. Esta versão preliminar do algoritmo foi fornecida aos participantes previamente à realização das 2ª e 3ª sessões. Nestas sessões, os participantes analisaram e refletiram sobre esta versão desenvolvida, nomeadamente sobre as componentes do algoritmo, os diferentes momentos, assim como as intervenções que o constituem e foram realizadas sugestões de melhoria.

Relativamente ao primeiro momento de *Preparação da informação*, foi sugerido pelos participantes que a realização da reunião de planeamento da intervenção ocorresse mais cedo, logo a partir do momento em que se prevê a necessidade de dispositivo: “(...) colocava a primeira reunião interdisciplinar antes, para que todos os profissionais possam perceber a especificidade daquela família. A equipa da enfermagem, às vezes, tem muito conhecimento que a equipa médica pode não ter, e vice-versa” (P1).

No que se refere à avaliação da família neste momento, os participantes sugeriram incluir não apenas a avaliação do conhecimento das famílias sobre o processo de doença e sobre o dispositivo, mas também a considerar as suas experiências prévias com dispositivos médicos, pelo impacto que pode ter nas famílias: “já ter experiências prévias hospitalares, experiências prévias na colocação de algum dispositivo com outro filho (...) a forma como aquela família depois vai encarar a colocação daquele dispositivo pode já ter uma componente emocional que vai ter de ser abordada de outra forma” (P1).

Em relação ao momento da *Comunicação da notícia*, um participante voltou nesta reunião a reforçar a importância de a informação ser dada de forma faseada: “percebi as coisas de formas diferentes e em momentos diferentes. Isso também tem um bocadinho a ver com a

disponibilidade de aceitar o que nos estão a dizer.” (P7). Embora os participantes destaquem a importância dos diferentes momentos e passos para esta comunicação, na prática, referem que possa ser desafiadora: “Na realidade, não sei se conseguimos fasear assim tão bem os momentos, porque depois as questões surgem... Mas de uma forma geral, eu concordo com os momentos e concordo com os passos, parecem bem.” (P9).

Relativamente ao momento propriamente dito da comunicação da notícia, foi sugerido que se desse mais ênfase à presença de ambos os pais (ou se não for o caso, de mais um familiar) para que ambos sejam envolvidos na tomada de decisão e obtenham a informação ao mesmo tempo: *“eles têm perspetivas diferentes e acho que devem estar sempre os dois, porque depois a questão da decisão recai mais sobre um” (P2). “(...) é uma responsabilidade muito grande, a pessoa tem que se sentir apoiada para tomar a melhor decisão e isso deve ser respeitado se houver oportunidade.” (P3).*

A versão preliminar do algoritmo incluía uma caixa de decisão: “A família foi capaz de aceitar a situação?” e durante a sessão, os participantes sugeriram: *“(...) em vez de “aceitar a situação”, a família foi capaz de tomar a decisão (...) muitos colocam o dispositivo e os pais ainda hoje não aceitam bem aquela situação.” (P3).* Assim, foi sugerido substituir pelo: *“(...) termo consentir” (P2)* e acrescentaram a importância de incluir uma outra caixa de decisão para se perceber a compreensão da família quanto à informação. Nestas questões, se a família não compreendesse a informação e/ou se não consentisse a colocação de dispositivo, foi proposto voltar à etapa anterior do algoritmo e reforçar as intervenções dessa etapa.

A etapa de *Comunicar para a capacitação da família* foi reconhecida, também pelos participantes, como fundamental. Neste momento foi reforçada a importância de recursos materiais escritos ou audiovisuais: *“(...) estamos numa era tão visual, com o digital, que eu acho que disponibilizar algo digital é mais fácil, tudo está à distância de um dedo e as pessoas utilizam mais e recorrem mais.” (P5). “(...) por exemplo, ter uma imagem, uma explicação que se leve para casa, para tirar dúvidas ou ter no internamento para ir lendo.” (P8).*

Relativamente à capacitação demonstrada pelas famílias para gerir e manusear os dispositivos médicos e os seus cuidados complexos, se esta não se demonstrar fácil, de acordo com os participantes, isso pode estar relacionado tanto por questões emocionais, como por questões mais técnicas: *“Eu penso que quando a família não se sente capacitada, poderá não ser só pela parte psicológica, mas também pode ser mesmo pela parte técnica. Portanto, poderá ter de voltar a repetir ou a demonstrar a utilização do dispositivo.” (P7).* Neste sentido, sugerem intervenções de reforço e novas estratégias para ajudar a capacitar os familiares: *“(...) realmente se a família não adquiriu as competências práticas para lidar com o dispositivo, pode precisar de mais tempo de internamento, por exemplo. (...) E se calhar até*

o poder pensar em outras estratégias para esse treino (...) A entrada de outro elemento na família, por exemplo.” (P2).

No que se refere à reunião para o planeamento da alta hospitalar, um participante refere que *“Esta reunião deveria ser entre o após comunicação da notícia e o capacitar a família” (P2).* Os participantes reforçaram a importância desta reunião interdisciplinar para se assegurar atempadamente que todas as necessidades da família sejam identificadas e que haja um encaminhamento e suporte na comunidade e/ou de diferentes especialidades, caso necessário. Por fim, no momento da alta uma última verificação se se encontram reunidas todas as condições para o regresso ao domicílio: *“(…) uma avaliação se tudo está pronto para a criança e família irem para a casa. É o momento em todas as partes dizem que estão reunidas todas as condições.” (P1).*

Os participantes consideraram importante este trabalho de desenvolvimento do algoritmo para a uniformização e para a melhoria da prática com estas famílias: *“O algoritmo tem uma vantagem de uniformizar os procedimentos. (...) a questão também de se tornar possível avaliar a eficácia dos procedimentos.” (P7).* Após a análise dos dados destas últimas duas sessões, a equipa de investigadores reuniu as sugestões dos participantes e efetuou as alterações necessárias, resultando no *codesign* do algoritmo (Figura 1).

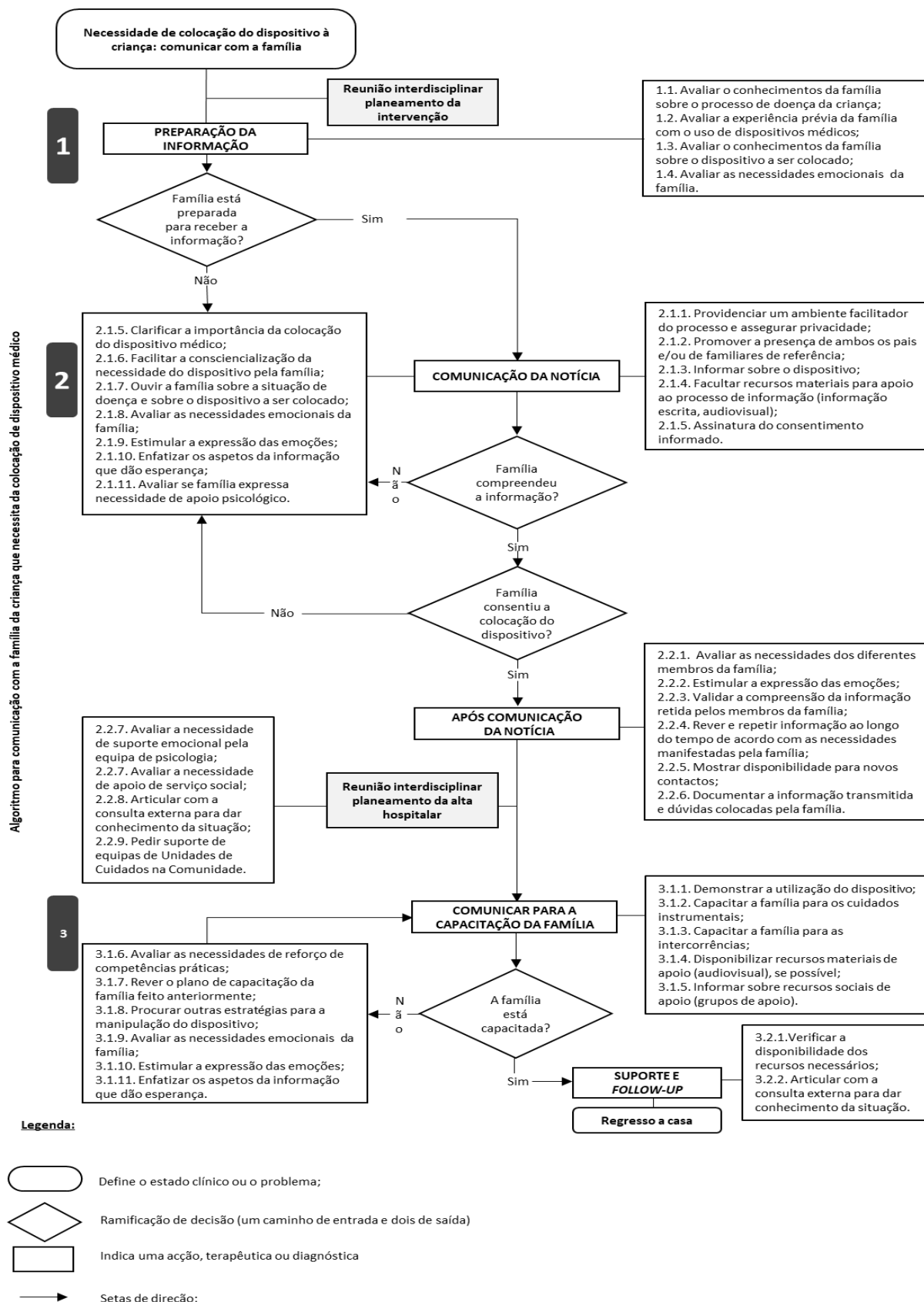


Figura 1 - Algoritmo para a comunicação com a família da criança que necessita de dispositivo médico

4. DISCUSSÃO

O objetivo deste estudo foi desenvolver um algoritmo para orientar o processo de comunicação dos profissionais de saúde com famílias de crianças com condição crônica com necessidade de colocação de dispositivo médico. A elaboração deste algoritmo é um contributo para o estabelecimento de boas práticas na comunicação com estas famílias, já que um dos principais benefícios de desenvolver um algoritmo é que o mesmo pode servir como um procedimento estruturado, garantindo que todos os profissionais de saúde sigam um processo consistente e baseado em evidências para a comunicação e coordenação dos cuidados (Brier et al., 2015), promover a uniformizando das suas práticas (Beynon et al., 2023).

Num estudo prévio com famílias de crianças com dispositivos médicos em Portugal, ficou evidente que a comunicação de diagnósticos, prognósticos e/ou outras situações difíceis tem impacto no seu bem-estar (Lemos, Andrade et al., 2024). No presente estudo, foi possível observar que o processo de comunicação sobre a colocação de dispositivos médicos às famílias não é, ainda, orientado por procedimentos e/ou protocolos institucionais. Desenvolver esta área é uma das recomendações da literatura, já que a existência de diretrizes, procedimentos, protocolos e algoritmos, ajudam a harmonizar os cuidados e a melhorar a qualidade na prestação de serviços de saúde (Beynon et al., 2023; De Leo et al., 2023).

A proposta de desenvolver um algoritmo para apoiar o processo de comunicação com as famílias foi amplamente apoiada pelos profissionais e familiares envolvidos neste estudo. É importante destacar que os profissionais que participaram neste estudo estão inseridos num grupo mais amplo de profissionais altamente motivados a melhorar as suas práticas, e a sua participação no estudo reflete o compromisso com a mudança e a melhoria contínua. De acordo com a evidência, a existência de equipas comprometidas é essencial para a implementação bem-sucedida de práticas interprofissionais (Torres et al., 2024; Williams et al., 2021). Assim como uma cultura organizacional é um fator crucial para a melhoria da qualidade do atendimento prestado, e o envolvimento ativo dos profissionais de saúde contribui significativamente para o desenvolvimento de melhores práticas dentro de um contexto específico (Johnson et al., 2016).

Além disso, a participação ativa das famílias no desenvolvimento de recomendações para a prática é cada vez mais vista como um elemento fundamental na construção de estratégias de intervenção que promovam a sua qualidade de vida (Jeppesen et al., 2024). Envolver as famílias no processo de desenvolvimento do algoritmo não melhora apenas a relevância das práticas implementadas, mas também fortalece a confiança e a colaboração entre

profissionais e famílias, o que é essencial para a eficácia das intervenções em saúde (Williams et al., 2021).

Após a 1ª sessão do grupo focal, foi construída a versão preliminar do algoritmo. Nesta versão, os momentos-chave a incluir no algoritmo foram a preparação da informação, a comunicação da notícia e comunicar para a capacitação da família. Neste último momento, a capacitação da família foi incluída pela necessidade de acompanhamento e preparação da família que vivencia este processo de transição de cuidados dos profissionais de saúde para os pais (Pitch et al., 2023). A evidência identifica que este momento é um momento envolto num processo contínuo de comunicação interativa entre profissionais-família-criança (Warnock, 2014), e reforça a necessidade de apoio contínuo destas famílias durante a educação e a capacitação das famílias (Giambra & Spratling, 2023).

Com base nos resultados obtidos no primeiro grupo focal foi desenvolvida uma versão preliminar do algoritmo que foi fornecida aos participantes do estudo para a partir do mesmo, ser realizada uma análise e reflexão, o que aconteceu nos 2º e 3º grupos focais. No *codesign* do algoritmo destacou-se a importância dada pelos participantes à realização de reuniões interdisciplinares, como componentes essenciais e estratégicas para melhorar a comunicação com as famílias. Tal como indica a evidência, a melhoria da comunicação e a coordenação da equipa são fundamentais para a promoção de uma intervenção eficaz (Williams et al., 2021). Também se destaca da reflexão que emergiu nestes grupos focais, a importância de se avaliar a experiência prévia da família com dispositivos médicos, de promover a presença de ambos os pais e/ou de outro familiar durante a comunicação da notícia e procurar outras estratégias de ensino e capacitação para as famílias relativamente à gestão dos cuidados com o dispositivo. Todas estas intervenções sugeridas são identificadas na literatura como promotoras de bem-estar (Giambra et al., 2017; Pitch et al., 2023; Williams et al., 2021) e foram incluídas na versão final do algoritmo.

Como limitação do estudo, é importante assinalar que este estudo foi conduzido numa única Instituição Hospitalar do norte de Portugal, não representativa de todas as realidades de cuidados pediátricos. Como tal, antes de ser integrado na prática clínica de forma mais ampla, o algoritmo precisa de validação adicional por diferentes grupos de peritos, em diferentes contextos clínicos.

Acreditamos também que o algoritmo pode ser continuamente aprimorado ao longo dos processos de desenvolvimento e implementação, ajustando-se às necessidades emergentes identificadas durante a sua aplicação na prática. É importante ressaltar que o algoritmo pode ser útil na uniformização e na avaliação da qualidade dos cuidados prestados, e também pode desempenhar um papel fundamental no processo de acreditação das instituições de saúde,

ao demonstrar um compromisso com práticas baseadas em evidências e centradas na família (Jeppesen et al., 2024; Williams et al., 2021).

CONCLUSÃO

Este estudo permitiu construir um algoritmo de apoio à tomada de decisão dos profissionais de saúde no processo de comunicação às famílias de crianças com condição crônica que necessitam de colocação de dispositivo médico. Este algoritmo tem potencial para ser usado por equipes multidisciplinares e foi desenvolvido para que seja prático e aceitável em contexto de internamento pediátrico. A sua estrutura organiza-se em várias etapas: preparação da informação, comunicação da notícia, período compreendido desde a transmissão da informação sobre a colocação do dispositivo até à preparação da família para iniciar o processo de capacitação e, por último, a comunicação para a capacitação da família, que inclui o suporte e *follow-up*.

Cada etapa inclui intervenções direcionadas para melhorar o bem-estar das famílias tendo em conta a recomendação da literatura e a *expertise* dos participantes. Os participantes envolvidos no estudo concordaram unanimemente que o algoritmo apresenta potencialidades, especialmente no que se refere à sua capacidade de apoiar a tomada de decisão clínica e à melhoria da qualidade dos cuidados prestados. A próxima fase do estudo envolve a realização de estudos adicionais para avaliar a sua implementação, validade clínica, bem como para estudar o seu impacto no bem-estar destas famílias.

AGRADECIMENTOS

Sara Lemos agradece o apoio da Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT) através dos Fundos Nacionais, no âmbito da bolsa de investigação (UI/BD/151515/2021). Os autores gostariam ainda de expressar o seu profundo agradecimento a todos os participantes deste estudo, cujo contributo foi essencial para a sua realização.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Beynon, F., Guérin, F., Lampariello, R., Schmitz, T., Tan, R., Ratanaprayul, N., Tamrat, T., Pellé, K. G., Catho, G., Keitel, K., Masanja, I., & Rambaud-Althaus, C. (2023). Digitalizing Clinical Guidelines: Experiences in the Development of Clinical Decision Support Algorithms for Management of Childhood Illness in Resource-Constrained Settings. *Global Health: Science and Practice*, 11(4), e2200439. <https://doi.org/10.9745/GHSP-D-22-00439>

- Brier, J., Carolyn, M., Haverly, M., Januario, M. E., Padula, C., Tal, A., & Triosh, H. (2015). Knowing 'something is not right' is beyond intuition: Development of a clinical algorithm to enhance surveillance and assist nurses to organise and communicate clinical findings. *Journal of Clinical Nursing*, 24(5-6), 832-843. <https://doi.org/10.1111/jocn.12670>
- De Leo, A., Bloxsome, D., & Bayes, S. (2023). Approaches to clinical guideline development in healthcare: A scoping review and document analysis. *BMC Health Services Research*, 23(1), 37. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08975-3>
- Giambra, B. K., & Spratling, R. (2023). Examining children with complex care and technology needs in the context of social determinants of health. *Journal of Pediatric Health Care*, 37(3), 262-268. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2022.11.004>
- Giambra, B. K., Broome, M. E., Sabourin, T., Buelow, J., & Stiffler, D. (2017). Integration of parent and nurse perspectives of communication to plan care for technology dependent children: The theory of Shared communication. *Journal of Pediatric Nursing*, 34, 29-35. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.01.014>
- Gill, F. J., Hashem, Z., Stegmann, R., & Aoun, S. M. (2021). The support needs of parent caregivers of children with a life-limiting illness and approaches used to meet their needs: A scoping review. *Palliative Medicine*, 35(1), 76-96. <https://doi.org/10.1177/0269216320967593>
- Hsieh, H.-F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
- Jeppesen, E., Schmidt, A. A., Skjødt, C. K., Hybschmann, J., Gjørde, L. K., Thestrup, J., Hansson, H., & Sørensen, J. L. (2024). Educational programmes for paediatric healthcare professionals in patient- and family-centred care. A scoping review. *European Journal of Pediatrics*, 183(5), 2015-2028. <https://doi.org/10.1007/s00431-024-05455-0>
- Johnson, A., Nguyen, H., Groth, M., Wang, K., & Ng, J. L. (2016). Time to change: A review of organisational culture change in health care organisations. *Journal of Organizational Effectiveness: People and Performance*, 3(3), 265-288. <https://doi.org/10.1108/JOEPP-06-2016-0040>
- Lemos, S., Andrade, L., Lima, L., Fernández-Medina, I., & Barbieri-Figueiredo, M. C. (2024). Lived experience of parents with technology-dependent children: A phenomenological study. *Global Qualitative Nursing Research*, 11, 1-11.
- Lemos, S., Barbieri-Figueiredo, M. D. C., Andrade, L. M. C., & Lima, L. M. M. (2024). Famílias de crianças com condições crônicas: Percepção do apoio dado pelos enfermeiros. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 7(2), 1-14. <https://doi.org/10.37914/riis.v7i2.382>
- Perez-Ardanaz, B., Gutierrez-Rodriguez, L., Pelaez-Cantero, M. J., Morales-Asencio, J. M., Gomez-Gonzalez, A., Garcia-Pinero, J. M., & Lupianez-Perez, I. (2024). Healthcare service use for children with chronic complex diseases: A longitudinal six-year follow-up study. *Journal of Pediatric Nursing*, 77, e132-e138. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.04.001>
- Phillips, B. E., Theeke, L. A., & Sarosi, K. M. (2021). Relationship between negative emotions and perceived support among parents of hospitalized, critically ill children. *International Journal of Nursing Sciences*, 8(1), 15-21. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.10.001>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Wolters Kluwer.
- Pitch, N., Shahil, A., Mekhuri, S., Ambreen, M., Chu, S., Keilty, K., Cohen, E., Orkin, J., & Amin, R. (2023). Caring for children with new medical technology at home: parental perspectives. *BMJ Paediatrics Open*, 7(1), e002062. <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2023-002062>
- Radu, M., Moldovan, R., & Baban, A. (2022). Families with complex needs: An inside perspective from young people, their carers, and healthcare providers. *Journal of Community Genetic*, 13(3), 293-302. <https://doi.org/10.1007/s12687-022-00586-z>

- Thomas, S., Ryan, N. P., Byrne, L. K., Hendrieckx, C., & White, V. (2023). Unmet supportive care needs of families of children with chronic illness: A systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 32(19-20), 7101-7124. <https://doi.org/10.1111/jocn.16806>
- Toly, V. B., Blanchette, J. E., Al-Shammari, T., & Musil, C. M. (2019). Caring for technology-dependent children at home: Problems and solutions identified by mothers. *Applied Nursing Research*, 50, 151195. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2019.151195>
- Torres, C., Mendes, F., Duarte, A. M., Vilaça, S., & Barbieri-Figueiredo, M. C. (2024). Implementation of evidence-based practice in paediatric nursing care: Facilitators and barriers. *Collegian*, 31(5), 342-347. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2024.07.001>
- Warnock, C. (2014). Breaking bad news: Issues relating to nursing practice. *Nursing Standard*, 28(45), 51-58. <https://doi.org/10.7748/ns.28.45.51.e8935>
- Williams, L. J., Waller, K., Chenoweth, R. P., & Ersig, A. L. (2021). Stakeholder perspectives: Communication, care coordination, and transitions in care for children with medical complexity. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 26(1), e12314. <https://doi.org/10.1111/jspn.12314>

CAPÍTULO IV

DISCUSSÃO

Neste capítulo, apresentaremos a discussão dos resultados mais relevantes descritos nos vários estudos desenvolvidos no percurso desta investigação e que integram o Capítulo III, interrelacionando-os e discutindo-os à luz da evidência científica existente. Por uma questão de organização, a discussão será estruturada de forma a responder aos objetivos gerais deste projeto de investigação.

No que concerne à concretização do objetivo geral 1: **adaptar e/ou validar um conjunto de instrumentos de avaliação familiar para a população portuguesa, no contexto de famílias com condições crónicas pediátricas** foram realizados estudos de natureza metodológica (descritos nos Artigos I, II, III e IV e Póster I). Esta fase desenvolveu-se num processo de colaboração com a equipa que lidera o estudo multicêntrico internacional *Integrating Pediatric Chronic Illnesses and/or Disorders into Family Life: International Longitudinal Study*. Assim, esta colaboração permitiu aplicar, simultaneamente, os instrumentos em vários contextos, contribuindo para estudar o processo de adaptação das famílias às condições crónicas pediátricas em cinco países distintos. Esta tese vem, portanto, contribuir para que este conjunto de instrumentos possa, futuramente, ser utilizado amplamente no contexto português europeu.

Importa referir que os instrumentos integrados nesta fase se encontram em diferentes estádios de desenvolvimento. Enquanto que o PedsQL™ *Family Impact Module* (FIM) e o *Iceland-Family Perceived Support Questionnaire* (ICE-FPSQ) têm sido amplamente utilizados e validados em diversos contextos, os restantes, nomeadamente o *Iceland-Family Perceived Support Questionnaire* (ICE-FPSQ), o *Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire* (ICE-FIBQ), o *Experience of Integrating Chronic Illness into Family Life Questionnaire* (EICI-FLQ) e o PedsQL™ *Health Care Satisfaction Generic Module*, são instrumentos que ainda se encontram em fases iniciais de desenvolvimento, pelo que necessitam de estudos adicionais em diferentes populações e contextos. Entre os instrumentos, destacam-se o ICE-FPSQ, ICE-FIBQ e EICI-FLQ, que têm como base Modelos Teóricos de Enfermagem de Família (Gisladdottir et al., 2017; Sigurdardottir et al., 2017; Svavarsdottir et al., 2024), fornecendo contributos para a compreensão dos processos familiares, orientando os profissionais de saúde para uma prática de cuidados centrados na família (Robinson et al., 2022; Svavarsdottir et al., 2020).

Validação do PedsQL™ *Family Impact Module* em pais de crianças com condição crónica

Apresentada no Artigo I, a validação da versão portuguesa do PedsQL™ FIM confirmou a adequação do instrumento para medir o impacto da condição crónica pediátrica na família, com foco na qualidade de vida dos pais e no funcionamento familiar. A versão em português europeu foi disponibilizada pelo MAPI Research Trust (2022), exclusivamente para a concretização deste estudo e, tanto quanto se sabe, foi apenas traduzida, sem a realização de uma adaptação cultural ao contexto português. Essa limitação pode abrir espaço à oportunidade para que, em estudos futuros, se investiguem as nuances culturais específicas do contexto português e o seu potencial impacto na aplicação do instrumento.

A análise psicométrica revelou uma excelente consistência interna, avaliada pelo coeficiente de α Cronbach, reforçando a robustez do instrumento. Estes resultados estão alinhados com estudos de outras versões culturais do instrumento, nomeadamente na China e no Brasil (Chen et al., 2011; Scarpelli et al., 2008), sugerindo a sua consistência transcultural. Entre as subescalas, a de "preocupação" apresentou o menor valor de α Cronbach, ainda assim, superior ao valor recomendado, refletindo uma consistência interna satisfatória. Este comportamento, embora esperado, pode refletir a variabilidade emocional inerente às preocupações parentais em diferentes cenários de condições crónicas. Adicionalmente, o coeficiente de correlação intraclasse (ICC) dessa subescala foi inferior em comparação com as restantes subescalas, refletindo uma fiabilidade moderada. Este padrão da subescala é consistente com os resultados observados na versão original de Varni, Sherman e colaboradores (2004), e reforça a necessidade de análises mais detalhadas sobre as diferenças culturais no relato de preocupações parentais.

A análise das propriedades psicométricas dos itens deste instrumento indicou que a maioria das respostas apresentou uma distribuição normal, além de elevada capacidade discriminativa, corroborando estudos prévios (Chen et al., 2011; Panepinto et al., 2009). Contudo, o item relacionado às preocupações dos pais sobre o futuro dos seus filhos, apresentou uma elevada frequência de respostas na categoria "sempre". Este resultado é particularmente relevante, pois pode refletir a preocupação constante das famílias, frequentemente associada à evolução da condição crónica e ao seu impacto na qualidade de vida da criança (S. Smith et al., 2022; Von der Lippe et al., 2022; Zanon et al., 2020). Este resultado pode ser interpretado como uma evidência da relevância do item para captar o aspeto crítico da experiência parental. Contudo, tal preocupação, verificada pela frequência marcada na categoria, compreensivelmente comum entre os pais de crianças com condições crónicas, pode comprometer a capacidade do item em discriminar diferentes níveis de

preocupação parental, sugerindo a necessidade de refinamentos na formulação do item para melhorar sua aplicabilidade em contextos diversos.

Embora o presente estudo não tenha analisado a validade discriminativa deste instrumento, evidências de investigações anteriores apontam que o PedsQL™ FIM possui sensibilidade para distinguir entre famílias de crianças com condição crónica e famílias de crianças saudáveis (Mishra et al., 2015; Ortega et al., 2023; Panepinto et al., 2009). A abrangência internacional reforça a versatilidade do instrumento e os resultados reforçam a sua aplicabilidade em contextos clínicos e de investigação, evidenciando o impacto significativo que a presença de uma condição crónica tem em toda a unidade familiar.

Os resultados da análise fatorial confirmatória indicaram um bom ajuste à estrutura teórica proposta na versão original do instrumento (Varni, Sherman et al., 2004). O PedsQL™ FIM tem sido amplamente utilizado para avaliar o impacto das condições crónicas nas famílias (Chow et al., 2013; Varni, Sherman et al., 2004), com evidências consistentes em diversos contextos internacionais, como China (Chen et al., 2011), Turquia (Gürkan et al., 2019), Croácia (Knez et al., 2015), Espanha (Ortega et al., 2023), EUA (Panepinto et al., 2009) e Brasil (Scarpelli et al., 2008).

Compreender a relação entre a condição da criança, a sua progressão e o impacto na dinâmica familiar são um processo complexo, que envolve uma interação de múltiplos fatores, como as características específicas da doença, os recursos familiares disponíveis, as reações emocionais dos pais e a interação com os sistemas de saúde e de apoio (Lim et al., 2023; Panepinto et al., 2009). Neste sentido, o PedsQL™ FIM tem-se revelado uma medida fiável nessa avaliação, fornecendo informações valiosas para que os profissionais de saúde identifiquem áreas com maior vulnerabilidade e direcionem as suas intervenções (Lim et al., 2023). Além disso, a sua utilização pode contribuir para a criação de políticas de saúde mais inclusivas e adaptadas às necessidades das famílias, promovendo suporte integral e melhoria da qualidade de vida destas populações.

Validação do *Iceland-Family Perceived Support Questionnaire* em pais de crianças com condição crónica

Os resultados da análise das características psicométricas da versão portuguesa do instrumento ICE-FPSQ, descritos no Artigo II, demonstraram que esta é uma medida válida e fiável para a avaliação da perceção dos familiares de crianças com condição crónica relativamente ao apoio dos enfermeiros. A consistência interna e estabilidade temporal, tanto no score total quanto nas subescalas de apoio cognitivo e emocional, estando em linha com o estudo da versão original (Sveinbjarnardottir et al., 2012) e da versão adaptada para a

população portuguesa (M. Gouveia et al., 2019). Além disso, a análise fatorial confirmatória revelou índices de ajuste razoáveis, validando a estrutura teórica proposta pela versão original do instrumento. A robustez do instrumento também é reforçada por estudos realizados em outros contextos culturais, como Suécia (Bruce et al., 2016), Alemanha (Freudiger et al., 2024) e Dinamarca (Konradsen et al., 2018), que demonstram a sua aplicabilidade em diferentes realidades de prestação de cuidados de saúde.

Embora a versão portuguesa, adaptada por M. Gouveia e colaboradores (2019), tenha reduzido o instrumento para 13 itens, neste estudo optou-se por utilizar a versão original composta por 14 itens, conforme proposto por Sveinbjarnardottir e colaboradores (2012). A manutenção do item previamente eliminado justifica-se pela sua relevância no contexto pediátrico, pois aborda o incentivo dos enfermeiros ao envolvimento da família com a equipa de saúde no cuidado ao membro da família doente, bem como a sua disponibilidade para oferecer apoio enquanto cuidadores. Reitera-se que esta decisão reflete o reconhecimento da importância desse aspeto na avaliação do apoio oferecido pelos enfermeiros em cenários de cuidado pediátrico.

A análise das propriedades psicométricas dos 14 itens demonstrou que a maioria apresentou uma distribuição normal e capacidade discriminativa adequada. No entanto, foi identificado um *floor effect* em dois itens específicos: o item 6 (“Na unidade de cuidados de saúde, os enfermeiros têm proporcionado reuniões de família”) e o item 12 (“Na unidade de cuidados de saúde, os enfermeiros têm encorajado a minha família a fazer uma pausa na prestação de cuidados”), nos quais a resposta “quase nunca” foi predominante. Esta ocorrência pode estar associada à insuficiente implementação ou valorização de práticas como as reuniões familiares e incentivo a pausas nos cuidados no contexto pediátrico português analisado. Ressalta-se, também, que as estratégias de apoio emocional são práticas comuns na enfermagem de família, especialmente em países onde essa abordagem está mais avançada, como a Islândia, local de origem deste instrumento (Sigurdardottir et al., 2017; Svavarsdottir et al., 2020; Sveinbjarnardottir et al., 2012). Este resultado sublinha a necessidade de uma maior integração de intervenções que promovam o bem-estar emocional e o fortalecimento das dinâmicas familiares. Os profissionais de saúde devem priorizar o incentivo à manutenção de dinâmicas familiares, considerando o papel crucial que desempenham no equilíbrio emocional e funcional das famílias, com impactos significativos na saúde individual e coletiva (Denham, 2003). Adicionalmente, é essencial incentivar a uma maior interajuda entre os membros da família, promovendo a redistribuição das responsabilidades do cuidado à criança. Essa abordagem não só facilita pausas para o cuidador principal, mas também contribui para a redução do stresse familiar, melhorando o bem-estar geral e o funcionamento familiar (Ichikawa & Szylit, 2024). Tais iniciativas podem, inclusivamente, servir como um modelo de

boas práticas para o desenvolvimento de estratégias de apoio mais inclusivas e abrangentes noutros contextos de saúde, ampliando o alcance do impacto positivo da intervenção dos enfermeiros.

Validação do *Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire* em pais de crianças com condição crónica

No Artigo III, a análise psicométrica da versão portuguesa ICE-FIBQ demonstrou consistência interna e estabilidade temporal satisfatórias, com valores ligeiramente superiores aos da versão original do instrumento (Gisladdottir & Svavarsdottir, 2016). A análise fatorial confirmatória validou a estrutura unifatorial proposta, composta com sete itens, apresentando índices gerais de ajuste considerados adequados. Esses resultados sugerem que a versão portuguesa reflete satisfatoriamente a estrutura teórica originalmente proposta por Gisladdottir e Svavarsdottir (2016). Contudo, o *Root Mean Square Error of Approximation* (RMSEA), na sua tradução, Erro Quadrático Médio da Aproximação, excedeu ligeiramente os valores recomendados, o que pode ser atribuído ao tamanho limitado da amostra e ao reduzido número de graus de liberdade (Shi et al., 2019).

Relativamente às propriedades psicométricas dos itens, não foram encontrados *ceiling effects/floor effects*, sugerindo uma capacidade adequada de captar a variabilidade das respostas. Destacou-se que o item "Eu saberia qual seria o efeito (se houvesse algum) na doença crónica caso o meu parceiro e eu concordássemos em lidar com a situação em casa") apresentou maior número *missings*, em comparação com os demais itens. Este facto pode ser explicado, possivelmente, pela extensão da frase e/ou pelo uso do tempo verbal condicional, menos frequente na língua portuguesa, o que pode ter dificultado a compreensão do significado completo pelos participantes.

O ICE-FIBQ fundamenta-se no modelo teórico *Illness Beliefs Model* de Wright e Bell (2009), que avalia as crenças da família sobre a doença, incluindo percepções acerca da sua causa, controlo, efeitos, sofrimento e apoio recebido. Países como a Islândia (Petursdottir & Svavarsdottir, 2019) e Canadá (Duhamel et al., 2015), onde a prática avançada de enfermagem familiar está mais consolidada, têm contribuído para a aplicação e validação desse instrumento. Por outro lado, em Portugal, a abordagem da Enfermagem de Família ainda está numa fase inicial de desenvolvimento nos contextos clínicos. Isso pode influenciar a forma como as famílias e os profissionais de saúde percebem e lidam com as crenças relacionadas à doença.

Embora o ICE-FIBQ se mostre útil para avaliar essas crenças, é essencial investir na formação dos profissionais de saúde, especialmente na compreensão de como as crenças familiares

influenciam e moldam o processo de adaptação, a gestão da condição de saúde e os resultados em saúde dos membros da família. Este investimento permitirá aos profissionais integrar modelos teóricos à prática clínica, promovendo intervenções que atendam, de forma mais precisa, às necessidades das famílias. Além disso, o uso de instrumentos validados, como o ICE-FIBQ, pode fornecer dados importantes para o desenvolvimento de cuidados mais centrados na família, reforçando a importância de uma abordagem integrada e baseada em evidências.

Validação do *Experience of Integrating Chronic Illness into Family Life Questionnaire* em pais de crianças com condição crónica

No Artigo IV, foram avaliadas as propriedades psicométricas do instrumento EICI-FLQ em amostras de Portugal e Islândia. Baseado originalmente no modelo *Reintegration Within Families in the Context of Chronic Illness* (Eggenberger et al., 2011) e concebido inicialmente como uma escala visual analógica (Meiers et al., 2020), o instrumento foi posteriormente adaptado para uma escala do tipo *Likert* de 5 pontos. Essa adaptação teve como objetivo aumentar a aplicabilidade e a precisão da avaliação (Kiwanuka et al., 2022; Polit & Beck, 2021) e representa um avanço no âmbito estudo internacional *Integrating Pediatric Chronic Illnesses and/or Disorders into Family Life: International Longitudinal Study*. Contudo, a ausência de estudos prévios sobre a versão adaptada impede a comparação direta com outras versões do instrumento.

A análise psicométrica do EICI-FLQ indicou que ele é uma medida válida e fiável para avaliar a experiência de integração da doença crónica na vida familiar, nas duas amostras avaliadas. Por se tratar do primeiro estudo a investigar as propriedades psicométricas dessa versão, é necessária prudência na interpretação e generalização dos resultados. Este facto reforça a importância de replicar estudos de adaptação cultural e validação em diferentes populações e contextos clínicos, de forma a confirmar a robustez do instrumento.

Na análise fatorial exploratória realizada na amostra islandesa, confirmou-se uma estrutura unidimensional composta por cinco itens que refletem dimensões da integração da condição crónica na vida familiar: vulnerabilidade familiar, mudanças na dinâmica familiar, sobrecarga, preocupações financeiras e dificuldades enfrentadas. Para que uma pontuação mais elevada reflita uma melhor experiência de integração, os valores desses itens precisam ser invertidos. Posteriormente, a análise fatorial confirmatória realizada na amostra portuguesa corroborou os resultados da análise fatorial exploratória, apresentando índices de ajuste considerados adequados, demonstrando a validade estrutural do modelo proposto. Além disso, os

coeficientes de α de *Cronbach* evidenciaram uma consistência interna satisfatória em ambas as amostras, islandesa e portuguesa, sugerindo que o instrumento é fidedigno.

Os itens da versão portuguesa do EICI-FLQ demonstraram ser úteis ao fornecer informações relevantes sobre as dimensões percebidas pelas famílias que interferem no processo de integração da condição crónica na vida familiar, sugerindo o seu potencial de aplicabilidade no contexto da prática clínica. No entanto, embora a adaptação islandesa tenha apresentado resultados estatisticamente robustos, considera-se pertinente que estudos futuros revisitem os itens excluídos da escala original, a fim de verificar se a exclusão se mantém em diferentes amostras e contextos. De acordo com o modelo teórico subjacente (Eggenberger et al., 2011), elementos como estratégias no cuidado, ponderação, laços familiares e crescimento, são determinantes no processo de integração da condição crónica. A inclusão desses elementos na avaliação pode oferecer uma visão mais abrangente e equilibrada, complementando a interpretação dos resultados.

Tradução e adaptação do PedsQL™ Módulo Genérico de Satisfação com os Cuidados de Saúde em pais de crianças com condição crónica

Adicionalmente, os resultados obtidos na tradução e adaptação cultural do instrumento PedsQL™ - Módulo Genérico de Satisfação com os Cuidados de Saúde, apresentados no Póster I, reforçam a validade e a fiabilidade dessa versão para avaliar a satisfação dos pais com os cuidados prestados aos seus filhos com condição crónica. A análise fatorial exploratória confirmou a estrutura de seis fatores proposta na escala original (Varni, Burwinkle et al., 2004), com excelente consistência interna, avaliada pelo α *Cronbach*, reforçando a robustez do instrumento. Estes resultados estão em consonância com a versão original (Varni, Burwinkle et al., 2004), bem como com as adaptações culturais realizadas na China (Li et al., 2013) e no Brasil (F. Souza et al., 2012). Futuras investigações utilizando a análise fatorial confirmatória, em populações mais amplas, serão essenciais para validar a estrutura teórica de seis fatores no contexto português e verificar a adequação do modelo aos dados recolhidos.

A investigação em Enfermagem de Família tem enfatizado a validação e padronização de instrumentos de medida (Cohen et al., 2018; Gill et al., 2021; Kokorelias et al., 2019), com o objetivo de aprofundar a análise das dinâmicas e processos familiares, das suas redes de apoio, dos seus recursos, dos seus pontos fortes e das suas vulnerabilidades familiares (Shajani & Snell, 2023). Este esforço permite enriquecer a prática clínica e fortalecer a base científica que sustenta a Enfermagem de Família, promovendo cuidados mais centrados nas

necessidades específicas das famílias, especialmente daquelas que vivenciam a condição crónica em um dos seus membros.

No contexto português, ainda há uma escassez de instrumentos validados e adequados para aplicação na prática clínica e na investigação. A validação dos instrumentos apresentados neste estudo procurou dar resposta a essa lacuna, alinhando-se com as evidências que destacam a importância de desenvolver e testar continuamente novos instrumentos quanto à validade e fiabilidade. A preferência por instrumentos de autorrelato é especialmente relevante para avaliar com precisão a eficácia das intervenções, fortalecendo o desenvolvimento de cuidados mais centrados na família (Leite, 2023).

A validação de instrumentos não só preenche essa lacuna na prática clínica e na investigação, mas também proporciona uma base sólida para aprofundar a compreensão do impacto da condição crónica nas famílias. Só com este processo inicial é possível dar seguimento a uma análise mais detalhada das famílias de crianças com condição crónica, abordando dimensões como o impacto na qualidade de vida, o funcionamento familiar, o papel das crenças sobre a condição crónica na família, a integração da condição crónica na vida familiar e as perceções acerca do apoio recebido.

Para atender ao objetivo geral 2 de **caracterizar as famílias de crianças com condição crónica relativamente ao impacto na qualidade de vida e no funcionamento familiar (Artigos I e VI), ao papel das crenças sobre a condição crónica na família (Artigo III), à integração da condição crónica na vida familiar (Artigo IV), e à perceção da família acerca do apoio dado pelos enfermeiros (Artigos II e V)**, apresentam-se de seguida os seus principais resultados.

Caracterização da amostra e contexto familiar

Este estudo permitiu caracterizar as crianças com condição crónica atendidas em instituições de saúde do norte de Portugal, assim como as suas famílias, pelo que se segue a análise dos resultados relativos à caracterização da amostra, descritos na sua totalidade no Artigo V. A amostra foi recrutada num hospital de dia e/ou consulta externa pediátrico, onde, na maior parte das situações, a mãe desempenhou o papel de familiar acompanhante da criança durante as consultas e/ou tratamentos, refletindo-se nos dados recolhidos. Estas mães tinham, na sua maioria, idades entre os 31 e os 40 anos, eram casadas ou viviam em união de facto, possuíam escolaridade no nível secundário e exerciam a sua atividade profissional a tempo integral.

Em contextos de condição crónica, os pais são figuras de referência e vínculo para as crianças, assumindo um papel fundamental na prestação de cuidados (Loura et al., 2024). Em Portugal, a figura materna continua a ser predominantemente responsável pelo cuidado à saúde da família, especialmente no que se refere ao cuidado infantil (Comissão para a Cidadania e a Igualdade de Género, 2022; Instituto Nacional de Estatística [INE], 2023). Este papel foi particularmente notório na administração de medicação à criança, uma responsabilidade quase exclusivamente atribuída às mães. Embora as culturas influenciem os papéis parentais, estudos internacionais indicam que, independentemente da complexidade da condição crónica, em muitos países, as mães continuam a assumir a liderança no cuidado e na gestão das necessidades de saúde da criança (Choi et al., 2020; T. N. Mendes et al., 2022; Pinto et al., 2023; Toledano-Toledano & Luna, 2020; Spurr et al., 2023).

No que diz respeito à conciliação da vida profissional com a vida familiar, observou-se que a maioria das mães mantinha a sua atividade laboral. Este resultado pode ser atribuído à diversidade de condições crónicas presentes na amostra, muitas das quais exigem cuidados de saúde menos intensivos. Estes resultados refletem a realidade portuguesa, na qual, de acordo com dados nacionais, a maioria dos portugueses empregados que cuida regularmente de filhos menores de 15 anos e/ou familiares dependentes acima dessa faixa etária, especialmente mulheres, afirma que estas responsabilidades não comprometem significativamente as suas atividades profissionais (INE, 2023). No entanto, à medida que as condições crónicas das crianças se tornam mais complexas, as famílias enfrentam maiores desafios na gestão das dinâmicas familiares e no cumprimento dos seus papéis sociais, uma situação que pode resultar num aumento das dificuldades na conciliação entre o trabalho e a família (Cohen et al., 2018; Jönsson et al., 2016; Matsuzawa et al., 2022; T. N. Mendes et al., 2022; Toly, Blanchette & Musil, 2019).

Quanto às características das crianças, verificou-se uma distribuição equilibrada entre géneros, predominando as crianças com idades entre os 11 e os 18 anos, o que corresponde à fase de adolescência. Na análise dos dados, foram identificadas as condições crónicas por categoria e por frequência, destacando-se, entre as mais comuns, as perturbações comportamentais, seguidas das condições do foro respiratório, gastrointestinal, metabólicos/endócrinos e neurológico. Observou-se que um número considerável destas crianças apresentava uma ou mais categorias de condições crónicas. A maioria dos diagnósticos foi estabelecida recentemente, no intervalo de um a cinco anos, e mais de metade das crianças necessitaram de hospitalização devido às suas condições, sendo que 15,6% teve uma ou duas hospitalizações no último ano. Estes resultados estão em consonância com dados provenientes de estudos realizados em Portugal, especialmente no que concerne à

prevalência das condições crónicas mais comuns, à coexistência de múltiplas condições crónicas, ao número de internamentos associados e ao uso frequente de terapêutica medicamentosa (Lacerda et al., 2019; Romana et al., 2023).

Quanto aos profissionais que as famílias identificam como essenciais para o apoio na gestão da condição crónica, a maioria das mães destacou os médicos e os enfermeiros. Estes profissionais foram reconhecidos pela sua relevância no fornecimento de informações essenciais sobre a condição de saúde e no acompanhamento das crianças. Médicos e enfermeiros foram apontados como a principal fonte de informação no contexto das condições crónicas pediátricas, desempenhando um importante papel desde as fases iniciais do processo de adaptação à condição. A evidência salienta que são estes os profissionais que fornecem à família informações e orientação prática sobre os cuidados necessários, preparando as famílias para enfrentar as implicações a longo prazo e prevenir potenciais dificuldades (Radu et al., 2022).

Relativamente à autoperceção de saúde das mães, a avaliação foi predominantemente positiva, com a maioria a considerá-la boa ou muito boa. De forma semelhante, as mães demonstraram uma perceção globalmente positiva tanto em relação à saúde física como à mental da criança. No entanto, os resultados descritos nos Artigos I e VI evidenciaram um impacto negativo significativo da condição crónica pediátrica nas famílias, sobretudo na qualidade de vida parental. Esta aparente discrepância pode ser explicada por diferentes mecanismos psicológicos e adaptativos. O Modelo de Senso Comum (Hagger & Orbell, 2022) sugere que a perceção individual sobre uma condição crónica segue um padrão organizado, sendo esta perceção orientada por estímulos específicos que influenciam as estratégias de *coping* adotadas pelos membros da família. Estes mecanismos permitem lidar com a condição crónica e com as experiências a ela associadas, modulando a forma como a saúde é subjetivamente avaliada. Acresce, que o uso eficaz de estratégias de *coping* e a resiliência parental podem atenuar a perceção de impacto negativo da condição crónica, permitindo que os pais avaliem a sua saúde e a dos seus filhos, de forma positiva, embora vivenciem dificuldades inerentes à gestão da condição crónica (Y. Huang et al., 2022; Kuang et al., 2023; Toledano-Toledano & Luna, 2020). Estes factos podem justificar os resultados encontrados nos artigos acima referidos, pese embora as mães vivenciem dificuldades e desafios significativos, estes permite-lhes manter uma avaliação positiva da sua saúde e a dos seus filhos, demonstrando a sua adaptação e a sua resiliência. Análise que vai ao encontro dos resultados do estudo de Robertson e colaboradores (2024), que compararam o sofrimento psicológico, a capacidade de lidar com doença e bem-estar percebido dos pais, bem como a sua perceção da saúde dos seus filhos, em cinco grupos de condições crónicas pediátricas e

a avaliação dos pais sobre a saúde global dos seus filhos não diferiu significativamente por grupo.

A partir da caracterização da amostra e da análise das percepções das famílias, é possível explorar em maior profundidade os impactos específicos da condição crónica nas variáveis em estudo.

Impacto da condição crónica na qualidade de vida dos pais e funcionamento familiar

Conforme evidenciado nos resultados dos Artigos I e VI, a condição crónica pediátrica tem um impacto negativo significativo nas famílias, com pontuações similares ao estudo com famílias de crianças com diferentes condições crónicas realizado por Ortega e colaboradores em 2023, e inferiores em comparação aos de famílias de crianças com anemia falciforme (Panepinto et al., 2009), asma (Taminskiene et al., 2019), osteogênese imperfeita (Lazow et al., 2019), asma e condições do foro cardíaco (Chen et al., 2011), condições do foro gastrointestinal (Knez et al., 2015), perturbações neuromusculares (Ho et al., 2021) e síndrome nefrótico (Mishra et al., 2015).

Mais especificamente, os pais percecionaram que a condição crónica pediátrica teve maior impacto na sua qualidade de vida, comparativamente ao funcionamento familiar, uma diferença que, embora não muito significativa, não foi destacada em estudos anteriores (Chen et al., 2011; Ho et al., 2021; Lazow et al., 2019; Mishra et al., 2015; Ortega et al., 2023; Panepinto et al., 2009; Taminskiene et al., 2019). As subescalas onde foi expresso um menor impacto na qualidade de vida dos pais e funcionamento familiar foram as subescalas “relações familiares”, “comunicação” e “funcionamento cognitivo”, tal como se verificou nos estudos desenvolvidos por Mishra e colaboradores (2015) e Ortega e colaboradores (2023). Um resultado particularmente interessante foi a pontuação obtida na subescala de “relações familiares” que evidenciou um melhor funcionamento familiar. Este resultado sugere que, na cultura portuguesa, ainda se valoriza e recorre significativamente à rede informal de apoio, desempenhando um papel crucial na gestão dos desafios e exigências impostos pela condição crónica (M. Gouveia et al., 2019). Estes resultados divergem das conclusões de estudos anteriores (Caicedo, 2014; Holmes et al., 2022) que apontaram que cuidar de crianças com condição crónica impacta as relações familiares, incluindo a falta de comunicação, o aumento da tensão e conflitos entre os membros da família. A percepção de menor impacto na comunicação relatada pelas famílias neste estudo pode ser compreendida à luz de investigações que destacam que famílias que se apoiam emocionalmente, compartilham decisões e promovem a entajuda, demonstram uma maior capacidade para lidar com a condição crónica (Adama et al., 2018; Fernandez-Medina et al., 2022; Ichikawa &

Szylit, 2024; Nabors et al., 2019). Além disso, esse tipo de dinâmica familiar contribui significativamente para a melhoria da qualidade de vida e do bem-estar das famílias neste contexto (Cimke & Mucuk, 2017; Toledano-Toledano, Moral de la Rubia, Nabors et al., 2020; Toly, Blanchette & Musil, 2019; Turan et al., 2016; Yang et al., 2022).

Por outro lado, nas subescalas “preocupação” e “funcionamento emocional”, foram aquelas em que as famílias reportaram um maior impacto da condição crônica nestas famílias. Relativamente ao nível da preocupação, os pais reportaram elevados níveis de preocupação com o futuro das crianças, resultados da medicação/tratamentos e dos seus efeitos indesejáveis. Este resultado é consistente com os de outros estudos que utilizaram o mesmo instrumento (Chen et al., 2011; Ho et al., 2021; Lazow et al., 2019; Mishra et al., 2015; Ortega et al., 2023; Panepinto et al., 2009; Taminskiene et al., 2019).

A preocupação dos pais vai além do momento presente, com ênfase em questões relacionadas com o prognóstico, evolução clínica e qualidade de vida da criança. Este sentimento parece ser transversal, independentemente da complexidade da condição crônica, refletindo o papel central da família como suporte e manutenção na vida da criança. Ao assumir a responsabilidade pela gestão da condição de saúde da criança, a família vê-se imersa num estado constante de vigilância e incerteza (S. Smith et al., 2022). Esta situação é agravada pela falta de informações claras sobre os resultados dos tratamentos a médio e longo prazo, bem como pelos potenciais efeitos secundários, fatores que intensificam o stresse parental e amplificam a incerteza em relação ao futuro da criança, como descrito em estudos anteriores (Geense et al., 2017; Khorsandi et al., 2020). Em relação à subescala de “funcionamento emocional”, os pais referiram sentir níveis mais elevados de ansiedade, tristeza, “zanga” e frustração. Este resultado está em consonância com as conclusões de duas revisões sistemáticas com meta-análise (Cohn et al., 2020; Pinquart, 2018) que indicaram que pais de crianças com condições crônicas estão em maior risco de desenvolver diagnósticos de depressão e perturbação emocional quando comparados com pais de crianças saudáveis.

De notar que esta fase da investigação coincidiu com a pandemia por COVID-19 que teve implicações generalizadas em vários aspetos da sociedade, incluindo nas famílias. Conforme apresentado no Artigo VI, embora a maioria dos pais tenha relatado que a pandemia não impactou significativamente a gestão da condição crônica da criança, aqueles que perceberam um impacto mencionaram compromissos na sua qualidade de vida e funcionamento familiar. Este resultado reflete a vulnerabilidade acentuada das famílias de crianças com condição crônica durante este período, corroborando a literatura que aponta a pandemia como um evento disruptivo que afetou desproporcionalmente grupos em situações já desafiadoras (Wauters et al., 2022).

Os dados sugerem que, para as crianças, o impacto da pandemia esteve principalmente relacionado com o afastamento dos seus contextos de vida habituais como a escola, familiares e amigos, além da interrupção de consultas e serviços de apoio essenciais à gestão da condição crónica. Este isolamento, somado às alterações nas rotinas e à maior instabilidade emocional, alinha-se com estudos prévios que destacaram o encerramento das escolas como um fator desestabilizador das rotinas diárias, levando à redução de estímulos, aumento do sedentarismo e prejuízo ao bem-estar infantil (Poppe et al., 2021). Paralelamente, a interrupção e adiamento de consultas médicas programadas afetou, sobretudo, os cuidados preventivos, dificultando o acesso a recursos de saúde essenciais. Este facto potencia a sensação de incerteza e reduz a eficácia percebida na gestão da condição crónica da criança (Jia et al., 2021; Passanisi et al., 2020).

No que respeita ao núcleo familiar, a pandemia intensificou a sobrecarga parental decorrente da cumulação de papéis e da sobreposição de responsabilidades, intensificadas pela falta de apoio de outros membros da família, que tradicionalmente ofereciam apoio, e pela interrupção das atividades escolares. Além disso, um pequeno grupo de famílias foram profundamente afetadas por situações traumáticas, como a perda de familiares e conflitos conjugais. Estes resultados estão em consonância com o estudo de R. Gouveia e colaboradores (2021), o qual destaca a forma como as medidas de distanciamento social, como a limitação do contacto físico com familiares próximos, incluindo avós, removeram importantes fontes de apoio para muitas famílias, especialmente em Portugal, onde a presença intergeracional é frequentemente valorizada no cuidado dos netos. Contudo, para algumas famílias, este período proporcionou uma oportunidade para fortalecer os seus laços familiares, uma vez que puderam passar mais tempo juntas, resultando numa melhoria da dinâmica e da coesão familiar (Aman et al., 2023; Ichikawa & Szylił, 2024). Apesar disso, as mudanças nas condições de trabalho e a instabilidade financeira criaram um ambiente de maior preocupação e stresse nas famílias, o que, em alguns casos, agravou os conflitos conjugais (Wauters et al., 2022). De forma geral, embora tenha sido um período desafiador para a maioria das famílias, as perspetivas e as experiências variaram ao longo do tempo, dada a natureza flutuante do surto pandémico (Jia et al., 2021).

Crenças familiares e a gestão da condição crónica

Os resultados apresentados no Artigo III destacam a confiança e a convicção das famílias na sua capacidade de gerir eficazmente a condição crónica da criança, apesar do impacto significativo que percecionam na dinâmica familiar. A amostra revela ainda que, as mães estão conscientes do impacto e do sofrimento que esta experiência provoca na dinâmica familiar, assim como identificam fontes de apoio disponíveis para os ajudar a ultrapassar os

desafios associados. Essa confiança reflete-se nas crenças das famílias acerca do controlo, impacto e fontes de apoio, avaliadas com base no *Illness Beliefs Model* de Wright e Bell (2009). Essas crenças, como apontado na literatura, desempenham um papel central na percepção familiar do sofrimento associado à condição de saúde e na sua capacidade de adaptação (Alfaro-Díaz et al., 2020; Gisladdottir & Svavarsdottir, 2016; Wacharasin et al., 2015).

Do ponto de vista dos enfermeiros, compreender estas crenças é particularmente importante para avaliar como as famílias percebem a condição crónica e o sofrimento associado. Essa avaliação permite aos enfermeiros desenvolver intervenções personalizadas, voltadas para promover expectativas realistas, melhorar a resolução de problemas e fortalecer a capacidade de cuidado familiar, enquanto se evita o esgotamento emocional e físico dos cuidadores, sem negligenciar o autocuidado. A sua intervenção, com foco na redução do stresse familiar, incentiva às mudanças das crenças familiares, promovendo uma visão mais positiva, de aceitação e adaptação à realidade (Wacharasin et al., 2015; Wright & Bell, 2021).

Integração da condição crónica na vida familiar

No Artigo IV, ao analisar individualmente os itens do instrumento relativos à integração da condição crónica na vida familiar, os resultados destacaram a sobrecarga, as mudanças na família e a vulnerabilidade familiar como fatores condicionantes na integração da gestão da condição na dinâmica familiar. Estes resultados são consistentes com a evidência que aponta a sobrecarga familiar como um dos principais desafios nesse processo (Perpiñá-Galvañ et al., 2019; Wee et al., 2022). Paralelamente, as mudanças nas rotinas, nos papéis e dinâmicas familiares podem modificar a percepção dos familiares sobre a criança e o seu papel, colocando-os num estado de maior vulnerabilidade (Loura et al., 2024). Esta percepção de vulnerabilidade e sobrecarga tem sido frequentemente associada a um impacto negativo na vida familiar (Mavis et al., 2015; Pinto et al., 2023).

Curiosamente, as preocupações financeiras e as dificuldades vivenciadas foram consideradas como os elementos que menos interferem nesse processo de integração. Talvez pelo facto de a maioria dos pais terem elevados níveis de escolaridade e se manterem profissionalmente ativos, o que pode representar uma maior estabilidade económica. Este fator parece ter contribuído para uma percepção reduzida de interferências financeiras na vida destas famílias (Khorsandi et al., 2020; Thomson et al., 2016). Além disso, a maioria das crianças apresentava condições crónicas que, em geral, não implicavam elevado grau de dependência ou custos financeiros significativos, ao contrário do que ocorre em famílias que enfrentam condições crónicas complexas (Giambra & Spratling, 2023; Thomson et al., 2016).

Os resultados deste estudo, ao indicarem que as dificuldades vivenciadas foram consideradas como os aspetos que menos interferem no processo de integração da condição crónica, podem ser compreendidos à luz da resiliência familiar, conforme destacado na revisão sistemática de Kuang e colaboradores (2023). Famílias resilientes desenvolvem mecanismos adaptativos, como redes de apoio e estratégias de *coping* positivas, que promovem a coesão e ajudam a minimizar o impacto das adversidades, incorporando a condição crónica na sua rotina diária, o que pode explicar a menor interferência percebida das dificuldades. Além disso, a revisão anteriormente mencionada evidenciou que as crenças familiares desempenham um papel crucial ao permitir que as dificuldades sejam reinterpretadas como oportunidades de crescimento.

Associação entre crenças e integração da condição crónica

Os resultados apresentados no Artigo IV destacam uma associação significativa entre a integração da condição crónica na vida familiar e as crenças familiares, sugerindo que essas crenças contribuem para a sensação de controlo e adaptação à realidade da condição, independentemente da sua complexidade. Para lidar com a situação, as famílias necessitam de a integrar na sua vida, tomar decisões de forma contínua, reconhecer a sua vulnerabilidade e aceitar a irreversibilidade da situação de doença. Ao se adaptarem à realidade e às incertezas inerentes à condição da criança, as famílias tomam decisões baseadas nas suas experiências, valores e no que consideram fazer sentido (Ichikawa & Szylit, 2024; Kuang et al., 2023). Este processo sublinha o papel das crenças no processo de adaptação familiar (Y. Huang et al., 2022). Além disso, na amostra islandesa, verificou-se uma associação significativa entre a integração da condição crónica na vida familiar e o apoio percebido. Este facto reforça a ideia de que, para muitas famílias, as barreiras impostas pelos desafios destas situações podem ser mitigadas através de apoios internos e externos. Estes apoios refletem-se em melhorias, tanto no funcionamento do núcleo familiar quanto nas relações interpessoais (Eggenberger et al., 2011; Meiers et al., 2020). Estas associações apontam para a importância da cultura na forma como as famílias percebem e vivem a sua experiência de doença, influenciando diretamente o seu processo de adaptação.

Perceção familiar acerca do apoio fornecido pelos enfermeiros

Como apresentado nos resultados do Artigo V, as mães relataram uma perceção globalmente positiva sobre o apoio dado pelos enfermeiros, com maior ênfase no apoio cognitivo em detrimento do apoio emocional. Estes resultados vão ao encontro dos descritos no estudo de Bruce e colaboradores (2016), realizado em famílias de crianças com cardiopatias congénitas, onde se evidenciou uma maior valorização de intervenções de enfermagem voltadas para o

conhecimento. Tais intervenções incluem a disponibilização de informações, orientações e esclarecimentos sobre a condição da criança e os seus cuidados necessários (Sigurdardottir et al., 2017). Como amplamente demonstrado na evidência científica, as famílias esperam que os profissionais de saúde ofereçam informações acessíveis e detalhadas, auxiliando na aceitação e compreensão da realidade vivida. Esse apoio reduz a incerteza e facilita a adaptação familiar à condição crônica (Oztas & Akca, 2024; Rodrigues et al., 2022; Zanon et al., 2020). Além disso, o apoio informativo fortalece a percepção de competência das famílias, permitindo-lhes gerir melhor as emoções e adquirir maior controlo sobre a situação (Pitch et al., 2023).

No entanto, o apoio emocional, embora amplamente reconhecido como essencial pelas famílias (Oztas & Akca, 2024), ainda é subvalorizado por muitos enfermeiros e instituições de saúde (Diogo, 2017). Enfermeiros com maior experiência e *expertise* profissional tendem a atribuir maior relevância à dimensão emocional, evidenciando o desenvolvimento dessas competências ao longo do tempo (Benner & Wrubel, 1989). Esta valorização está intimamente ligada à capacidade de mobilizar conhecimentos teóricos e práticos em situações complexas, aliada ao uso de atributos pessoais e profissionais para promover uma comunicação eficaz e centrada nas necessidades das famílias (Benner, 2005). A competência inerente a esse processo de comunicação está em linha com os Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e dos Jovens propostos pela OE, contribuindo para a satisfação da criança/jovem/família e fortalecendo a parceria de cuidados com os pais (OE, 2017). Assim, a valorização de todas as dimensões do cuidar é fundamental, já que a percepção das famílias em relação ao apoio prestado pelos enfermeiros está intrinsecamente relacionada com a satisfação das mesmas com os cuidados de saúde (Oztas & Akca, 2024).

Neste estudo, também se observou uma associação significativa entre a percepção de apoio dado pelos enfermeiros e o grau de escolaridade, a idade, a autopercepção da saúde do familiar e a idade da criança. Famílias mais jovens e com níveis de escolaridade mais elevados demonstraram perceber maior apoio por parte dos enfermeiros. Estes resultados contrastam com os obtidos no estudo de Oztas e Akca (2024), sugerindo que as expectativas dos pais, em relação ao apoio prestado pelos enfermeiros, podem variar conforme o contexto cultural ou clínico em que os cuidados são recebidos. Esses resultados reforçam a importância de ajustar as intervenções às características e necessidades específicas de cada família, considerando fatores como escolaridade, cultura e contexto.

Os resultados deste estudo reforçam a necessidade de uma abordagem integradora dos enfermeiros no apoio às famílias de crianças com condição crônica, valorizando as suas

forças e recursos já existentes no núcleo familiar. A promoção de estratégias, como a comunicação eficaz, a resolução de problemas, o apoio emocional, a promoção da entreaajuda, o fortalecimento da coesão familiar e a partilha de decisões e cuidados relacionados com a criança são cruciais para o funcionamento familiar e para a adaptação ao contexto de condição crónica (Ichikawa & Szylit, 2024; Macedo et al., 2015; Taminskiene et al., 2019).

Além disso, os dados destacam que as intervenções direcionadas ao apoio emocional e psicológico das famílias é particularmente relevante nas fases iniciais do diagnóstico, envolvendo a disponibilização de informações baseadas na evidência para diferentes membros da família, não apenas para o cuidador principal. Esta abordagem promove o desenvolvimento de conhecimentos e competências necessárias para a gestão eficaz da condição crónica, contribuindo para uma partilha mais equitativa de responsabilidades e cuidados, aliviando o peso emocional e funcional dos cuidadores principais (Jalali et al., 2023; Radu et al., 2022; Toly, Blanchette, Al-Shammari et al., 2019; Wei et al., 2022).

Adicionalmente, o apoio às famílias na transição saúde-doença é essencial para reorganizar as suas dinâmicas e adaptar-se a novos papéis. Essa transição, se bem acompanhada, pode minimizar os efeitos emocionais e funcionais associados à condição crónica (Khorsandi et al., 2020). Em famílias que assumem a prestação de cuidados ao longo da vida aos seus filhos, as necessidades variam consoante a natureza da condição clínica da criança e as mudanças associadas. Por isso, é essencial avaliar as necessidades específicas de cada família e planejar intervenções direcionadas e ajustadas às diferentes fases de adaptação à condição crónica da criança, garantindo um apoio contínuo e consistente (Lim et al., 2023). Paralelamente, encorajar os pais a manterem uma vida social ativa e a adotarem estratégias para conciliar as responsabilidades familiares e profissionais pode facilitar um equilíbrio saudável e duradouro (Von der Lippe et al., 2022). Estas intervenções são amplamente reconhecidas e recomendadas no âmbito da enfermagem de família (Shajani & Snell, 2023; Wacharasin et al., 2015).

Os resultados obtidos forneceram uma visão abrangente sobre o impacto das condições crónicas na qualidade de vida e no funcionamento familiar. A análise do papel das crenças dos familiares sobre a doença, da integração da condição crónica na vida familiar, e da perceção do apoio prestado pelos enfermeiros, permitiu identificar necessidades e forças destacadas por esta amostra. Este conhecimento serviu de ponto de partida para aprofundar a compreensão das experiências vividas por famílias de crianças com condições crónicas.

Dado que se verificou que as crianças que mais recorrentemente necessitam dos profissionais e dos seus cuidados de saúde são aquelas dependentes de dispositivos médicos, torna-se evidente a necessidade de uma análise mais aprofundada sobre as especificidades dessas

famílias. Nesse sentido, a Fase II desta tese surge, assim, como uma extensão necessária para explorar as vivências, desafios e adaptações dessas famílias, ampliando o entendimento sobre as suas experiências e contribuindo para intervenções mais eficazes e personalizadas.

Compreendendo a necessidade de uma análise mais aprofundada sobre as necessidades destas famílias, foi delineado o objetivo geral 3, que visava **identificar as necessidades das famílias de crianças com condição crônica**. Inicialmente, propôs-se trabalhar esse objetivo sob a forma metodológica de uma revisão. No entanto, embora os trabalhos relacionados com essa revisão tenham sido iniciados, conforme já explicitado nos resultados, outro grupo de investigação publicou, em 2023, uma revisão que atendia aos propósitos desse objetivo. Assim, tornou-se cientificamente redundante replicar o estudo no mesmo ano.

Destaca-se que esse estudo, publicado por Thomas e colaboradores (2023), concluíram várias necessidades não satisfeitas pelas famílias de crianças com condição crônica. Entre as principais, emergiram as necessidades informacionais, incluindo a falta de informação abrangente sobre a condição de saúde das crianças, os tratamentos disponíveis e os potenciais efeitos tardios. O estudo também evidenciou falhas nos cuidados de saúde, como o insuficiente apoio emocional disponibilizado às famílias, o que se refletiu numa percepção de inadequação na educação e capacitação oferecidas, ambas fundamentais para alcançar uma gestão eficaz dos cuidados de saúde e para desenvolver competências específicas que permitam às famílias lidar adequadamente com as exigências do cuidado diário.

Estes resultados, embora encontrados por outros autores, deram ainda mais sustento à prossecução da Fase II desta tese, ao evidenciarem a compreensão das necessidades percebidas pelas famílias de crianças com condição crônica.

No âmbito do objetivo geral 4, **compreender as experiências vividas pelas famílias com crianças dependentes de dispositivo médico**, destacamos os principais resultados do Artigo VII.

Os resultados deste estudo evidenciaram que, desde o momento anterior ao diagnóstico, a experiência dessas famílias teve um impacto profundo nas suas vidas, especialmente nos pais, sendo marcada por incertezas e angústias. Neste processo, o apoio dos profissionais de saúde desempenhou um papel fundamental. Ao integrar a condição crônica na vida familiar e assumir o papel de cuidadores principais, as famílias relataram uma transformação significativa, exigindo o desenvolvimento de competências específicas no uso de dispositivos médicos e gestão dos cuidados, além de uma reorganização das dinâmicas familiares para atender às novas exigências. Os resultados também evidenciaram os desafios de conciliar as necessidades específicas das crianças dependentes de dispositivos médicos com a rotina

familiar, destacando-se as dificuldades vividas e a importância dos sistemas de apoio enquanto recurso para melhorar a adaptação familiar à condição crónica.

Neste estudo, a amostra foi maioritariamente composta por mães, principais responsáveis pela gestão do cuidado, com idades entre os 31 e os 40 anos, na maioria casadas, com escolaridade ao nível do ensino secundário, sendo que metade mantinha a sua atividade profissional. Estes dados corroboram os resultados da Fase I deste estudo, que confirmam o papel central da mãe na gestão do cuidado à criança em Portugal.

Relativamente às crianças incluídas na amostra, predominou o género feminino, com idades entre 3-6 anos ou 14-18 anos, diagnosticadas com condições genéticas, neurológicas e endócrinas/metabólicas, sendo que a maioria possuía uma única condição crónica. Estas crianças utilizavam um ou mais dispositivos médicos, destacando-se o cateter venoso central como o mais frequente, seguido pelas gastrostomias de alimentação, dados que vão ao encontro da investigação de Romana e colaboradores (2023), que observaram a gastrostomia como um dos dispositivos mais comuns em crianças internadas em hospitais portugueses.

As famílias destacaram o diagnóstico como um dos momentos mais marcantes das suas vidas, sublinhando a necessidade de um acompanhamento sensível e atento por parte dos profissionais de saúde. Este resultado é similar aos estudos desenvolvidos por Camargo e colaboradores (2019) e por Radu e colaboradores (2022). No entanto, muitos pais relataram que as suas preocupações iniciais não foram suficientemente ouvidas quando tentavam demonstrar que os seus filhos apresentavam alterações, o que intensificou o sofrimento emocional. A falta de apoio é um tema recorrente na literatura, com estudos apontando que a falta de atenção adequada contribui para o aumento do stresse parental (S. Smith et al., 2022; Von der Lippe et al. 2022), o que afeta a satisfação com os cuidados e pode prejudicar a adesão ao tratamento (Cechinel-Peiter et al., 2022; Jeppesen et al., 2024). Embora o diagnóstico precoce seja frequentemente difícil devido aos sintomas pouco específicos em idade pediátrica, constituindo-se como uma barreira significativa para as famílias e para os profissionais de saúde (Von der Lippe et al., 2022), uma colaboração mais eficaz entre todos poderia minimizar esses impactos negativos.

O diagnóstico é um processo emocionalmente desafiador, que causa choque, medo e indignação, afetando não apenas os pais, mas também todos os membros da unidade familiar (Asaad et al., 2022; Neris et al., 2023). A forma como os profissionais comunicam as informações neste momento pode ter um impacto profundo na memória das famílias (Davies et al., 2016), influenciando a sua perceção do sistema de saúde e a qualidade da relação estabelecida com os profissionais de saúde em cuidados futuros (Cechinel-Peiter et al., 2022; Jeppesen et al., 202; Radu et al., 2022). Além disso, uma comunicação eficaz é fundamental

para o bem-estar emocional das famílias nesse momento de vulnerabilidade (Pitch et al., 2023; F. Souza et al., 2012; Zanon et al., 2020).

As famílias de crianças com condições crônicas e dependentes de dispositivos médicos enfrentam desafios significativos, especialmente no contexto da parentalidade especial, que exige a adaptação a um regime de cuidados intensivos e especializados em casa, os quais seriam assumidos por enfermeiros se estivessem em meio hospitalar (Meleis et al., 2000). Para responder a estas exigências, toda a unidade familiar se reestrutura, restabelece prioridades nas suas rotinas e redireciona dinâmicas familiares, muitas vezes moldadas pela gestão de um complexo esquema terapêutico. Esta gestão familiar, em conjugação com a agenda profissional da mãe, que muitas vezes não se ajusta às necessidades da criança, tem-se revelado uma das principais fontes de stresse, especialmente quando a condição crônica exige cuidados constantes e contínuos (Chan et al., 2019; Ergenekon et al., 2021; Lacerda et al., 2019; Toly, Blanchette, Al-Shammari et al., 2019). Esta adaptação da figura materna resulta em constantes processos de ajustamento, sendo fundamental que a família e os profissionais de saúde reconheçam a sobrecarga que recai sobre a figura materna nesta situação (Matsuzawa et al., 2022; Pinto et al., 2023), a qual impacta a vida familiar e potencia o seu isolamento social (Brenner et al., 2018; Chan et al., 2019; Toly, Blanchette, Al-Shammari et al., 2019).

O processo de transição dos cuidados por profissionais de saúde para os pais é marcado por hesitação e ansiedade das famílias, sendo crucial o apoio da equipa de saúde para garantir que os pais se sintam preparados e confiantes na gestão dos cuidados. Assim, o período de internamento é fundamental para proporcionar aos pais a preparação e confiança necessárias na gestão dos cuidados (Mitchell et al., 2022; Pitch et al., 2023). A educação e capacitação fornecidas pelos profissionais de saúde desempenham um papel essencial na transição, garantindo que as famílias se sintam seguras ao assumir essas novas responsabilidades. Não obstante, durante este processo, as famílias também experienciaram um stresse significativo, o que, por vezes, constitui um fator dificultador do processo de comunicação equipa de saúde-família (Pitch et al., 2023; S. Smith et al., 2022; Zanon et al., 2020). Os enfermeiros, como principais responsáveis pelos processos de educação e capacitação parental, devem desenvolver habilidades e competências para intervir e modificar sentimentos de ansiedade e insegurança em estados de confiança e bem-estar nestas famílias, sendo a comunicação um dos elementos-chave na garantia da continuidade dos cuidados seguros no domicílio (Diogo, 2015, 2017; Pitch et al., 2023).

Após a transição dos cuidados do hospital para o domicílio, os pais tornam-se progressivamente mais competentes na gestão da condição crônica e na utilização e

manutenção dos dispositivos médicos, fruto do conhecimento e das capacidades adquiridas, integrando essas responsabilidades na sua rotina diária, como demonstrado neste estudo. No entanto, essa adaptação contínua de responsabilidades no domicílio mantém-se inevitavelmente acompanhada por uma vivência emocional intensa, frequentemente marcada por medo, ansiedade, stresse e sobrecarga emocional e física, tal como reconhecido e descrito por outros estudos (Choi et al., 2020; Mai et al., 2020; Mitchell et al., 2022; Toly, Blanchette & Musil, 2019), já que a presença de dispositivo médico constitui, por si só, um fator de risco psicossocial (Verma et al., 2020).

Os resultados demonstraram que estas famílias enfrentaram elevados níveis de stresse em múltiplas dimensões – emocional, física e financeira – sendo a rede de apoio formal e informal crucial para o bem-estar familiar, pois promove sentimentos de confiança e proteção no seio familiar. A presença de redes de apoio mostrou-se fundamental para o bem-estar destas famílias, tal como identificado em estudos prévios (Ang et al., 2023; Chan et al., 2019; Yang et al., 2022) e sugere que contribui para aumentar a capacidade das famílias em gerir a nova situação de saúde e fortalecer a resiliência familiar (Foster et al., 2022; Namasaba et al., 2022). Além disso, o papel de familiares, como avós, e de amigos foi destacado como um elemento de apoio nas áreas identificadas pelas famílias como não satisfeitas, incluindo no apoio às suas dificuldades financeiras (Gantner et al., 2023). No entanto, o envolvimento ativo de outros membros da família na capacitação dos cuidados à criança ainda é limitado, muitas vezes devido à falta de incentivo dos profissionais de saúde (Pitch et al., 2023), sendo, por isso, necessário reforçar a importância de envolver mais membros da família durante o processo de aprendizagem e transição dos cuidados. Tal abordagem promove o apoio mútuo e a partilha mais equilibrada de responsabilidade do cuidado à criança, fortalecendo a dinâmica familiar. Não obstante, nas redes informais, também os empregadores dos pais desempenharam um papel facilitador, ao adaptarem as condições de trabalho que permita aos pais dar resposta às necessidades destas famílias, reduzindo a ansiedade associada à gestão da condição crónica da criança (Von der Lippe et al., 2022).

Apesar dos desafios enfrentados, as famílias destacaram as estratégias que utilizaram para lidar com a situação, incluindo a religião e uma atitude otimista, as quais funcionaram como recursos importantes para lidar com as adversidades. A religião, em particular, emergiu como uma fonte significativa de apoio, proporcionando aos pais a força e resiliência necessárias para enfrentar as mudanças e os desafios impostos à condição clínica da criança (Mumtaz et al., 2024; Nageswaran et al., 2022). Também o recurso à internet, especialmente nas fases iniciais do diagnóstico, se tornou um recurso essencial das famílias como fonte de informações sobre a condição clínica da criança e forma de conexão com outras famílias em situações semelhantes. A interação com essas famílias tem sido amplamente reconhecida

como um apoio fundamental, contribuindo para uma gestão mais eficaz das expectativas (Ang et al., 2023; Fernandez-Medina et al., 2022).

Por outro lado, os participantes destacaram também áreas críticas que dificultaram a adaptação das famílias à condição crônica. O estudo mostrou que as famílias vivem constantemente preocupadas com o futuro da criança e com incertezas relacionadas aos tratamentos, ao prognóstico e às possíveis recaídas. Essas preocupações impactam a dinâmica familiar, levando-as a concentrar a atenção no presente e a adaptar-se continuamente a mudanças inesperadas, o que pode influenciar substancialmente as suas expectativas e esperanças (Leite et al., 2019). Mais amplamente, as famílias destacaram a falta de informação clara sobre sistema de saúde e os recursos mais adequados para os seus filhos, como terapias e tratamentos que podem ser integrados ao regime terapêutico. De forma mais abrangente, destacaram também a ausência de apoio da sociedade, incluindo a carência de informações sobre os seus direitos, o pouco investimento feito nas escolas para integrar e apoiar com as suas crianças, e também o estigma e a falta de empatia da sociedade em relação às dificuldades que vivem. Estes resultados incentivam a colaboração entre os serviços de saúde e os serviços sociais, promovendo parcerias integradas que superem os modelos tradicionais de cuidados fragmentados (Ang et al., 2023). Há também uma necessidade urgente de discutir e desenvolver políticas públicas mais abrangentes e eficazes, capazes de responder de forma célere e adequada às necessidades específicas destas famílias, promovendo inclusão, empatia e apoio contínuo, especialmente nas áreas de maior vulnerabilidade (Chow et al., 2024; Giambra & Spratling, 2023).

Este estudo permitiu aprofundar o conhecimento sobre as necessidades das famílias que cuidam de uma criança dependente de dispositivo médico, confirmando que estas apresentam uma maior necessidade de recursos de saúde. Verificou-se que, o aumento da sobrecarga associada aos cuidados pode estar relacionado com a intensificação das dificuldades familiares. Em comparação com os resultados obtidos na Fase I deste estudo, os resultados do estudo qualitativo, desta Fase II, permitiram aprofundar os dados quantitativos e compreender o impacto de ser mãe/pai de uma criança com uma condição crônica e dependente de um dispositivo médico. Sendo que, parece que estas famílias relataram um impacto emocional mais significativo nas mães e alterações significativas nas dinâmicas familiares. Foi possível inferir, ainda, com este estudo, que os profissionais de saúde desempenham um papel crucial para minimizar esses efeitos negativos, particularmente ao nível emocional. Intervenções direcionadas ao fortalecimento da resiliência familiar, como a terapia familiar sistêmica (com ênfase em reforçar crenças facilitadoras acerca da doença, melhorar competências de resolução de problemas e promover estratégias de *coping*), podem ser benéficas (Wacharasin et al., 2015). Além disso, os profissionais de saúde, pela sua

proximidade, também podem apoiar as famílias na identificação e mobilização de recursos sociais disponíveis, ajudando a estabelecer redes de apoio entre a família, a comunidade e a sociedade (Wei et al., 2022).

Por fim, também ficou evidente a importância da comunicação eficaz por parte dos profissionais de saúde, bem como o impacto positivo do apoio fornecido, especialmente nos momentos iniciais, quando as crianças começam a necessitar de dispositivos médicos. As famílias atribuíram grande valor à qualidade da comunicação e à educação fornecida pelos profissionais, considerando-as essenciais para promover a sua adaptação à condição crônica e para lidar com as implicações do uso de dispositivos médicos no contexto familiar (Pitch et al., 2023).

O objetivo geral 5 desta tese consistiu em **construir um algoritmo de apoio à tomada de decisão dos profissionais de saúde relativamente ao processo de comunicação com as famílias, quando as crianças necessitam de um dispositivo médico**, destacando-se os principais resultados no Artigo VIII.

A comunicação entre profissionais e famílias, quando as crianças necessitam de um dispositivo médico, revela-se entre outros momentos, um dos mais difíceis na Pediatria (Pitch et al. 2023). O desenvolvimento do algoritmo foi potenciado pela necessidade de operacionalização de procedimento sistemático e estruturado, que delineia as diferentes etapas do processo de decisão e fornece orientações clínicas específicas para cada uma delas (Beynon et al., 2023). Reconhece-se que a sua utilidade reside na simplificação, coerência e consistência do processo de decisão, apoiando os profissionais de saúde na gestão dessa complexa tarefa (De Leo et al., 2023).

O algoritmo integra intervenções informadas pela evidência, combinando a perícia dos profissionais de saúde com a evidência científica disponível, considerando as preferências, valores e necessidades das famílias e ajustando-se à complexidade do contexto clínico, em consonância com o descrito por Kumah e colaboradores (2022). Este modelo de intervenção é compatível com a definição de Wright e Bell (2009), que entendem a intervenção familiar como uma ação ou resposta profissional, intencional e consciente, com impacto sistémico no funcionamento do indivíduo, família e comunidade. As intervenções iniciam-se com o acolhimento da família e baseiam-se na avaliação familiar que o profissional de saúde realiza, numa dinâmica de avaliação-intervenção-avaliação em todas as suas interações. Utilizando o modelo MCIF, o profissional direciona as intervenções na família, com o objetivo terapêutico

de estabelecer uma parceria entre os intervenientes, podendo ser diretas e simples ou inovadoras, dependendo da necessidade identificada (Shajani & Snell, 2023).

A interdisciplinaridade do algoritmo reflete o objetivo de fomentar a colaboração e a comunicação próxima entre diferentes profissionais que, orientados para o trabalho em equipa, garantem cuidados compartilhados, oferecidos de forma individualizada, especializada e contínua, direcionados às necessidades específicas da unidade familiar, tal como defende os autores Cassidy e colaboradores (2023). Compreende-se que a interdisciplinaridade contribui para uma abordagem sistémica do cuidado à família (Wright & Leahey, 2013) e promove uma adaptação mais tranquila às exigências dos cuidados complexos (Williams et al., 2021). A integração de uma equipa interdisciplinar na construção e no desenvolvimento do algoritmo permitiu uma resposta abrangente e ajustada às diversas dimensões da experiência familiar e profissional. Cada membro da equipa contribuiu com o seu conhecimento específico para dar resposta aos desafios multifacetados, associados ao cuidado de famílias de crianças com condições crónicas complexas, tal como evidenciado por outros autores (Amar-Dolan et al., 2020; Brenner et al., 2018; Giambra et al., 2014; Wee et al., 2022).

As famílias reconhecem no médico o detentor de um conhecimento técnico profundo sobre a condição clínica da criança, enquanto no enfermeiro valorizam a competência cognitiva e relacional, essenciais para a interpretação e comunicação das informações clínicas. Este apoio não só facilita a compreensão da condição clínica, como também contribui para a gestão emocional da criança e da família, promovendo um sentimento de controlo e segurança perante situações difíceis (Martinho & Diogo, 2020).

A comunicação com as famílias em situações de particular dificuldade, nomeadamente no momento da prescrição de dispositivos médicos, ocorre em diferentes fases, que se inicia antes da informação sobre essa necessidade e se prolonga até as famílias adquirirem a autonomia para a sua gestão (Jalali et al., 2023; Pitch et al., 2023). Deste modo, a estrutura do algoritmo abrange o processo de comunicação em três momentos: a preparação da informação, o momento da comunicação da notícia e acompanhamento da família após receção da mesma e, por último, a capacitação da família (Jalali et al., 2023; Warnock, 2014), todos validados através de grupos focais com profissionais e familiares.

A fase de preparação da informação visa identificar os conhecimentos prévios da família, os seus desafios emocionais e a escolha de uma estratégia de comunicação adaptada à situação. Nesta etapa, são reunidas informações para avaliar os conhecimentos da família sobre a condição clínica, as implicações do tratamento e as expectativas futuras. Com base nas necessidades identificadas, o profissional ajusta a quantidade e a qualidade das

informações a serem transmitidas, adaptando-se ao ritmo de receção da família (Brower et al., 2021; Meitar & Karnieli-Miller, 2021). Por esta razão, na preparação da informação foram incluídas intervenções referentes à avaliação familiar. Podem incluir-se os conhecimentos que os profissionais adquiriram sobre a unidade familiar, para além do conhecimento que a família tem sobre o processo de doença e conhecimento prévio de dispositivos médicos. Estas intervenções permitem também compreender as forças e as fragilidades únicas da família (Shajani & Snell, 2023; Shor & Fine, 2022).

A segunda etapa do algoritmo prende-se com o momento da comunicação da notícia e acompanhamento da família após receção da mesma. Compreensivelmente, esta fase exige sensibilidade e competência dos profissionais para comunicar a notícia de maneira empática, reconhecendo que este momento pode ser gerador de sofrimento emocional, dúvidas e inseguranças na família, conforme a sua disponibilidade emocional e cognitiva no momento. Inevitavelmente, este momento pode provocar nas famílias um sofrimento emocional (Pitch et al., 2023), vivido diversificadamente por cada membro da família, que deve ser considerado e valorizado pelos profissionais de saúde (Brower et al., 2021). Este facto requer acompanhamento profissional (Kumar & Sarkhel, 2023; Meitar & Karnieli-Miller, 2021), o que justifica a subdivisão em duas etapas sequenciais: a comunicação da notícia e o após comunicação da notícia. Ambos os momentos têm como objetivo fornecer informações claras sobre a necessidade do dispositivo, as opções disponíveis e os riscos e benefícios associados (Boland et al., 2019). A comunicação deve ser feita numa linguagem simples, adaptada a cada família e num ritmo flexível, num ambiente com respeito pelo silêncio, garantindo tempo para a expressão de dúvidas e emoções (Meitar & Karnieli-Miller, 2021). A presença de vários membros da família durante a comunicação é recomendada e frequentemente desejada por estas (Jalali et al., 2023; Pitch et al., 2023).

Além disso, conforme evidenciado pela literatura, o algoritmo inclui intervenções que abordam diferentes dimensões do funcionamento familiar, com o intuito de promover um melhor equilíbrio nos três domínios do seu funcionamento, nomeadamente:

- (i) cognitivo, quando as intervenções oferecem novas ideias, opiniões, informações ou ensinamentos sobre a complexidade e a especificidade do cuidado (Shajani & Snell, 2023), como, por exemplo, a importância da colocação do dispositivo médico e a consciencialização da sua necessidade (Pitch et al., 2023; Thomas et al., 2023);
- (ii) emocional, proporcionado por intervenções dirigidas ao apoio emocional no sentido de ajudar as famílias a desenvolver competências para gerir melhor as suas emoções e encontrar soluções eficazes para os desafios que surgem no contexto da doença (Shajani & Snell, 2023). Neste domínio, destaca-se a possibilidade de ouvir a família sobre a

situação de doença, sobre o dispositivo a ser colocado e sobre as suas necessidades emocionais. Intervir nesta dimensão possibilita o reconhecimento e a validação das emoções vividas, minimizando o sentimento de solidão, e promovendo o processo de aceitação da situação clínica (Pitch et al., 2023). A intervenção deverá estar focada na gestão emocional dos cuidadores e dos outros membros da família e, ainda, a partilha da experiência vivida;

- (iii) comportamental, quando as intervenções possibilitam a interação entre os membros da família promovendo o seu envolvimento na situação clínica como, por exemplo, pela promoção da presença de outro membro relevante da família junto dos pais e/ou do familiar de referência. Intervir nesta dimensão encoraja os diferentes membros da família a oferecerem-se como um recurso de apoio (Callans et al., 2016; Shajani & Snell, 2023).

A educação e a capacitação das famílias são uma responsabilidade dos profissionais de saúde. Envoltas num processo contínuo de comunicação interativa (Davies et al., 2016) envolvem, não apenas o ensino sobre a gestão dos cuidados, mas também o reconhecimento das necessidades emocionais das famílias (Pitch et al., 2023). Este período revela-se necessário para uma transição mais segura para o domicílio (Amar-Dolan et al., 2020; Giambra et al., 2017; Lemos et al., 2024; Pinheiro et al., 2024). Os membros da família reconhecem nos profissionais de saúde, a competência, a atenção, a confiança e a paciência como qualidades que contribuem para a aquisição dos conhecimentos e capacidades necessários para cuidar do seu filho com competência e confiança após a alta (Callans et al., 2016). O convite para a família se envolver e participar nos cuidados à criança promove mudanças no seu funcionamento cognitivo, o que, por sua vez, se reflete em adaptações comportamentais (Wright & Leahey, 1994; Shajani & Snell, 2023). Em geral, as famílias desejam ter a oportunidade de aprender a gerir os cuidados à criança (Alves et al., 2017), e a sua participação contribui para o aumento de sentimentos de empoderamento, confiança, qualidade de vida (Alves et al., 2017; Barratt et al., 2021; Pitch et al., 2023) e adaptação familiar (Loura et al., 2024).

Dada a importância deste período para a adaptação das famílias à nova situação clínica da criança, o algoritmo inclui intervenções direcionadas a melhorar o funcionamento familiar em dois domínios específicos:

- (i) o cognitivo, com ações de demonstração da utilização do dispositivo e a capacitação para os cuidados instrumentais;
- (ii) o emocional, ao destacar informações que oferecem esperança e permitem identificar as necessidades emocionais das famílias. Neste contexto, os profissionais envolvidos na intervenção familiar concentram-se em ensinar, instruir e treinar as competências das

famílias para enfrentar a complexidade dos cuidados, promovendo a autogestão, a autoconfiança e a independência necessárias para a gestão dos cuidados da criança com uma condição crónica e dispositivos médicos (Shajani & Snell, 2023). Esta abordagem ajuda as famílias a sentirem-se seguras e recetivas, desempenhando um papel essencial na ampliação de seu conhecimento (Pitch et al., 2023).

O algoritmo também antecipa momentos de reuniões interdisciplinares, essenciais para garantir a consistência na intervenção. A primeira reunião foca-se na análise geral das necessidades familiares e no compartilhamento das informações obtidas, permitindo a construção de um plano de ação coerente entre os membros da equipa. A segunda reunião, por sua vez, concentra-se na elaboração de um plano de ação que contemple o planeamento da alta hospitalar. A reunião de planeamento da alta deve ser o mais precoce possível, promovendo um regresso a casa em segurança, servindo para identificar os conhecimentos e capacidades que a família deve adquirir para gerir os cuidados e as suas emoções, assim como identificar os recursos da comunidade necessários e disponíveis para o acompanhamento da criança e família. A continuidade da comunicação, coordenada por uma equipa interdisciplinar, assegura a consistência e clareza das informações, promovendo transições suaves e seguras para a família (Williams et al., 2021).

Uma vez que o algoritmo contempla um período específico de adaptação das famílias aos dispositivos, que ocorre em regime de internamento, as reuniões de suporte e *follow-up* após o regresso a casa tornam-se essenciais na continuidade dos cuidados. Esta continuidade pode ser desenvolvida a partir da criação de elos de ligação entre as estruturas de saúde comunitárias e hospitalares. Este acompanhamento permite ajudar na resolução de problemas dos equipamentos e/ou na gestão dos cuidados e complicações (Pitch et al., 2023). O planeamento precoce, que promova a continuidade dos cuidados além do ambiente hospitalar, reduz a possibilidade de readmissões (Amar-Dolan et al., 2020; Loura et al., 2024; Williams et al., 2021). A continuidade de cuidados torna-se fundamental para a coordenação de cuidados e apoio domiciliário, a qual deve envolver uma equipa multidisciplinar. Essa continuidade deve ser entendida como uma oportunidade para o reforço do apoio multidimensional à unidade familiar (Williams et al., 2021).

As intervenções delineadas no algoritmo destacam-se pela sua finalidade de apoiar a tomada de decisão dos profissionais de saúde, apresentando-se como um recurso dinâmico e ajustável às circunstâncias únicas de cada família. Este procedimento pretende proporcionar apoio às famílias através de um suporte estruturado, que pode contribuir para a promoção de níveis elevados de bem-estar entre os seus membros, nomeadamente reduzindo os níveis de

stress e ansiedade, o que facilita a adaptação a novos papéis e promove interações saudáveis (Bradshaw et al., 2019; Oztas & Akca, 2024).

Um dos principais desafios associados à implementação do algoritmo reside na integração das intervenções específicas nos sistemas de informação em saúde, particularmente no âmbito dos cuidados de enfermagem. Apesar dos avanços significativos na prática da enfermagem, a ausência de registos clínicos que evidenciem de forma clara e sistemática o papel dos enfermeiros no cuidado à família representa uma lacuna significativa na prática clínica (Bastos et al., 2022). As limitações na documentação das intervenções específicas voltadas às famílias dificultam a avaliação de indicadores de processo e de resultado, restringindo a capacidade de mensuração e análise crítica. Neste contexto, torna-se essencial um maior investimento na melhoria da documentação e integração tecnológica no âmbito dos cuidados de enfermagem, aprimorando sistemas de registo clínico. O registo adequado das intervenções não apenas permite a avaliação de seus impactos, como também contribui para a gestão de evidências robustas, que sustentam a base científica da prática clínica e promovem avanços sustentáveis na qualidade dos cuidados oferecidos.

Limitações do Estudo

A análise crítico-reflexiva da investigação desenvolvida identifica um conjunto de limitações, que se centraram em três aspetos:

(i) Relativas aos Instrumentos

Na Fase I, uma limitação metodológica diz respeito à ausência da análise das propriedades psicométricas de alguns instrumentos, nomeadamente o ICE-FIBQ e o EICI-FLQ. Estes instrumentos são relativamente recentes e ainda se encontram em processo de desenvolvimento, o que dificultou a sua validação.

Adicionalmente, na formulação das questões relativas à caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes, não foi incluída uma questão que diferenciase o grau de complexidade das condições crónicas das crianças. Este facto limitou a análise dos dados, dificultando a avaliação do impacto da condição crónica pediátrica nas famílias, em função do seu nível de complexidade.

(ii) Relativas aos Participantes

Na Fase I, foi utilizado um processo de amostragem por conveniência. Embora o objetivo fosse caracterizar as famílias de crianças com condição crónica em Portugal, a recolha de

dados ocorreu exclusivamente em quatro instituições hospitalares do norte de Portugal. O recorte geográfico e institucional limita a generalização dos resultados para as famílias portuguesas, especialmente considerando as possíveis diferenças socioeconómicas, culturais e organizacionais existentes em outras regiões do país.

Na Fase II, os participantes foram predominantemente mães, o que condicionou a compreensão de como outros membros da família – como pais, avós, tios ou irmãos – percebem e vivenciam a experiência de cuidar de crianças com condição crónica. Assim, os resultados obtidos refletem principalmente a perspetiva materna, podendo não representar de forma mais ampla a dinâmica familiar e as diferentes experiências dos outros elementos da família.

Por sua vez, na Fase III, a amostra de participantes incluiu profissionais de saúde e famílias de um serviço de internamento médico e/ou cirúrgico pediátrico de um hospital localizado no norte de Portugal, explorando as práticas específicas deste contexto, o que pode limitar a sua usabilidade noutros cenários clínicos ou geográficos.

(iii) Relativas ao Período Temporal

A Fase I do estudo coincidiu com a pandemia de SARS-CoV-2 (COVID-19). Durante este período, as medidas de isolamento social e distanciamento físico impostas para minimizar a propagação do vírus resultaram em limitações de recursos e apoios das organizações de saúde e da comunidade. Estas restrições podem ter contribuído para o aumento do stresse das famílias, nomeadamente pela incerteza sobre os cuidados médicos e interrupção do acompanhamento regular, fatores que influenciam a gestão da condição crónica pelas famílias. Neste contexto, este estudo reserva alguma prudência na interpretação dos seus resultados, considerando as particularidades do período em que foi conduzido.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As condições crônicas em idade pediátrica têm um impacto significativo e multidimensional nas famílias, suscitando uma crescente preocupação entre profissionais de saúde e investigadores, quanto aos seus efeitos na qualidade de vida, na saúde emocional, psicossocial e no funcionamento familiar. A família, enquanto pilar da criança, desempenha uma função importante no suporte e manutenção da sua saúde, pelo que “olhar” para a saúde familiar, em situações de maior vulnerabilidade, torna-se essencial, no sentido de as ajudar a manter o seu equilíbrio. Independentemente da natureza clínica das condições crônicas, as famílias precisam de desenvolver estratégias e habilidades, individuais e familiares, para integrarem a condição crónica na sua rotina familiar. A singularidade de cada família torna indispensável uma compreensão aprofundada das suas vivências, de forma a ajustar o apoio prestado pelos profissionais de saúde às suas reais necessidades.

Neste contexto, o enfermeiro, como profissional mais próximo da criança e da família, desempenha um papel fundamental ao intervir e responder às necessidades específicas destas famílias. Ao considerar as dimensões psicossociais, espirituais e emocionais, o enfermeiro encontra-se numa posição privilegiada para promover o bem-estar dos membros familiares e facilitar a sua adaptação à condição crónica, garantindo um cuidado integral e centrado na família.

No final deste percurso de investigação, considera-se que os estudos desenvolvidos ao longo das diferentes fases que o constituem poderão dar um pequeno contributo na melhoria dos cuidados prestados pelos profissionais de saúde às famílias de crianças com condição crónica. A caracterização inicial das famílias que participaram na Fase I, permitiu uma compreensão mais profunda das particularidades deste fenómeno. O estudo demonstrou que as mães de adolescentes com condição crónica, predominantemente perturbações comportamentais, respiratórias e/ou gastrointestinais, percecionam a sua saúde e a da sua criança como positiva. No entanto, reportam que a condição crónica pediátrica impacta negativamente a sua qualidade de vida e a vida familiar, devido às preocupações com a condição clínica e o futuro da criança, manifestando níveis de ansiedade, tristeza e frustração. Por outro lado, a importância do papel das relações familiares e da comunicação reportada por estas famílias contribuiu para a sua perceção de menor impacto na qualidade de vida dos pais e melhor funcionamento familiar. De maneira geral, estas famílias demonstraram confiança e convicção na sua capacidade de gerir eficazmente a condição crónica da criança, contudo, referiram que fatores como a sobrecarga, as mudanças familiares e a vulnerabilidade familiar foram condicionantes no processo de integração da gestão da condição crónica na sua vida

familiar. Adicionalmente, foi possível conhecer a percepção destas mães em relação ao apoio prestado pelos enfermeiros, sobretudo no apoio cognitivo e emocional. Embora o apoio seja valorizado, emerge a necessidade de aprimorar as intervenções, especialmente no que diz respeito ao apoio emocional, para melhor atender às necessidades específicas das famílias e promover o seu bem-estar no contexto do cuidado pediátrico.

Tendo em conta os desafios acrescidos associados à condição das crianças que necessitam de dispositivos médicos e o impacto substancial que podem ter na vida das famílias, considerou-se pertinente aprofundar as vivências das famílias de crianças dependentes de dispositivos médicos. O estudo, inserido na Fase II, demonstrou que as famílias de crianças dependentes de dispositivos médicos parecem deparar-se com desafios que dificultam e inibem o seu processo de adaptação familiar, especialmente devido às exigências associadas aos cuidados especializados que essas crianças necessitam. O impacto do diagnóstico, combinado com os desafios adicionais relacionados com o cuidado da criança, transforma o papel parental desenvolvimental em papéis parentais complexos, de pais a pais-cuidadores, alterando a dinâmica familiar para acomodar a gestão dos cuidados necessários. Estas famílias, frequentemente, enfrentam dificuldades financeiras e psicossociais que, embora possam ser minimizadas com o apoio das suas redes de apoio, nem sempre são superadas. As famílias também destacaram o papel fundamental do apoio percebido pelos profissionais de saúde, especialmente durante o diagnóstico e nos momentos críticos de tomada de decisão, que representam períodos de grande impacto emocional.

Este apoio foi considerado indispensável, sublinhando a importância de um investimento contínuo por parte dos profissionais de saúde para responder de forma mais eficaz às necessidades das famílias. Nesse contexto, identificou-se a necessidade de melhorar os processos de comunicação com as famílias, particularmente em situações sensíveis, como quando as crianças necessitavam de um dispositivo médico. Para responder a essa necessidade, desenvolveu-se um algoritmo com o objetivo de apoiar os profissionais de saúde na tomada de decisão relativamente ao processo de comunicação com as famílias, promovendo o bem-estar e facilitando a adaptação familiar. A construção do algoritmo teve o subsídio de enfermeiros e médicos, que trabalham com estas famílias e de mães que vivenciaram esta experiência, contribuindo para a consensualização com as suas orientações. O algoritmo foi estruturado em três momentos-chave considerados essenciais, o primeiro refere-se à preparação da informação, o segundo inclui a comunicação da notícia e o período após comunicação e, por fim, o período para a capacitação da família. Estes momentos incluem intervenções informadas na evidência, centradas na avaliação das necessidades, apoio emocional e capacitação prática das famílias. Adicionalmente, o algoritmo incluiu propostas de momentos para a realização de reuniões interdisciplinares, fundamentais para

promover uma comunicação eficaz e o planeamento coordenado do cuidado entre os profissionais, assegurando assim uma abordagem integradora e centrada nas necessidades das famílias.

É importante destacar que o desenvolvimento deste algoritmo não se finda com a apresentação deste relatório. Em continuação deste trabalho, está previsto implementar o algoritmo no contexto onde foi desenvolvido, para posterior avaliação com um grupo de peritos quanto à sua usabilidade na prática clínica. Paralelamente, encontra-se em fase de desenvolvimento um guia orientador, destinado a detalhar cada momento do processo e a apoiar as escolhas dos profissionais de saúde na sua aplicação. Reconhecendo que o percurso ainda está em construção, considera-se que este algoritmo apresenta potencial para aperfeiçoamento e configura-se um sistema dinâmico e em constante evolução.

Ao terminar este relatório, espera-se que os estudos descritos ao longo deste documento, bem como a reflexão sobre os mesmos, possa contribuir para melhorar a compreensão da experiência das famílias de crianças com condição crónica, abrangendo diferentes graus de complexidade. A identificação do impacto destas condições nas famílias e das suas necessidades de apoio percebidas permite uma orientação mais fundamentada das intervenções dos profissionais de saúde, garantindo que estas sejam mais ajustadas às necessidades reais das famílias. Adicionalmente, a disponibilização de um algoritmo parece representar um apoio aos processos de comunicação, com ênfase em intervenções que promovam uma melhor resposta das famílias aos desafios impostos pelas condições de saúde da criança, contribuindo, assim, para o seu bem-estar e adaptação.

O conhecimento e o procedimento que este trabalho expõe, pretende ser uma iniciativa com contributos importantes para a melhoria do conhecimento científico em Ciências de Enfermagem, na especificidade da Enfermagem de Família, ao reconhecer as particularidades das vivências das famílias de crianças com condição crónica do norte de Portugal. Este contributo é reforçado pela validação de instrumentos de avaliação adaptados para o contexto português e pela construção de um algoritmo com potencial aplicabilidade em contexto clínico, direcionado a apoiar as famílias no seu processo de adaptação.

A investigação em enfermagem voltada para as famílias de crianças com condição crónica permanece uma área em evolução, pelo que se torna importante a continuidade de estudos de investigação que explorem os processos familiares e promovam o desenvolvimento de ferramentas de avaliação culturalmente sensíveis, capazes de refletir com precisão as necessidades e desafios enfrentados pelas famílias em diferentes contextos sociais e culturais. Recomenda-se a validação contínua dos instrumentos disponibilizados, bem como, para aqueles que se encontram ainda em processo de validação, a inclusão de grupos de

controle compostos por famílias de crianças saudáveis, permitindo a avaliação da capacidade discriminativa desses instrumentos. Além disso, torna-se fundamental a realização de um estudo piloto para validar o algoritmo desenvolvido, avaliando sua eficácia e viabilidade na prática clínica.

Os resultados obtidos neste trabalho abrem perspectivas para investigações futuras, como estudos longitudinais com inclusão de amostras representativas, para melhor compreender os processos adaptativos das famílias ao longo do tempo e as influências culturais e contextuais nas suas experiências. Este trabalho também destaca a importância da construção de recomendações clínicas que melhorem a coordenação de cuidados entre diferentes serviços e profissionais de saúde e a continuação do desenvolvimento de intervenções que respondam às necessidades evolutivas das famílias e dos contextos clínicos; assim como, a continuação da inclusão das famílias nos projetos de investigação, principalmente naqueles que visam o desenvolvimento de recomendações clínicas, já que possuem uma “visão” privilegiada da sua experiência, o que potencia a eficácia das mesmas para o apoio e a prestação de cuidados face às suas necessidades.

Inserido em contexto académico, é ainda relevante sublinhar que, como em qualquer percurso de aprendizagem, este também se desenvolveu de forma gradual e em constante descoberta de novas possibilidades de análise da problemática para as quais foi necessário tomadas de decisão. Cada desafio e reajuste enriqueceram todo o processo, reforçando continuamente o nosso compromisso com as famílias, a qualidade e rigor científico. Neste sentido, e considerando o período temporal proposto para a realização deste percurso de doutoramento, conclui-se que os objetivos delineados no início deste trabalho de investigação foram, de forma global, alcançados. Por fim, não se pode deixar de mencionar que, mais do que um trabalho académico, este percurso revelou-se uma experiência transformadora, marcada por aprendizagens contínuas e por um crescimento enriquecedor, quer como investigadora, mas também como enfermeira e ser humano.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abebe, E., Scanlon, M. C., Lee, K. J., & Chui, M. A. (2020). What do family caregivers do when managing medications for their children with medical complexity? *Applied Ergonomics*, 87, 103108. <https://doi.org/10.1016/j.apergo.2020.103108>
- Adama, E. A., Bayes, S., & Sundin, D. (2018). Parents' experiences of caring for preterm infants after discharge with grandmothers as their main support. *Journal of Clinical Nursing*, 27(17-18), 3377-3386. <https://doi.org/10.1111/jocn.13868>
- Ahlqvist-Björkroth, S., Axelin, A., Korja, R., & Lehtonen, L. (2019). An educational intervention for NICU staff decreased maternal postpartum depression. *Pediatric Research*, 85(7), 982-986. <https://doi.org/10.1038/s41390-019-0306-y>
- Alfaro-Diaz, C., Esandi, N., Canga-Armayor, N., Pardavila-Belio, M. I., Pueyo-Garrigues, M., Gutierrez-Aleman, T., & Canga-Armayor, A. (2020). Cross-cultural adaptation and psychometric testing of the spanish version of Iceland Health Care Practitioner Illness Beliefs Questionnaire. *Journal of Family Nursing*, 26(3), 240-253. <https://doi.org/10.1177/1074840720933919>
- Alves, J., Amendoeira, J. J., & Charepe, Z. B. (2017). A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38(4), e2016-2070. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0070>
- Aman, N. F., Fitzpatrick, J., Verteuil, I., Vasilevska-Ristovska, J., Banh, T. H., Korczak, D. J., & Parekh, R. S. (2023). Family functioning and quality of life among children with nephrotic syndrome during the first pandemic wave. *Pediatric Nephrology*, 38(9), 3193-3198. <https://doi.org/10.1007/s00467-022-05809-6>
- Amar-Dolan, L. G., Horn, M. H., O'Connell, B., Parsons, S. K., Roussin, C. J., Weinstock, P. H., & Graham, R. J. (2020). "This is how hard it is". Family experience of hospital-to-home transition with a tracheostomy. *Annals of the American Thoracic Society*, 17(7), 860-868. <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201910-780OC>
- Ang, F. J., Chow, C. C., Chong, P. H., Tan, T. S., Amin, Z., Buang, S. N., & Finkelstein, E. A. (2023). A qualitative exploration of parental perspectives on quality of care for children with serious illnesses. *Frontiers in Pediatrics*, 11, 1167757. <https://doi.org/10.3389/fped.2023.1167757>
- 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. <https://doi.org/10.1177/1074840715576794>
- Asaad, M., Forde, R., AlFares, A., Bin Abbas, B., & Sturt, J. (2022). Experiences and needs of Saudi mothers when a child or adolescent is diagnosed with type 1 diabetes mellitus: A qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 17(1), 2107151. <https://doi.org/10.1080/17482631.2022.2107151>

- Australian Institute of Health Welfare. (2019). *Australian burden of disease study: Impact and causes of illness and death in Australia 2015*. <https://www.aihw.gov.au/reports/burden-of-disease/burden-disease-study-illness-death-2015>
- Azar, R., Doucet, S., Horsman, A. R., Charlton, P., Luke, A., Nagel, D. A., Hyndman, N., & Montelpare, W. J. (2020). A concept analysis of children with complex health conditions: Implications for research and practice. *BMC Pediatric*, 20(251), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02161-2>
- Azcarate-Cenoz, N., Canga-Armayor, A., Alfaro-Diaz, C., Canga-Armayor, N., Pueyo-Garrigues, M., & Esandi, N. (2024). Family-oriented therapeutic conversations: A systematic scoping review. *Journal of Family Nursing*, 30(2), 145-173 <https://doi.org/10.1177/10748407241235141>
- Bakula, D. M., Sharkey, C. M., Perez, M. N., Espeleta, H. C., Gamwell, K. L., Baudino, M., Delozier, A. M., Chaney, J. M., Alderson, R. M., & Mullins, L. L. (2019). The relationship between parent and child distress in pediatric cancer: A metaanalysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 44(10), 1121-1136. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsz051>
- Barone, S., Boss, R. D., Raisanen, J. C., Shepard, J., & Donohue, P. K. (2020). Our life at home: Photos from families inform discharge planning for medically complex children. *Birth*, 47(3), 278-289. <https://doi.org/10.1111/birt.12499>
- Barratt, M., Bail, K., & Paterson, C. (2021). Children living with long-term conditions: A meta-aggregation of parental experiences of partnership nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 30(17-18), 2611-2633. <https://doi.org/10.1111/jocn.15770>
- Bastani, F., Abadi, T. A., & Haghani, H. (2015). Effect of family-centered care on improving parental satisfaction and reducing readmission among premature infants: A randomized controlled trial. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*, 9(1), 04-08. <https://doi.org/10.7860/JCDR/2015/10356.5444>
- Bastos, F., Cruz, I., Campos, J., Brito, A. Parente, P., & Morais, E. (2022). Representação do conhecimento em enfermagem: A família como cliente. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 5(1), 81-95. <https://doi.org/10.37914/riis.v5i1.213>
- Beierwaltes, P., Clisbee, D., & Eggenberger, S. K. (2020). An educational intervention incorporating digital storytelling to implement family nursing practice in acute care settings. *Journal of Family Nursing*, 26(3), 213-228. <https://doi.org/10.1177/1074840720935462>
- Bell, J. M., & Wright, L. M. (2015). The illness beliefs model: Advancing practice knowledge about illness beliefs, family healing, and family interventions. *Journal of Family Nursing*, 21(2), 179-185. <https://doi.org/10.1177/1074840715586889>
- Benner, P. (2005). *De iniciado a perito*. Quarteto Editora.
- Benner, P. E., & Wrubel, J. (1989). *The primacy of caring: Stress and coping in health and illness*. Addison-Wesley.
- Beynon, F., Guérin, F., Lampariello, R., Schmitz, T., Tan, R., Ratanaprayul, N., Tamrat, T., Pellé, K. G., Catho, G., Keitel, K., Masanja, I., & Rambaud-Althaus, C. (2023). Digitalizing clinical guidelines: Experiences in the development of clinical decision

- support algorithms for management of childhood illness in resource-constrained settings. *Global Health: Science and Practice*, 11(4), e2200439. <https://doi.org/10.9745/GHSP-D-22-00439>
- Bilsky, W., & Schwartz, S. H. (1994). Values and personality. *European Journal of Personality*, 8(3), 163-181. <https://doi.org/10.1002/per.2410080303>
- Boland, L., Graham, I. D., Légaré, F., Lewis, K., Jull, J., Shephard, A., Lawson, M. L., Davis, A., Yameogo, A., & Stacey, D. (2019). Barriers and facilitators of pediatric shared decision-making: A systematic review. *Implementation Science*, 14(1), 7. <https://doi.org/10.1186/s13012-018-0851-5>
- Bradshaw, S., Bem, D., Shaw, K., Taylor, B., Chiswell, C., Salama, M., Bassett, E., Kaur, G., & Cummins, C. (2019). Improving health, wellbeing and parenting skills in parents of children with special health care needs and medical complexity: A scoping review. *BMC Pediatrics*, 19(1), 301. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1648-7>
- Breneol, S., Goldberg, L., & Watson, J. (2019). Caring for children who are technology-dependent and their families: The application of Watson's caring science to guide nursing practice *Advances in Nursing Science*, 42(2), E13-E23. <https://doi.org/10.1097/ANS.0000000000000238>
- Brenner, M., Alexander, D., Quirke, M. B., Eustace-Cook, J., Leroy, P., Berry, J., Healy, M., Doyle, C., & Masterson, K. (2021). A systematic concept analysis of 'technology dependent': Challenging the terminology. *European Journal of Pediatrics*, 180(1), 1-12. <https://doi.org/10.1007/s00431-020-03737-x>
- Brenner, M., Kidston, C., Hilliard, C., Coyne, I., Eustace-Cook, J., Doyle, C., Begley, T., & Barrett, M. J. (2018). Children's complex care needs: A systematic concept analysis of multidisciplinary language. *European Journal of Pediatrics*, 177(11), 1641-1652. <https://doi.org/10.1007/s00431-018-3216-9>
- Brouwer, M. A., Maeckelberghe, E. L., van der Heide, A., Hein, I. M., & Verhagen, E. (2021). Breaking bad news: What parents would like you to know. *Archives of Disease Childhood*, 106(3), 276-281. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2019-318398>
- 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>
- Caicedo, C. (2014). Families with special needs children: Family health, functioning, and care burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 20(6), 398-407. <https://doi.org/10.1177/1078390314561326>
- Callans, K. M., Bleiler, C., Flanagan, J., & Carroll, D. L. (2016). The Transitional experience of family caring for their child with a tracheostomy. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(4), 397-403. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.02.002>
- Camargo, N. C., Lima, M. G., Brietzke, E., Mucci, S., & Góis, A. F. (2019). Teaching how to deliver bad news: A systematic review. *Revista Bioética*, 27(2), 326-340. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019272317>

- Carvalho, K. M., Carvalho, M. S., Grando, R. L., & Menezes, L. A. (2021). Children with complex chronic conditions: An evaluation from the standpoint of academic publications. *International Journal of Contemporary Pediatrics*, 8(3). <https://doi.org/10.18203/2349-3291.ijcp20210674>
- Cassidy, L., Quirke, M. B., Alexander, D., Greene, J., Hill, K., Connolly, M., & Brenner, M. (2023). Integrated care for children living with complex care needs: an evolutionary concept analysis. *European Journal of Pediatrics*, 182(4), 1517-1532. <https://doi.org/10.1007/s00431-023-04851-2>
- Cechinel-Peiter, C., Lanzoni, G. M., Neves, E. T., Baggio, M. A., Oelke, N. D., & Santos, J. (2022). Continuity of care for children with chronic conditions after discharge: A constructivist grounded theory. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 75(4), e20210783. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0783>
- Chan, Y. H., Lim, C. Z., Bautista, D., Malhotra, R., & Østbye, T. (2019). The health and well-being of caregivers of technologically dependent children. *Global Pediatric Health*, 6. <https://doi.org/10.1177/2333794X18823000>
- Chen, R., Hao, Y., Feng, L., Zhang, Y., & Huang, Z. (2011). The Chinese version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) family impact module: Cross-cultural adaptation and psychometric evaluation. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9, 1-10. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-16>
- Chesla, C. A. (2010). Do family interventions improve health? *Journal of Family Nursing*, 16(4), 355-377. <https://doi.org/10.1177/1074840710383145>
- Child and Adolescent Health Measurement Initiative. (2021). *National Survey of Children's Health (NSCH) data query 2020-2021*. www.childhealthdata.org
- Choi, Y. H., Kim, M. S., Kim, C. H., Song, I. G., Park, J. D., Suh, D. I., & Shin, H. I. (2020). Looking into the life of technology-dependent children and their caregivers in Korea: Lifting the burden of too many responsibilities. *BMC Pediatrics*, 20(1), 486. <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02388-z>
- Chow, A. J., Saad, A., Al-Baldawi, Z., Iverson, R., Skidmore, B., Jordan, I., Pallone, N., Smith, M., Chakraborty, P., Brehaut, J., Cohen, E., Dyack, S., Gillis, J., Goobie, S., Greenberg, C. R., Hayeems, R., Hutton, B., Inbar-Feigenberg, M., Jain-Ghai, S., . . . Potter, B. K. (2024). Family-centred care interventions for children with chronic conditions: A scoping review. *Health Expectations*, 27(1). <https://doi.org/10.1111/hex.13897>
- Chow, M. Y., Morrow, A. M., Robbins, S. C., & Leask, J. (2013). Condition-specific quality of life questionnaires for caregivers of children with pediatric conditions: A systematic review. *Quality of Life Research*, 22(8), 2183-2200. <https://doi.org/10.1007/s11136-012-0343-z>
- Christian, B. J. (2018). Translational research: The linkage between family-centered care and improved health outcomes for children and their families. *Journal of Pediatric Nursing*, 43, 127-131. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.10.010>
- Cimke, S., & Mucuk, S. (2017). Mothers' participation in the hospitalized children's care and their satisfaction. *International Journal of Caring Sciences*, 10(3), 1643-1651. https://internationaljournalofcaringsciences.org/docs/59_1-cimke_original_10_3.pdf

- Clawson, J. A. (1996). A child with chronic illness and the process of family adaptation. *Journal of Pediatric Nursing*, 11(1), 52-61. [https://doi.org/10.1016/S0882-5963\(96\)80038-8](https://doi.org/10.1016/S0882-5963(96)80038-8)
- Cohen, E., Berry, J. G., Sanders, L., Schor, E. L., & Wise, P. H. (2018). Status complexicus? The emergence of pediatric complex care. *Pediatrics*, 141(Suppl 3), S202-s211. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284E>
- Cohen, E., Kuo, D. Z., Agrawal, R., Berry, J. G., Bhagat, S. K., Simon, T. D., & Srivastava, R. (2011). Children with medical complexity: An emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*, 127(3), 529-538. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-0910>
- Cohn, L. N., Pechlivanoglou, P., Lee, Y., Mahant, S., Orkin, J., Marson, A., & Cohen, E. (2020). Health outcomes of parents of children with chronic illness: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Pediatrics*, 218, 166-177 e162. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2019.10.068>
- Comissão para a Cidadania e a Igualdade de Género. (2022). *Igualdade de género em Portugal: Boletim estatístico 2022*. https://www.cig.gov.pt/wp-content/uploads/2022/12/Igualdade-de-Genero-em-Portugal_-Boletim-Estatistico-2022P1.pdf
- Couto, A. J. (1998). O modelo de crenças na saúde e a teoria do comportamento planeado na educação para a saúde. *Revista Referência*, 1, 5-9. https://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=70&id_revista=5&id_edicao=16
- Crníc, K., & Stormshak, E. (1997). The effectiveness of providing social support for families of children at risk. In M. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 209-225). Paul H. Brookes Publishing.
- Curran, J. A., Breneol, S., & Vine, J. (2020). Improving transitions in care for children with complex and medically fragile needs: A mixed methods study. *BMC Pediatrics*, 20(1), 219. <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02117-6>
- Davies, B., Steele, R., Krueger, G., Albersheim, S., Baird, J., Bifiric, M., Cadell, S., Doane, G., Garga, D., Siden, H., Strahlendorf, C., & Zhao, Y. (2016). Best practice in provider/parent interaction. *Qualitative Health Research*, 27(3), 406-420. <https://doi.org/10.1177/1049732316664712>
- De Leo, A., Bloxsome, D., & Bayes, S. (2023). Approaches to clinical guideline development in healthcare: A scoping review and document analysis. *BMC Health Services Research*, 23(1), 37. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08975-3>
- Denham, S. A. (2003). Relationships between family rituals, family routines, and health. *Journal of Family Nursing*, 9(3), 305-330. <https://doi.org/10.1177/1074840703255447>
- Despacho n.º 9871/2010, de 11 de junho. Definição da idade pediátrica em Portugal. Diário da República, 112. Série II. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/despacho/9871-2010-3131193>
- Diogo, P. (2015). *Trabalho com as emoções em enfermagem pediátrica: Um processo de metamorfose da experiência emocional no ato de cuidar* (2a ed.). Lusodidacta.

- Diogo, P. (2017). *Trabalho emocional em enfermagem pediátrica: Proposta de um modelo orientador da prática*. https://www.researchgate.net/profile/Paula-Diogo/publication/337447491_Trabalho_Emocional_em_Enfermagem_Pediatrica_um_Modelo_orientador_da_pratica_2_versao_revista/links/5dd82e9da6fdccdb445a1c17/Trabalho-Emocional-em-Enfermagem-Pediatrica-um-Modelo-orientador-da-pratica-2-versao-revista.pdf
- Duhamel, F., Dupuis, F., Turcotte, A., Martinez, A. M., & Goudreau, J. (2015). Integrating the illness beliefs model in clinical practice: A family systems nursing knowledge utilization model. *Journal of Family Nursing*, 21(2), 322-348. <https://doi.org/10.1177/1074840715579404>
- Duke, S., Campling, N., May, C. R., Lund, S., Lunt, N., Hospital to Home Co-researcher Groupe, & Richardson, A. (2020). Co-construction of the family-focused support conversation: A participatory learning and action research study to implement support for family members whose relatives are being discharged for end-of-life care at home or in a nursing home. *BMC Palliative Care*, 19(1), 146. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00647-5>
- Dunst, C., & Trivette, C. (1992). Assessment of social support in early intervention programs. In S. Meisels & P.J. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 326-349). Cambridge University Press.
- Dunst, C., Trivette, C., & Deal, A. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Brookline Books.
- Eggenberger, S. K., Meiers, S. J., Krumwiede, N., Bliesmer, M., & Earle, P. (2011). Reintegration within families in the context of chronic illness: A family health promoting process. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 3(3), 283-292. <https://doi.org/10.1111/j.1752-9824.2011.01101.x>
- Emmamally, W., & Brysiewicz, P. (2019). Families' perceptions of support from health care professionals in the three emergency departments in KwaZulu Natal, South Africa. *International Journal of Africa Nursing Sciences*, 10, 55-60. <https://doi.org/10.1016/j.ijans.2019.01.004>
- Ergenekon, A. P., Yegit, C. Y., Cenk, M., Ikizoglu, N. B., Atag, E., Gokdemir, Y., Eralp, E. E., & Karadag, B. (2021). Depression and anxiety in mothers of home ventilated children before and during COVID-19 pandemic. *Pediatric Pulmonology*, 56(1), 264-270. <https://doi.org/10.1002/ppul.25107>
- Fernandez-Medina, I. M., Granero-Molina, J., Hernandez-Padilla, J. M., Jimenez-Lasserotte, M. D., Ruiz-Fernandez, M. D., & Fernandez-Sola, C. (2022). Socio-family support for parents of technology-dependent extremely preterm infants after hospital discharge. *Journal of Child Health Care*, 26(1), 42-55. <https://doi.org/10.1177/1367493521996490>
- Fisher, V., Atkin, K., Ewing, G., Grande, G., & Fraser, L. K. (2024). Assessing the suitability of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT-Paediatric) for use with parents of children with a life-limiting condition: A qualitative secondary analysis. *Palliative Medicine*, 38(1), 100-109. <https://doi.org/10.1177/02692163231214471>

- Foster, C. C., Shaunfield, S., Black, L. E., Labellarte, P. Z., & Davis, M. M. (2022). Improving support for care at home: Parental needs and preferences when caring for children with medical complexity. *Journal of Pediatric Health Care*, 36(2), 154-164. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2020.08.005>
- Fraser, L. K., Murtagh, F. E., Aldridge, J., Sheldon, T., Gilbody, S., & Hewitt, C. (2021). Health of mothers of children with a life-limiting condition: A comparative cohort study. *Archives of Disease in Childhood*, 106(10), 987. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-320655>
- Freudiger, K., Verweij, L., & Naef, R. (2024). Translation and psychometric validation of the German version of the Iceland-Family Perceived Support Questionnaire (ICE-FPSQ): A cross-sectional study. *Journal of Family Nursing*, 30(2), 114-126. <https://doi.org/10.1177/10748407241234262>
- Gallo, M., Agostiniani, R., Pintus, R., & Fanos, V. (2021). The child with medical complexity. *Italian Journal of Pediatrics*, 47(1), 1. <https://doi.org/10.1186/s13052-020-00935-z>
- Gantner, B., Priboi, C., Schilling, F. H., Michel, G., & Roser, K. (2023). Systematic review: Care provided by grandparents of children with a chronic disease or a disability. *EJC Paediatric Oncology*, 2, 100126. <https://www.ejcped.com/action/showPdf?pii=S2772-610X%2823%2900124-1>
- Gaspar, T., Guedes, F. B., & Equipa Aventura Social. (2022). *A saúde dos adolescentes portugueses em contexto de pandemia: Dados nacionais do estudo HBSC 2022*. Equipa Aventura Social. https://aventurasocial.com/wp-content/uploads/2022/12/HBSC_Relato%CC%81rioNacional_2022.pdf
- Geense, W. W., van Gaal, B. G. I., Knoll, J. L., Cornelissen, E. A. M., & van Achterberg, T. (2017). The support needs of parents having a child with a chronic kidney disease: a focus group study. *Child Care, Health and Development*, 43(6), 831-838. <https://doi.org/10.1111/cch.12476>
- Giambra, B. K., & Spratling, R. (2023). Examining children with complex care and technology needs in the context of social determinants of health. *Journal of Pediatric Health Care*, 37(3), 262-268. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2022.11.004>
- Giambra, B. K., Broome, M. E., Sabourin, T., Buelow, J., & Stiffler, D. (2017). Integration of parent and nurse perspectives of communication to plan care for technology dependent children: The theory of shared communication. *Journal of Pediatric Nursing*, 34, 29-35. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.01.014>
- Giambra, B. K., Haas, S. M., Britto, M. T., & Lipstein, E. A. (2018). Exploration of parent-provider communication during clinic visits for children with chronic conditions. *Journal of Pediatric Health Care*, 32(1), 21-28. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2017.06.005>
- Giambra, B. K., Stiffler, D., & Broome, M. E. (2014). An integrative review of communication between parents and nurses of hospitalized technology-dependent children. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 11(6), 369-375. <https://doi.org/10.1111/wvn.12065>
- Gill, F. J., Hashem, Z., Stegmann, R., & Aoun, S. M. (2021). The support needs of parent caregivers of children with a life-limiting illness and approaches used to meet their

- needs: A scoping review. *Palliative Medicine*, 35(1), 76-96. <https://doi.org/10.1177/0269216320967593>
- Gilson, K. M., Davis, E., Johnson, S., Gains, J., Reddihough, D., & Williams, K. (2018). Mental health care needs and preferences for mothers of children with a disability. *Child: Care, Health and Development*, 44(3), 384-391. <https://doi.org/10.1111/cch.12556>
- Giorgi, A., Giorgi, B., & Morley, J. (2017). The descriptive phenomenological psychological method. In C. Willig & W. S. Rogers (Eds.), *The sage handbook of qualitative research in psychology* (pp. 176-192). SAGE Publications.
- 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. <https://doi.org/10.1177/1074840716661593>
- Gisladdottir, M., Treasure, J., & Svavarsdottir, E. K. (2017). Effectiveness of therapeutic conversation intervention among caregivers of people with eating disorders: Quasi-experimental design. *Journal of Clinical Nursing*, 26(5-6), 735-750. <https://doi.org/10.1111/jocn.13412>
- González, R., Bustinza, A., Fernandez, S. N., García, M., Rodriguez, S., García-Teresa, M. Á., Gaboli, M., García, S., Sardón, O., García, D., Salcedo, A., Rodríguez, A., Luna, M. C., Hernández, A., González, C., Medina, A., Pérez, E., Callejón, A., Toledo, J. D., ... Spanish Children Home Mechanical Ventilation Multicentric Study Group. (2017). Quality of life in home-ventilated children and their families. *European Journal of Pediatrics*, 176(10), 1307-1317. <https://doi.org/10.1007/s00431-017-2983-z>
- 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. Conference Abstracts: European Academy of Nursing Science Summer Conference 2019. *BMC Nursing*, 18(Suppl. 2), 55. <https://bmcnurs.biomedcentral.com/articles/supplements/volume-18-supplement-2>
- Gouveia, R., Ramos, V., & Wall, K. (2021). Household diversity and the impacts of COVID-19 on families in Portugal. *Frontiers in Sociology*, 61 1-13. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2021.736714>
- Gulla, K. M., Sahoo, T., & Sachdev, A. (2020). Technology-dependent children. *International Journal of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 7(2), 64-69. <https://doi.org/10.1016/j.ijpam.2019.07.006>
- Gürkan, K. P., Bahar, Z., Çapık, C., Aydoğdu, N. G., & Beşer, A. (2019). Psychometric properties of the Turkish version of the pediatric quality of life: The family impact module in parents of children with type 1 diabetes. *Children's Health Care*, 49(1), 87-99. <https://doi.org/10.1080/02739615.2019.1570464>
- Hagger, M. S., & Orbell, S. (2022). The common sense model of illness self-regulation: A conceptual review and proposed extended model. *Health Psychology Review*, 16(3), 347-377. <https://doi.org/10.1080/17437199.2021.1878050>
- Harris, P. A., Taylor, R., Minor, B. L., Elliott, V., Fernandez, M., O'Neal, L., McLeod, L., Delacqua, G., Delacqua, F., Kirby, J., & Duda, S. N. (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>
- Ho, M., Liang, R., Ip, Y., Zhi, H., Wong, W., & Chan, H. (2021). The impact of paediatric neuromuscular disorders on parents' health-related quality of life and family functioning. *Hong Kong Journal of Paediatrics*, 26(1), 14-20. <https://www.hkjpae.org/pdf/2021;26;14-20.pdf>
- Holmes, C., Kimbrough, T., Davis, T., Samuel, A., & Smyth, F. (2022). Counseling families with children with medical complexity. *The Family Journal*, 31(1), 157-164. <https://doi.org/10.1177/10664807221124134>
- Hsiao, C.-Y., Lu, H.-L., & Tsai, Y.-F. (2019). Factors associated with primary family caregivers' perceptions on quality of family-centered care in mental health practice. *Journal of Nursing Scholarship*, 51(6), 680-688. <https://doi.org/10.1111/jnu.12526>
- Huang, L., Freed, G. L., & Dalziel, K. (2020). Children with special health care needs: How special are their health care needs? *Academic Pediatrics*, 20(8), 1109-1115. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2020.01.007>
- Huang, Y., Pan, Y., Chen, M., Jiang, H., Ren, L., Wang, Y., Zhang, L., & Dong, C. (2022). The resilient process of the family after diagnosis of childhood chronic illness: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Pediatric Nursing*, 67, e180-e190. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.07.017>
- Ichikawa, C. R., & Szylił, R. (2024). Validação da Family Integration Experience Scale: Chronic Illness para a Língua Portuguesa falada no Brasil. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 32, e4249. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.6961.4249>
- Im, Y., & Kim, D. H. (2021). Family management style and psychosocial health of children with chronic conditions. *Journal of Child and Family Studies*, 30(2), 483-492. <https://doi.org/10.1007/s10826-020-01870-7>
- Inclendon, E., Williams, L., Hazell, T., Heard, T. R., Flowers, A., & Hiscock, H. (2015). A review of factors associated with mental health in siblings of children with chronic illness. *Journal of Child Health Care*, 19(2), 182-194. <https://doi.org/10.1177/1367493513503584>
- Instituto de Apoio à Criança. (2017). *Carta da criança hospitalizada*. <https://iacrianca.pt/wp-content/uploads/carta-crianca-hospitalizada-5-edicao.pdf>
- Instituto Nacional de Estatística. (2023). *Conciliar trabalho e vida familiar em Portugal*. INE. https://www.ine.pt/xportal/xmain?DESTAQUESdest_boui=316333584&DESTAQUESmodo=2&lang=pt&xpgid=ine_destaques&xpid=INE
- International Family Nursing Association. (2015). *IFNA position statement on generalist competencies for family nursing practice*. <https://internationalfamilynursing.org/2017/05/19/advanced-practice-competencies/>
- International Family Nursing Association. (2024). *Association information*. <https://internationalfamilynursing.org/association-information/mission/>
- Israelsson-Skogsberg, A., Markstrom, A., Laakso, K., Heden, L., & Lindahl, B. (2019). Siblings' lived experiences of having a brother or sister with home mechanical ventilation: A

- phenomenological hermeneutical study. *Journal of Family Nursing*, 25(3), 469-492. <https://doi.org/10.1177/1074840719863916>
- Jaaniste, T., Cuganesan, A., Chin, W. L., Tan, S. C., Coombs, S., Heaton, M., Cowan, S., Aouad, P., Potter, D., Smith, P. L., & Trethewie, S. (2022). Living with a child who has a life-limiting condition: The functioning of well-siblings and parents. *Child: Care, Health and Development*, 48(2), 269-276. <https://doi.org/10.1111/cch.12927>
- Jachimiec, J. A., Obrecht, J., & Kavanaugh, K. (2015). Interactions between parents of technology-dependent children and providers: An integrative review. *Home Health Care Now*, 33(3), 155-166. <https://doi.org/10.1097/NHH.0000000000000205>
- Jalali, R., Jalali, A., & Jalilian, M. (2023). Breaking bad news in medical services: A comprehensive systematic review. *Heliyon*, 9(4), e14734. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2023.e14734>
- Jeppesen, E., Schmidt, A. A., Skjødt, C. K., Hybschmann, J., Gjørde, L. K., Thestrup, J., Hansson, H., & Sørensen, J. L. (2024). Educational programmes for paediatric healthcare professionals in patient-and family-centred care. A scoping review. *European Journal of Pediatrics*, 183(5), 2015-2028. <https://doi.org/10.1007/s00431-024-05455-0>
- Jia, Y., Bao, J., Yi, M., Zhang, Z., Wang, J., Wang, H., Li, Y., & Chen, O. (2021). Impact of the COVID-19 pandemic on asthma control among children: a qualitative study from caregivers' perspectives and experiences. *BMJ Open*, 11(5), e046525. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-046525>
- Jönsson, L., Lundqvist, P., & Hallström, I. (2016). Parents HRQOL, their satisfaction with care, and children over the age of eight's experiences of family support two years subsequent to the child's diagnosis with type 1 diabetes. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 39(4), 287-300. <https://doi.org/10.1080/24694193.2016.1241837>
- Kaakinen, J. R., Coehlo, D. P., & Steele, M. R. (2018). *Family health care nursing: Theory, practice, and research* (6th ed.). F. A. Davis Company.
- Karpa, J., Chernomas, W., Roger, K., & Heinonen, T. (2020). Families' experiences living with acquired brain injury: "Thinking Family" - A nursing pathway for family-centered care. *Nursing Research and Practice*, 2020(1), 8866534. <https://doi.org/10.1155/2020/8866534>
- Keilty, K., Cohen, E., Spalding, K., Pullenayegum, E., & Stremler, R. (2018). Sleep disturbance in family caregivers of children who depend on medical technology. *Archives of Disease in Childhood*, 103(2), 137-142. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2016-312205>
- Khorsandi, F., Parizad, N., Feizi, A., & MaslakPak, M. H. (2020). How do parents deal with their children's chronic kidney disease? A qualitative study for identifying factors related to parent's adaptation. *BMC Nephrology*, 21(1), 509. <https://doi.org/10.1186/s12882-020-02170-4>
- Kiwanuka, F., Kopra, J., Sak-Dankosky, N., Nanyonga, R. C., & Kvist, T. (2022). Polychoric correlation with ordinal data in nursing research. *Nursing Research*, 71(6), 469-476. <https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000614>

- Kleinpell, R., Zimmerman, J., Vermoch, K. L., Harmon, L. A., Vondracek, H., Hamilton, R., Hanson, B., & Hwang, D. Y. (2019). Promoting family engagement in the ICU: Experience from a national collaborative of 63 ICUs. *Critical Care Medicine*, 47(12), 1692-1698. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000004009>
- Knafl, K. A., & Gilliss, C. L. (2002). Families and chronic illness: A synthesis of current research. *Journal of Family Nursing*, 8(3), 178-198. <https://doi.org/10.1177/10740702008003002>
- Knafl, K. A., Havill, N. L., Leeman, J., Fleming, L., Crandell, J. L., & Sandelowski, M. (2017). The nature of family engagement in interventions for children with chronic conditions. *Western Journal of Nursing Research*, 39(5), 690-723. <https://doi.org/10.1177/0193945916664700>
- Knez, R., Stevanovic, D., Vulić-Prtorić, A., Vlašić-Cicvarić, I., & Peršić, M. (2015). The Croatian version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™) Family Impact Module: Cross-cultural adaptation and psychometric evaluation. *Journal of Child and Family Studies*, 24(2), 363-371. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9844-9>
- Kokorelias, K. M., Gignac, M. A., Naglie, G., & Cameron, J. I. (2019). Towards a universal model of family centered care: A scoping review. *BMC Health Services Research*, 19(1), 564. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4394-5>
- Konradsen, H., Dieperink, K. B., Lauridsen, J., Sorknaes, A. D., & Ostergaard, B. (2018). Validity and reliability of the Danish version of the Ice Expressive Family Functioning and Ice Family Perceived Support Questionnaires. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(4), 1447-1457. <https://doi.org/10.1111/scs.12591>
- Kuang, Y., Wang, M., Yu, N. X., Jia, S., Guan, T., Zhang, X., Zhang, Y., Lu, J., & Wang, A. (2023). Family resilience of patients requiring long-term care: A meta-synthesis of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 32(13-14), 4159-4175. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jocn.16500>
- Kumah, E. A., McSherry, R., Bettany-Saltikov, J., van Schaik, P., Hamilton, S., Hogg, J., & Whittaker, V. (2022). Evidence-informed practice versus evidence-based practice educational interventions for improving knowledge, attitudes, understanding, and behavior toward the application of evidence into practice: A comprehensive systematic review of UG student. *Campbell Systematic Reviews* 18(2), e1233. <https://doi.org/10.1002/cl2.1233>
- Kumar, V., & Sarkhel, S. (2023). Clinical practice guidelines on breaking bad news. *Indian Journal of Psychiatry*, 65(2), 238-244. https://doi.org/10.4103/indianjpsychiatry.indianjpsychiatry_498_22
- Kuo, D. Z., Cohen, E., Agrawal, R., Berry, J. G., & Casey, P. H. (2011). A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 165(11), 1020-1026. <https://doi.org/10.1001/archpediatrics.2011.172>
- Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., & Council on Children With Disabilities. (2016). Recognition and management of medical complexity. *Pediatrics*, 138(6), e20163021. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-3021>

- 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 Médica Portuguesa*, 32(7-8), 488-498. <https://doi.org/10.20344/amp.10437>
- Lazow, M. A., Jaser, S. S., Cobry, E. C., Garganta, M. D., & Simmons, J. H. (2019). Stress, depression, and quality of life among caregivers of children with osteogenesis imperfecta. *Journal of Pediatric Health Care*, 33(4), 437-445. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2018.12.003>
- Leite, A. (2023). Outros instrumentos de avaliação familiar. In M. H. Figueiredo (Ed.), *Enfermagem de saúde familiar* (pp. 369-370). Lidel.
- Leite, A., Garcia-Vivar, C., Neris, R. R., Alvarenga, W. A., & Nascimento, L. C. (2019). The experience of hope in families of children and adolescents living with chronic illness: A thematic synthesis of qualitative studies. *Journal of Advanced Nursing*, 75(12), 3246-3262. <https://doi.org/10.1111/jan.14129>
- Lemos, S., Andrade, L., Lima, L., Fernández-Medina, I., & Barbieri-Figueiredo, M. C. (2024). Lived experience of parents with technology-dependent children: A phenomenological study. *Global Qualitative Nursing Research*, 11, 23333936241288858. <https://doi.org/10.1177/23333936241288858>
- Leventhal, H., Meyer, D., & Nerenz, D. (1980). The common sense model of illness danger. In Rachman, S. (Eds.), *Medical psychology. Contributions to medical psychology* (pp. 7-30). Pergamon Press. https://www.researchgate.net/publication/303283742_The_common_sense_representation_of_illness_danger
- Li, J., Yuan, L., Wu, Y., Luan, Y., & Hao, Y. (2013). The Chinese version of the Pediatric Quality Of Life Inventory (PedsQL) healthcare satisfaction generic module (version 3.0): Psychometric evaluation. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11, 113. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-11-113>
- Lim, Y., Hong, I., & Han, A. (2023). The impact of raising children with barth syndrome on parental health-related quality of life and family functioning: Preliminary reliability and validity of the PedsQL™ Family Impact Module. *Occupational Therapy International*, 2023(1), 5588935. <https://doi.org/10.1155/2023/5588935>
- Loura, D., Ferreira, A. M., Romeiro, J., & Charepe, Z. (2024). Health-illness transition processes in children with complex chronic conditions and their parents: A scoping review. *BMC Pediatrics*, 24(1), 446. <https://doi.org/10.1186/s12887-024-04919-4>
- Lufthiani, L., Bukit, E. K., & Siregar, C. T. (2022). "Health Belief Model" in the *prevention of chronic disease in the elderly*. *Jurnal Kesehatan Masyarakat*, 17(4), 500-508. <https://doi.org/10.15294/kemas.v17i4.27296>
- Lummer-Aikey, S., & Goldstein, S. (2020). Sibling adjustment to childhood chronic illness: An integrative review. *Journal of Family Nursing*, 27(2), 136-153. <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1074840720977177>
- Macedo, E. C., da Silva, L. R., Paiva, M. S., & Ramos, M. N. (2015). Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: An integrative review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23(4), 769-777.

- <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0196.2613>
- Mai, K., Davis, R. K., Hamilton, S., Robertson-James, C., Calaman, S., & Turchi, R. M. (2020). Identifying caregiver needs for children with a tracheostomy living at home. *Clinical Pediatrics (Phila)*, 59(13), 1169-1181. <https://doi.org/10.1177/0009922820941209>
- MAPI Research Trust. (2022). *Pediatric quality of life inventory™ family impact module*. <https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/pediatric-quality-of-life-inventory-family-impact-module>
- Martinho, L., & Diogo, P. (2020). Gestão recíproca das emoções e da informação no cuidado à criança e família. *Pensar Enfermagem*, 24(1), 7-15. <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/45114>
- Matsuzawa, A., Arai, J., Shiroki, Y., & Hirasawa, A. (2022). Healthcare for children depend on medical technology and parental quality of life in Japan. *Pediatrics International*, 64(1), e15006. <https://doi.org/10.1111/ped.15006>
- Mavis, A. M., Ertl, A., Chapman, S., Cassidy, L. D., & Lerret, S. M. (2015). Vulnerability and chronic illness management in pediatric kidney and liver transplant recipients. *Progress in Transplantation*, 25(2), 139-146.
- Maypole, J., Gavin, T., de Banate, M. A., & Sadof, M. (2020). Lessons learned, best practices: Care coordination for children with medical complexity. *Pediatric Annals*, 49(11), e457-e466. <https://doi.org/10.3928/19382359-20201018-01>
- McLorie, E. V., Hackett, J., & Fraser, L. K. (2023). Understanding parents' experiences of care for children with medical complexity in England: A qualitative study. *BMJ Paediatrics Open*, 7(1), e002057. <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2023-002057>
- McPherson, M., Arango, P., Fox, H., Lauver, C., McManus, M., Newacheck, P. W., Perrin, J. M., Shonkoff, J. P., & Strickland, B. (1998). A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*, 102(1), 137-139. <https://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>
- Meiers, S. J., Eggenberger, S. K., Krumwiede, N. K., & Deppa, B. (2020). Measuring family members' experiences of integrating chronic illness into family life: Preliminary validity and reliability of the Family Integration Experience Scale:Chronic Illness (FIES:CI). *Journal of Family Nursing*, 26(2), 111-125. <https://doi.org/10.1177/1074840720902129>
- Meitar, D., & Karnieli-Miller, O. (2021). Twelve tips to manage a breaking bad news process: Using S-P-w-ICE-S - A revised version of the SPIKES protocol. *Medical Teacher*, 44(10), 1087-1091. <https://doi.org/10.1080/0142159X.2021.1928618>
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28. https://journals.lww.com/advancesinnursingscience/fulltext/2000/09000/experiencing_transitions__an_emerging_middle_range.6.aspx
- Mendes, T. N., Cardoso, É. L., Neves, N. T., Araújo, Y. B., & Silva, K. L. (2022). Avaliação do funcionamento familiar de crianças e adolescentes com doença crônica. *Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social*, 10(3), 475-487. <https://doi.org/10.18554/refacs.v10i3.5843>

- Mendes, T. P., Crespo, C. A., & Austin, J. K. (2016). Family cohesion and adaptation in pediatric chronic conditions: The missing link of the family's condition management. *Journal of Child and Family Studies*, 25(9), 2820-2831. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0447-0>
- Menezes, L. A., Carvalho, K. M., Gomes, M. A., & Carvalho, M. S. (2023). Análise da produção científica nacional das condições crônicas complexas em pediatria. *Saúde em Debate*, 47(137), 284-297. <https://doi.org/10.1590/0103-1104202313720>
- Mishra, K., Ramachandran, S., Firdaus, S., & Rath, B. (2015). The impact of pediatric nephrotic syndrome on parents' health-related quality of life and family functioning: An assessment made by the PedsQL 4.0 family impact module. *Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation*, 26(2), 285-292. <https://doi.org/10.4103/1319-2442.152420>
- Mitchell, T. K., Bray, L., Blake, L., Dickinson, A., & Carter, B. (2022). 'It doesn't feel like our house anymore': The impact of medical technology upon life at home for families with a medically complex, technology-dependent child. *Health & Place*, 74, 102768. <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2022.102768>
- Mumtaz, S., Haroon, Z., & Abid, M. (2024). Family frontiers: Insights into the experiences of having medical-technology-dependent children at home. *Pakistan Journal of Humanities and Social Sciences*, 12(3), 2616-2628. <https://doi.org/10.52131/pjhss.2024.v12i3.2314>
- Nabors, L., Liddle, M., Graves, M. L., Kamphaus, A., & Elkins, J. (2019). A family affair: Supporting children with chronic illnesses. *Child: Care, Health and Development*, 45(2), 227-233. <https://doi.org/10.1111/cch.12635>
- Nageswaran, S., Banks, Q., Golden, S. L., Gower, W. A., & King, N. M. (2022). The role of religion and spirituality in caregiver decision-making about tracheostomy for children with medical complexity. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 28(1), 95-107. <https://doi.org/10.1080/08854726.2020.1755812>
- Namasaba, M., Kazembe, N., Seera, G., & Baguwemu, A. A. (2022). Broadening the scope of social support, coping skills and resilience among caretakers of children with disabilities in Uganda: A sequential explanatory mixed-methods study. *BMC Public Health*, 22(1), 690. <https://doi.org/10.1186/s12889-022-13018-x>
- Neris, R. R., Bolis, L. O., Leite, A. C., Alvarenga, W. A., Garcia-Vivar, C., & Nascimento, L. C. (2023). Functioning of structurally diverse families living with adolescents and children with chronic disease: A meta synthesis. *Journal of Nursing Scholarship*, 55(2), 413-428. <https://doi.org/10.1111/jnu.12831>
- Nicholl, H., Doyle, C., Moran, S., & Guilfoyle, M. (2013). Identifying the types of technology that are used by children with intellectual disabilities and associated complex needs living at home in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(3), 229-236. <https://doi.org/10.1111/bld.12045>
- Nishigaki, K., Kanamori, Y., Ikeda, M., Sugiyama, M., Minowa, H., & Kamibeppu, K. (2016). Changes in mothers' psychosocial perceptions of technology-dependent children and

- adolescents at home in Japan: Acknowledgement of children's autonomy. *Asian Nursing Research*, 10(2), 100-105. <https://doi.org/10.1016/j.anr.2016.04.001>
- Office of Technology Assessment. (1987). *Technology-dependent children: Hospital vs. home care: A technical memorandum*. US Government Printing Office. <https://ota.fas.org/reports/8728.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2017). *Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem*. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5683/ponto-2_padroesqualidcuidesip.pdf
- Ortega, J., Vazquez, N., Amayra Caro, I., & Assalone, F. (2023). Psychometric properties of the Spanish version of the Pediatric Quality of Life Inventory Family Impact Module (PedsQL FIM). *Anales de Pediatría*, 98(1), 48-57. <https://doi.org/10.1016/j.anpede.2022.10.007>
- Oztas, G., & Akca, S. O. (2024). Levels of nursing support and satisfaction of parents with children having pediatric inpatient care. *Journal of Pediatric Nursing*, 77, e24-e30. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.03.004>
- Panepinto, J. A., Hoffmann, R. G., & Pajewski, N. M. (2009). A psychometric evaluation of the PedsQL Family Impact Module in parents of children with sickle cell disease. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7, 32. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-7-32>
- Passanisi, S., Pecoraro, M., Pira, F., Alibrandi, A., Donia, V., Lonia, P., Pajno, G. B., Salzano, G., & Lombardo, F. (2020). Quarantine due to the COVID-19 pandemic from the perspective of pediatric patients with type 1 diabetes: A web-based survey. *Frontiers in Padiatrich*, 8, 491. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.00491>
- Pelentsov, L. J., Laws, T. A., & Esterman, A. J. (2015). The supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease: A scoping review. *Disability and Health Journal*, 8(4), 475-491. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.03.009>
- Perez-Ardanaz, B., Gutierrez-Rodriguez, L., Pelaez-Cantero, M. J., Morales-Asencio, J. M., Gomez-Gonzalez, A., Garcia-Pinero, J. M., & Lupianez-Perez, I. (2024). Healthcare service use for children with chronic complex diseases: A longitudinal six-year follow-up study. *Journal of Pediatric Nursing*, 77, e132-e138. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.04.001>
- Perpiñá-Galvañ, J., Orts-Beneito, N., Fernández-Alcántara, M., García-Sanjuán, S., García-Caro, M., & Cabañero-Martínez, M. (2019). Level of burden and health-related quality of life in caregivers of palliative care patients. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(23), 4806. <https://doi.org/10.3390/ijerph16234806>
- Petursdottir, A. B., & Svavarsdottir, E. K. (2019). The effectiveness of a strengths-oriented therapeutic conversation intervention on perceived support, well-being and burden among family caregivers in palliative home-care. *Journal of Advanced Nursing*, 75(11), 3018-3031. <https://doi.org/10.1111/jan.14089>
- Phillips, B. E., Theeke, L. A., & Sarosi, K. M. (2021). Relationship between negative emotions and perceived support among parents of hospitalized, critically ill children. *International Journal of Nursing Sciences*, 8(1), 15-21. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.10.001>

- Pinheiro, C., Pires, C., Romeiro, J., Ramos, S., & Charepe, Z. (2024). The experience of children and family in pediatric home hospitalization: A systematic review of qualitative evidence. *Journal of Pediatric Nursing*, 78, e124-e132. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.06.027>
- Pinquart, M. (2018). Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition- A meta-analysis. *Stress Health*, 34(2), 197-207. <https://doi.org/10.1002/smi.2780>
- Pinto, M., Santos, V., Guimarães, J., Gesteira, E., Duarte, E., & Braga, P. (2023). Gestão familiar de crianças com condições crónicas: Perspetivas dos cuidadores. *Revista de Enfermagem Referência*, 6(2), 1-9. <https://doi.org/10.12707/rvi22100>
- Pitch, N., Shahil, A., Mekhuri, S., Ambreen, M., Chu, S., Keilty, K., Cohen, E., Orkin, J., & Amin, R. (2023). Caring for children with new medical technology at home: Parental perspectives. *BMJ Paediatrics Open*, 7(1), e002062. <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2023-002062>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (11th ed.). Wolters Kluwer.
- Poppe, M., Aguiar, B., Sousa, R., & Oom, P. (2021). The impact of the COVID-19 pandemic on children's health in Portugal: The parental perspective. *Acta Médica Portuguesa*, 34(5), 355-361. <https://doi.org/10.20344/amp.14805>
- Radu, M., Moldovan, R., & Baban, A. (2022). Families with complex needs: An inside perspective from young people, their carers, and healthcare providers. *Journal of Community Genetics*, 13(3), 293-302. <https://doi.org/10.1007/s12687-022-00586-z>
- Regulamento n.º 422/2018, de 12 de julho. Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Diário da República, 133. Série II. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/422-2018-115685379>
- Robertson, E. G., Kelada, L., Ilin, R., Palmer, E. E., Bye, A., Jaffe, A., Kennedy, S. E., Ooi, C. Y., Drew, D., & Wakefield, C. E. (2024). Psychological wellbeing among parents of a child living with a serious chronic illness: A cross-sectional survey study. *Journal of Child Health Care*, 13674935241238485. <https://doi.org/10.1177/13674935241238485>
- Robinson, M., Coehlo, D. P., & Smith, P. S. (2022). *Family health care nursing: Theory, practice, and research*. F.A. Davis. <https://books.google.pt/books?id=wQFgEAAQBAJ>
- Rodrigues, M. G., Rodrigues, J. D., Pereira, A. T., Azevedo, L. F., Rodrigues, P. P., Areias, J. C., & Areias, M. E. (2022). Impact in the quality of life of parents of children with chronic diseases using psychoeducational interventions: A systematic review with meta-analysis. *Patient Education and Counseling*, 105(4), 869-880. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.07.048>
- Romana, A., Cardosa, 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 Journal*, 20(1), 1-7. <https://doi.org/10.7199/ped.oncall.2023.9>

- Rosenstock, I. M. (1974). Historical origins of the health belief model. *Health Education Monographs*, 2(4), 328-335. <https://doi.org/10.1177/1090198174002004>
- Rozensztrauch, A., Wieczorek, K., Twardak, I., & Smigiel, R. (2023). Health-related quality of life and family functioning of primary caregivers of children with down syndrome. *Frontiers in Psychiatry*, 14, 01-09. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1267583>
- Sala, M. C., Anders, J. C., Pina, J. C., Okido, A. C., & Souza, A. I. (2024). Perfil de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia em um hospital pediátrico do sul do país. *Escola Anna Nery*, 28, 1-6. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2022-0409pt>
- Salem, S. M., & Graham, R. J. (2021). Chronic illness in pediatric critical care. *Frontiers in Pediatrics*, 9, 686206. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.686206>
- Samuel, P. S., Rillotta, F., & Brown, I. (2012). Review: The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 1-16. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01486.x>
- Santana, P., & Almendra, R. (2018). The health of the Portuguese over the last four decades. *Méditerranée: Revue Géographique des Pays Méditerranées*, 130. <https://doi.org/10.4000/mediterranee.10348>
- Scarpelli, A. C., Paiva, S. M., Pordeus, I. A., Varni, J. W., Viegas, C. M., & Allison, P. J. (2008). The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Family Impact Module: Reliability and validity of the Brazilian version. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 35. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-35>
- Schor, E. L., & Fine, A. (2022). Anticipatory social supports for children with chronic conditions and their families. *Clinical Pediatrics*, 61(11), 737-740. <https://doi.org/10.1177/00099228221106470>
- Shajani, Z., & Snell, D. (2023). *Wright & Leahey's nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (8th ed.). F.A. Davis.
- Shi, D., Lee, T., & Maydeu-Olivares, A. (2019). Understanding the model size effect on SEM fit indices. *Educational and Psychological Measurement*, 79(2), 310-334. <https://doi.org/10.1177/0013164418783530>
- 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>
- Silva, M., Gomes, I., Machado, A., Vaz, E., Reichert, A., & Collet, N. (2014). Implications of chronic condition of the child for its family. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 13(4), 697-704. <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v13i4.20816>
- Smith, J., Ali, P., Birks, Y., Curtis, P., Fairbrother, H., Kirk, S., Saltiel, D., Thompson, J., & Swallow, V. (2020). Umbrella review of family-focused care interventions supporting families where a family member has a long-term condition. *Journal of Advanced Nursing*, 76(8), 1911-1923. <https://doi.org/10.1111/jan.14367>
- Smith, S., Tallon, M., Clark, C., Jones, L., & Morelius, E. (2022). "You never exhale fully because you're not sure what's NEXT": Parents' experiences of stress caring for

- children with chronic conditions. *Frontiers in Pediatrics*, 10, 902655. <https://doi.org/10.3389/fped.2022.902655>
- Society for Medical Decision Making. (1992). Proposal for clinical algorithm standards. *Medical Decision Making: An International Journal of the Society for Medical Decision Making*, 12(2), 149-154. <https://doi.org/10.1177/0272989X9201200208>
- Souza, F. M., Molina, J., Terreri, M. T., Hilário, M. O., & Len, C. A. (2012). Reliability of the Pediatric Quality of Life Inventory - Healthcare Satisfaction Generic Module 3.0 version for the assessment of the quality of care of children with chronic diseases. *Jornal de Pediatria*, 88(1), 54-60. <https://doi.org/10.2223/jped.2152>
- Souza, M. H., Santos, T. J., Vasconcellos, R. N., Costa, M. M., Lira, A. S., Conceição, N. V., Sodré, V. R., & Cavalcante, D. F. (2020). The family of a child with chronic illness and its social relationships. *European Journal of Public Health*, 30(Suppl. 5), ckaa166.938. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckaa166.938>
- Spratling, R. (2015). Defining technology dependence in children and adolescents. *Western Journal of Nursing Research*, 37(5), 634-651. <https://doi.org/10.1177/0193945914526002>
- Spurr, S., Danford, C. A., Roberts, K. J., Sheppard-LeMoine, D., Silva-Rodrigues, F. M., Nunes, M. D., Darmofal, L., Ersig, A. L., Foster, M., Giambra, B., Lerret, S., Polfuss, M., Smith, L., & 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>
- Stanton, A. L., Revenson, T. A., & Tennen, H. (2007). Health psychology: Psychological adjustment to chronic disease. *Annual Review of Psychology*, 58, 565-592. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.58.110405.085615>
- Svavarsdottir, E. K., Kamban, S. W., Konradsdottir, E., & Sigurdardottir, A. O. (2020). The impact of family strengths oriented therapeutic conversations on parents of children with a new chronic illness diagnosis. *Journal of Family Nursing*, 26(3), 269-281. <https://doi.org/10.1177/1074840720940674>
- Svavarsdottir, E. K., Lemos, S., Andrade, L., Barbieri-Figueiredo, M. D., Tryggvadottir, G. B., & Lima, L. (2024). Psychometric testing of the Experience of Integrating Chronic Illness into Family Life Questionnaire. *Journal of Family Nursing*, 30(2), 174-184. <https://doi.org/10.1177/10748407241236010>
- 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. <https://doi.org/10.1177/1074840712449203>
- Sveinbjarnardottir, E. K., Svavarsdottir, E. K., & Wright, L. M. (2013). What are the benefits of a short therapeutic conversation intervention with acute psychiatric patients and their families? A controlled before and after study. *International Journal of Nursing Studies*, 50(5), 593-602. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.009>
- Taminskiene, V., Alasevicius, T., Valiulis, A., Vaitkaitiene, E., Stukas, R., Hadjipanayis, A., Turner, S., & Valiulis, A. (2019). Quality of life of the family of children with asthma is

- not related to asthma severity. *European Journal of Pediatrics*, 178(3), 369-376. <https://doi.org/10.1007/s00431-018-3306-8>
- Thomas, S., Ryan, N. P., Byrne, L. K., Hendrieckx, C., & White, V. (2023). Unmet supportive care needs of families of children with chronic illness: A systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 32(19-20), 7101-7124. <https://doi.org/10.1111/jocn.16806>
- Thomas, S., Ryan, N. P., Byrne, L. K., Hendrieckx, C., & White, V. (2024). Psychological distress among parents of children with chronic health conditions and its association with unmet supportive care needs and children's quality of life. *Journal of Pediatric Psychology*, 49(1), 45-55. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsad074>
- Thomson, J., Shah, S. S., Simmons, J. M., Sauers-Ford, H. S., Brunswick, S., Hall, D., Kahn, R. S., & Beck, A. F. (2016). Financial and social hardships in families of children with medical complexity. *Journal of Pediatrics*, 172, 187-193 e181. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.01.049>
- Together for Short Lives. (2020). *Briefing on the 'making every child count' prevalence study*. Bristol. https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2020/04/Briefing-on-the-Prevalence-Study_PDF.pdf
- Toivonen, M., Lehtonen, L., Ahlqvist-Björkroth, S., & Axelín, A. (2019). Key factors supporting implementation of a training program for neonatal family-centered care: A qualitative study. *BMC Health Services Research*, 19(1), 394. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4256-1>
- 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., Luna, D., & Leyva Lopez, A. (2020). Predictors of quality of life among parents of children with chronic diseases: A cross-sectional study. *Healthcare*, 8(4), 456. <https://doi.org/10.3390/healthcare8040456>
- Toledano-Toledano, F., Rodríguez-Rey, R., Moral de la Rubia, J., & Luna, D. (2019). A Sociodemographic variables questionnaire (Q-SV) for research on family caregivers of children with chronic disease. *BMC Psychology*, 7(1), 85. <https://doi.org/10.1186/s40359-019-0350-8>
- Toly, V. B., Blanchette, J. E., & Musil, C. M. (2019). Mothers caring for technology-dependent children at home: What is most helpful and least helpful? *Applied Nursing Research*, 46, 24-27. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2019.02.001>
- Toly, V. B., Blanchette, J. E., Al-Shammari, T., & Musil, C. M. (2019). Caring for technology-dependent children at home: Problems and solutions identified by mothers. *Applied Nursing Research*, 50, 151195. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2019.151195>
- Toly, V. B., Blanchette, J. E., Sikorski, S., Musil, C. M., & Al-Hamed, A. (2017). Maternal perspectives of well siblings' adjustment to family life with a technology-dependent child. *Journal of Family Nursing*, 23(3), 392-417. <https://doi.org/10.1177/1074840717721705>

- Toly, V. B., Musil, C. M., & Carl, J. C. (2012). A longitudinal study of families with technology-dependent children. *Research in Nursing & Health*, 35(1), 40-54. <https://doi.org/10.1002/nur.21454>
- Torres, C., Mendes, F., Duarte, A. M., Vilaça, S., & Barbieri-Figueiredo, M. C. (2024). Implementation of evidence-based practice in paediatric nursing care: Facilitators and barriers. *Collegian*, 31(5), 342-347. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2024.07.001>
- Tsibidaki, A. (2020). Family functioning and strengths in families raising a child with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 106, 103767. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103767>
- Turan, T., Baskale, H., & Öncel, G. (2016). Determining the psychometric properties of the Turkish version of the nurse-parent support tool and the stress levels of parents of premature infants hospitalized in the neonatal intensive care unit. *Clinical Nurse Specialist*, 30(3), E1-E10. <https://doi.org/10.1097/NUR.0000000000000204>
- Van Cleave, J., Gortmaker, S. L., & Perrin, J. M. (2010). Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. *Journal of the American Medical Association*, 303(7), 623-630. <https://doi.org/10.1001/jama.2010.104>
- Van Cleave, J., Taft, K., Ware, A., & Stille, C. (2022). Assessing and addressing social determinants of health among children and youth with special health care needs. *Academic Pediatrics*, 22(2, Suppl.), S28-S33. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2021.07.006>
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Dickinson, P. M., Sherman, S. A., Dixon, P. N., Ervice, J. A., Leyden, P. A., & Sadler, B. L. (2004). Evaluation of the built environment at a children's convalescent hospital: Development of the Pediatric Quality of Life Inventory parent and staff satisfaction measures for pediatric health care facilities. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 25(1), 10-20. <https://doi.org/10.1097/00004703-200402000-00002>
- Varni, J. W., Quiggens, D. J. L., & Ayala, G. X. (2000). Development of the Pediatric Hematology/Oncology Parent Satisfaction Survey. *Children's Health Care*, 29(4), 243-255. https://doi.org/10.1207/S15326888CHC2904_2
- Varni, J. W., Sherman, S. A., Burwinkle, T. M., Dickinson, P. E., & Dixon, P. (2004). The PedsQL Family Impact Module: Preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, 55. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-55>
- Verma, R., Mehdiyan, Y., Sheth, N., Netten, K., Vinette, J., Edwards, A., Polyviou, J., Orkin, J., & Amin, R. (2020). Screening for caregiver psychosocial risk in children with medical complexity: A cross-sectional study. *BMJ Paediatrics Open*, 4(1), e000671. <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2020-000671>
- 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>
- Wacharasin, C., Phaktoop, M., & Sananreangsak, S. (2015). Examining the usefulness of a family empowerment program guided by the illness beliefs model for families caring for

- a child with thalassemia. *Journal of Family Nursing*, 21(2), 295-321. <https://doi.org/10.1177/1074840715585000>
- Walsh, F. (2016). Applying a family resilience framework in training, practice, and research: Mastering the art of the possible. *Family Process*, 55(4), 616-632. <https://doi.org/10.1111/famp.12260>
- Warnock, C. (2014). Breaking bad news: Issues relating to nursing practice. *Nursing Standard*, 28(45), 51-58. <https://doi.org/10.7748/ns.28.45.51.e8935>
- Wauters, A., Vervoort, T., Dhondt, K., Soenens, B., Vansteenkiste, M., Morbee, S., Waterschoot, J., Haerynck, F., Vandekerckhove, K., Verhelst, H., Van Aken, S., Raes, A., Schelstraete, P., Walle, J. V., & Van Hoecke, E. (2022). Mental health outcomes among parents of children with a chronic disease during the COVID-19 pandemic: The role of parental burn-out. *Journal of Pediatric Psychology*, 47(4), 420-431. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsab129>
- Wee, L. X., Tan, P. S., & Chen, H.-C. (2022). Experiences and needs of families caring for children and adolescents with chronic kidney disease: A meta-synthesis. *Journal of Pediatric Nursing*, 63, 52-63. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.12.028>
- Wei, W., Yang, R., Zhang, J., Chen, H., Ye, J., Su, Q., Liao, J., & Xiao, Z. (2022). The mediating roles of family resilience and social support in the relationship between illness severity and depressive symptoms among primary caregivers of children with epilepsy in China. *Frontiers in Neurology*, 13. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fneur.2022.831899>
- Wells, G., Hauck, Y., Bennett, E., Shields, L., & Johnson, K. (2014). Nurses' experience of using a strengths-based framework to facilitate change with families. *Australian Journal of Child and Family Health Nursing*, 11(1), 17-24. https://www.researchgate.net/publication/268629964_Nurses'_experience_of_using_a_strength-based_framework_to_facilitate_change_with_families
- Williams, L. J., Waller, K., Chenoweth, R. P., & Ersig, A. L. (2021). Stakeholder perspectives: Communication, care coordination, and transitions in care for children with medical complexity. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 26(1), e12314. <https://doi.org/10.1111/jspn.12314>
- World Health Organization. (2021). *Child health*. https://www.who.int/health-topics/child-health#tab=tab_1
- World Health Organization. (n.d.). *WHOQOL: Measuring quality of life*. <https://www.who.int/tools/whoqol>
- World Medical Association. (2013). Declaration of Helsinki ethical principles for medical research involving human subjects. *Journal of the American Medical Association*, 310(20), 2191-2194. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>
- Wright, L. M. (2015). Brain science and illness beliefs: An unexpected explanation of the healing power of therapeutic conversations and the family interventions that matter. *Journal of Family Nursing*, 21(2), 186-205. <https://doi.org/10.1177/1074840715575822>

- Wright, L. M., & Bell, J. M. (2009). *Beliefs and illness: A model for healing* (4th ed.). Floor Press, Inc.
- Wright, L. M., & Bell, J. M. (2021). *Illness beliefs: The heart of healing in families and individuals* (3rd ed.). Floor Press.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (1984). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention*. F. A. Davis.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (1994). Calgary family intervention model: One way to think about change. *Journal of Marital and Family Therapy*, 20(4), 381-395. <https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.1994.tb00128.x>
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2013). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention*. F. A. Davis.
- 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>
- Yu, J. A., Henderson, C., Cook, S., & Ray, K. (2020). Family caregivers of children with medical complexity: Health-related quality of life and experiences of care coordination. *Academic Pediatrics*, 20(8), 1116-1123. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2020.06.014>
- Zanon, B. P., Cremonese, L., Ribeiro, A. C., Padoin, S. M., & Paula, C. C. (2020). Communication of bad news in pediatrics: Integrative review. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73(Suppl. 4), e20190059. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0059>

APÊNDICES

Apêndice A

Questionário aplicado - Fase I

Confidential

Page 1

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, combinando 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
10. Alguém na sua família sofreu um acontecimento traumático nos últimos 12 meses?	☐ Sim ☐ Não
Qual?	☐ Diagnosticado com doença grave ☐ Teve um acidente grave ☐ Perdeu o emprego ☐ Morte de alguém próximo ☐ Teve um aborto espontâneo ☐ Nado morto ☐ Outro
Que outro?	

11. A COVID-19 afetou a gestão da doença crónica/perturbação do seu filho?

- ☐ Muito
☐ Bastante
☐ Pouco
☐ Nada

Como é que a Covid-19 afetou a gestão da doença crónica/perturbação da criança/adolescente, por parte da família?

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 as 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

Adaptação da família à doença crónica

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

Tenha em conta que não existem respostas certas ou erradas.

Os membros da minha família estão vulneráveis por causa da doença crónica/ perturbação.	☐ Não vulneráveis ☐ Um pouco ☐ Médio ☐ Consideravelmente ☐ Muito vulneráveis
Viver com um filho com uma doença crónica/ perturbação tem mudado a minha família.	☐ Nada ☐ Um pouco ☐ Médio ☐ Bastante ☐ Muito
Os membros da minha família têm desenvolvido várias estratégias para cuidar da criança/adolescente que vive com a doença crónica/ perturbação.	☐ Nenhuma ☐ Algumas ☐ Médio ☐ Bastantes ☐ Muitas
Nós temos refletido sobre o significado dos efeitos a longo prazo da doença crónica/ perturbação, na família.	☐ Nada ☐ Um pouco ☐ Médio ☐ Bastante ☐ Muito
A nossa família está a passar por dificuldades por causa da doença crónica/ perturbação.	☐ Nenhuma ☐ Algumas ☐ Médio ☐ Bastantes ☐ Muitas
Os laços familiares são importantes para lidar com a doença crónica/ perturbação.	☐ Nada importantes ☐ Um pouco ☐ Médio ☐ Bastante ☐ Muito importantes
Existe stresse na nossa família por causa da doença crónica/ perturbação.	☐ Nenhum stresse ☐ Algum ☐ Médio ☐ Bastante ☐ Muito stresse
A nossa família amadureceu como consequência de lidar com esta doença crónica/ perturbação.	☐ Não amadureceu ☐ Um pouco ☐ Médio ☐ Consideravelmente ☐ Amadureceu muito
A nossa família tem preocupações financeiras por causa da doença crónica/ perturbação.	☐ Nenhuma preocupação ☐ Algumas ☐ Médio ☐ Bastantes ☐ Muitas preocupações
Existe algum outro aspeto sobre a adaptação da família à doença crónica/ perturbação, que queira acrescentar ?	_____

O Impacto da doença crónica na qualidade de vida da família

Instruções

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

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

Não existem respostas certas ou erradas.

FUNCIONAMENTO FÍSICO (problemas com...)

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

FUNCIONAMENTO EMOCIONAL (problemas com...)

	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Sinto-me ansioso(a)	☐	☐	☐	☐	☐
2. Sinto-me triste	☐	☐	☐	☐	☐
3. Sinto-me zangado(a)	☐	☐	☐	☐	☐
4. Sinto-me frustrado(a)	☐	☐	☐	☐	☐
5. Sinto-me sem saber o que fazer ou sem esperança	☐	☐	☐	☐	☐

FUNCIONAMENTO SOCIAL (problemas com...)

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

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

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

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

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

INSTRUÇÕES

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

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

ATIVIDADES DIÁRIAS (problemas com...)

	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. As atividades familiares tomam mais tempo e esforço	☐	☐	☐	☐	☐
2. Temos dificuldade em encontrar tempo para terminar tarefas domésticas	☐	☐	☐	☐	☐
3. Sentimo-nos demasiado cansados para terminar tarefas domésticas	☐	☐	☐	☐	☐

RELAÇÕES FAMILIARES (problemas com...)

	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Falta de comunicação entre membros da família	☐	☐	☐	☐	☐
2. Conflitos entre membros da família	☐	☐	☐	☐	☐
3. Dificuldade em tomar decisões em conjunto como uma família	☐	☐	☐	☐	☐
4. Dificuldade em resolver problemas familiares em conjunto	☐	☐	☐	☐	☐
5. Stresse ou tensão entre membros da família	☐	☐	☐	☐	☐

Satisfação com os cuidados de saúde

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

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

Não existem respostas certas ou erradas.

INFORMAÇÃO**Está satisfeito(a) com...**

	Nunca	As vezes	Frequentemen te	Quase sempre	Sempre	Não se aplica
1. ... a quantidade de informação que lhe foi dada sobre o diagnóstico do seu filho	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... a quantidade de informação que lhe foi dada sobre o tratamento e a evolução do problema de saúde do seu filho	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... a quantidade de informação que lhe foi dada sobre os efeitos secundários do tratamento do seu filho	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... a quantidade de informação que lhe foi dada sobre os resultados dos exames do seu filho	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5. ... a frequência com que lhe é dada informação sobre a saúde do seu filho	☐	☐	☐	☐	☐	☐

INCLUSÃO DA FAMÍLIA**Está satisfeito(a) com...**

	Nunca	As vezes	Frequentemen te	Quase sempre	Sempre	Não se aplica
1. ...a sensibilidade demonstrada a si e à sua família durante o tratamento do seu filho	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2. ...a disposição e disponibilidade para responder às suas perguntas e da sua família	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3. ...o esforço para incluir a sua família na discussão dos cuidados ao seu filho e outras informações sobre o estado de saúde do seu filho	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4. ...o tempo que os profissionais de saúde lhe deram para fazer perguntas sobre o estado de saúde e tratamento do seu filho	☐	☐	☐	☐	☐	☐

COMUNICAÇÃO**Está satisfeito(a) com...**

	Nunca	As vezes	Frequentemen te	Quase sempre	Sempre	Não se aplica
1. ...a forma como explicaram ao seu filho o seu estado de saúde e o tratamento a que ia ser sujeito, de forma que ele pudesse compreender	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2. ...o tempo despendido para lhe explicar o estado de saúde do seu filho e o tratamento, de forma a compreender	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3. ...a forma como os profissionais de saúde escutam o que tem para dizer e as suas preocupações	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4. ...a forma como o prepararam sobre o que esperar durante os exames e procedimentos	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5. ...a forma como prepararam o seu filho sobre o que esperar durante os exames e procedimentos	☐	☐	☐	☐	☐	☐

COMPETÊNCIAS TÉCNICAS**Está satisfeito(a) com...**

	Nunca	As vezes	Frequentemen te	Quase sempre	Sempre	Não se aplica
1. ...a resposta dos profissionais de saúde às necessidades do seu filho	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2. ...os esforços feitos para manter o seu filho confortável e, tanto quanto possível, sem dor	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3. ...o tempo que profissionais de saúde despenderam na ajuda ao seu filho para regressar a casa	☐	☐	☐	☐	☐	☐

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

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

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

	Nunca	As vezes	Frequentemen te	Quase sempre	Sempre	Não se aplica
1. ...os cuidados que o seu filho está a receber	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2. ...a simpatia e disponibilidade dos profissionais de saúde	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3. ...a forma como o seu filho é tratado no hospital	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Apêndice B

Guião semiestruturado de entrevista - Fase II

Caracterização sociodemográfica dos participantes

Questões sociodemográficas e clínicas da criança/adolescente:

1- Género:

☐ Feminino

☐ Masculino

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

3- Qual é a doença crónica/perturbação que foi diagnosticada ao seu filho?

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

Questões sociodemográficas do prestador de cuidados:

1- Género:

☐ Feminino

☐ Masculino

2- Idade:

☐ 18-30 anos

☐ 31-40 anos

☐ 41-50 anos

☐ 51-60 anos

☐ 61 ou mais anos

3- Nível de escolaridade:

☐ Ensino básico

☐ Ensino secundário

☐ Curso profissional (CET)

☐ Licenciatura

☐ Outro. Qual? _____

4- 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? _____

5- Grau de parentesco com a criança/adolescente:

- ☐ Mãe
- ☐ Pai
- ☐ Madrasta
- ☐ Padrasto
- ☐ Outro. Qual? _____

6- Estado civil:

- ☐ Casado
- ☐ União de facto
- ☐ Solteiro/Divorciado
- ☐ Viúvo

7- Número do agregado familiar: _____

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

- ☐ Sim. Qual? _____
- ☐ Não

Questões mais abrangentes:

- Poderia, por favor, falar sobre a sua experiência do cuidar ao/à seu/sua filho/a? Quais os cuidados que o/a seu/sua filho/a necessita diariamente?
- Como começou ou quais os primeiros sinais ou sintomas que evidenciaram que algo não estava bem? Que dificuldades ocorreram até chegar ao diagnóstico?
- Como vivenciou o diagnóstico do/a seu/sua filho/a? / Como recebeu o diagnóstico/notícia?
- Como é que a sua família lidou com o diagnóstico?
- Face ao diagnóstico até à data de hoje, como foi a sua adaptação à doença do/a seu/sua filho/a? Como foi a adaptação de todos os familiares que estão envolvidos no processo de cuidar?
- Quais foram as mudanças na sua família? O que mudou? Como mudou? (interferência do relacionamento com os outros).
- *Dependendo da idade da criança/adolescente:* como é que a própria aceitou a sua condição de saúde?

Questões clarificadoras:

- Como vocês, família, ultrapassaram as dificuldades que encontraram após o diagnóstico do/a seu/sua filho/a? Quais as estratégias?
- Quais os pontos fortes que se evidenciam na vossa família que ajudaram a ultrapassar os desafios da doença do/a seu/sua filho/a?
- Quais os recursos e os apoios que encontraram face aos obstáculos que tiveram com a doença do/a seu/sua filho/a?

- Durante este período de adaptação à doença do/a seu/sua filho/a, qual foi a ajuda mais significativa de que precisaram? Têm suporte familiar? Se sim, por parte de quem?
- Como organizam a vida diária com as necessidades de saúde da/o sua/seu filha/o?
- Ser mãe/pai tem sido diferente do que imaginavam?
- Que expectativas têm para o futuro?
- Há algo que gostariam de acrescentar sobre a vossa experiência em cuidar do/a seu/sua filho/a?

No que diz respeito aos Profissionais de Enfermagem:

- De que maneira podemos (nós enfermeiros) intervir para vos ajudar ou facilitar a vossa vida?
- Que contributo/ajuda é que o enfermeiro vos deu?

Apêndice C

Guião 1ª Reunião *Focus Group* - Fase III

Guião de *Focus Group* - 1ª Reunião

Data: abril 2024

Tabela 1. Planeamento do *focus group*

Fases da sessão	Planeamento
Organização do <i>focus group</i>	- Preparação dos meios técnicos para gravação da reunião; - Preparação do questionário de discussão do algoritmo.
Introdução (10 minutos)	- Apresentação dos investigadores (moderador/observador); - Agradecimento pela disponibilidade de participação; - Dinâmica de autoapresentação dos participantes; - Certificação da autorização de todos elementos presentes no <i>focus group</i>: • Dar a garantia do cumprimento dos princípios éticos, relativamente à confidencialidade da informação; • Solicitar autorização para gravação; • Solicitar autorização para citação de pequenos excertos, se necessário, para concretização da produção científica; - Incentivo à participação de todos os intervenientes e que respondam com sinceridade e sequencialmente para facilitar o tratamento dos dados.
Desenvolvimento (30-60 minutos)	- Explicação sucinta sobre o conteúdo do tema do <i>focus group</i>, a finalidade do estudo, os objetivos específicos da sessão, o tempo estimado da discussão e a importância da realização da discussão de grupo para o desenvolvimento e validação do algoritmo; - Colocação de questões de forma a gerar uma “debate/entrevista” entre os participantes; na Tabela 2.
Conclusão (10 minutos)	- Apresentação da síntese da sessão e das etapas seguintes no âmbito da presente atividade: • Agendamento da 2ª sessão de <i>focus group</i>; - Fornecimento de link de <i>googleforms</i> e pedir o preenchimento da ficha sobre os seus dados sociodemográficos; - Reforço da garantia do cumprimento dos princípios éticos, relativamente à confidencialidade da informação; - Agradecimento da disponibilidade de colaboração e amabilidade de participarem neste <i>focus group</i>, assim como pelo tempo que despenderam com o mesmo;

Tabela 2. Questões a colocar na fase de desenvolvimento do *focus group*

Fases	Planeamento
Desenvolvimento (30-60 minutos)	Perguntas <i>Profissionais de saúde:</i> Q1. Existe no serviço algum plano estruturado, guia orientador ou norma institucional orientadora, para preparar as famílias para a comunicação da necessidade de dispositivos médicos ao seu/sua filho/a? Q2. Na vossa opinião, que momentos/etapas consideram mais importantes durante o processo de comunicação, desde a identificação inicial da necessidade de colocação de um dispositivo até ao final do internamento? <i>Famílias: a colocar a questão seguida dos profissionais:</i> Q2. Na vossa opinião, quais foram os momentos mais marcantes, desde a comunicação de necessidade de colocação de dispositivos médicos ao vosso/a filho/a até ao final do internamento? <i>Todos:</i> Q2.1. Com base na vossa experiência, e depois de exporem os diferentes momentos do processo de comunicação, quais consideram as principais atividades a ter em conta em cada uma delas? Q2.2. Quais as principais intervenções e qual a sequência que entendem ser a indicada, para a comunicação aos pais/criança, da colocação de dispositivos? Q2.3. Quais as principais intervenções e qual a respetiva sequência, que entendem mais indicada, durante e após o processo de comunicação da colocação do dispositivo, aos pais? Q2.4. Com base na vossa experiência, quais as principais respostas das famílias a ter em consideração durante os diferentes momentos do processo? Q2.5. Quais os principais desafios vividos pelas famílias e pelos profissionais de saúde que devem ter-se em consideração durante o processo? Q2.6. Que intervenções consideram ter um impacto positivo e pode ser benéfico incluir neste processo de forma sistemática e de acordo com as necessidades de cada família? Q2.7. Da vossa experiência, em que situação é oportuno referenciar a família para a equipa de psicologia? <i>Famílias:</i> Q3. Da experiência que vivenciou de colocação de dispositivos médicos ao seu/sua filho/a, quais foram os aspetos positivos e negativos da comunicação estabelecida pelos profissionais de saúde para a necessidade? Q3.1. Acrescentaria algum aspeto que não vivenciou, mas entende como importante, ser abordado pelos profissionais de saúde?

Todos:

Q4. Aham que um processo estruturado que suporte a comunicação com estas famílias faz sentido num serviço de internamento?

Q4.1. Como é que acham que pode ser articulado o algoritmo dentro da equipa multidisciplinar?

Todos:

Q5. Aham pertinente a construção de um algoritmo e a utilização desta ferramenta para o apoio à tomada de decisão dos profissionais relativamente ao processo de comunicação às famílias de crianças/adolescentes com necessidade de colocação de dispositivo médico?

Apêndice D

Guião 2ª Reunião *Focus Group* - Fase III

Guião de *Focus Group* - 2ª Reunião

Data: maio 2024

Fases	Planeamento
Introdução (10 minutos)	- Bom dia a todos os participantes desta 2ª reunião de <i>focus group</i>, para o qual vos convidei, com o objetivo de juntos podermos discutir o algoritmo proposto. - No <i>chat</i>, coloquei o questionário que seguiu também por <i>e-mail</i>, com uma breve caracterização sociodemográfica o qual peço que preencham. - Tal como na reunião anterior, nesta também será garantido o cumprimento de todos os princípios éticos inerentes a um trabalho desta natureza, nomeadamente a confidencialidade e anonimato. Peço, por favor, a vossa autorização para começar a gravar a reunião e utilizar os dados na investigação e na publicação, escrevendo no <i>chat</i> "autorizo".
Desenvolvimento (30-60 minutos)	- Vamos, nesta reunião, debater aspetos essenciais do algoritmo que vos enviei. A sua construção teve como base uma revisão da literatura assim como os vossos contributos da reunião passada. - Todas as vossas sugestões de melhoria serão relevantes, contudo, peço apenas que a vossa participação seja sequencial para facilitar o tratamento dos dados da reunião. Q1. Após a vossa análise do algoritmo, a primeira questão diz respeito às etapas/ momentos a considerar no processo, e que no algoritmo são as seguintes: Preparação da informação; Momento da comunicação; Após comunicação da notícia; Capacitação da família; Suporte e <i>follow-up</i>. Consideram que estas etapas são as mais adequadas (realistas)? Que estão ajustadas às necessidades das famílias? Os títulos são compreensíveis? Q2. A cada etapa de decisão está associada uma questão que determina qual o caminho que deverá ser seguido. Proponho analisar a primeira caixa de decisão: a "Família está preparada para receber comunicação?": Esta questão é pertinente? Considerando que a resposta é não, que a família não está preparada, consideram que as intervenções presentes no algoritmo são apropriadas? São suficientes? Se não, quais modificariam ou acrescentariam? Se a família estiver preparada, acham que este seria o momento para uma 1ª reunião interdisciplinar? Quem incluiriam nesta reunião? E se a família demonstrar que está preparada para o momento da comunicação, as intervenções a realizar nesse momento são ajustadas? Se não, quais as vossas sugestões?

	Q3. Na caixa de decisão: “Família foi capaz de aceitar a situação?”: Esta questão é pertinente? Como resultado de intervenção, se não apresenta sinais de aceitação, as intervenções propostas são pertinentes? Se não, quais as intervenções que propõe? Q4. Após a comunicação, existe um tempo de assimilação de informação, acham pertinente nesta fase perceber qual o nível de informação retido pelos membros da família e trabalhar com as mesmas de acordo com as intervenções propostas? Outras sugestões? Q5. Foi colocada uma fase de “capacitação da família”, neste período consideram as intervenções propostas suficientes para apoiar as famílias? Outras sugestões? Q6. Na caixa de decisão: “A família sente-se capacitada?” Esta questão é pertinente? Como resultado de intervenção, se não está capacitada consideram as intervenções apropriadas? São suficientes? Se não, quais modificariam ou acrescentariam? Q6.1. E se estiver capacitada, considera que o suporte e <i>follow-up</i> são ações necessárias e suficientes para a preparação para a alta? Neste momento de preparação para a alta, consideram pertinente uma reunião interdisciplinar para reconhecimento das necessidades da família e encaminhamento para outras entidades de apoio? Que profissionais incluiriam nesta reunião? Acrescentariam outro recurso de apoio que não se encontre mencionado? Q7. Acham pertinente adicionar um manual de apoio à aplicação do algoritmo? Q7.1. Se sim, quais os conteúdos que poderiam ser lá integrados? Q8. Durante a comunicação com as famílias, sentem que necessitam de recorrer a estratégias de comunicação mais específicas como, por exemplo, vocabulário mais específico, em situações em que as famílias apresentam um nível de literacia mais baixo? Q9. De acordo com a análise e interpretação do algoritmo apresentado e face às sugestões de todos os participantes aqui nesta reunião, consideram que o algoritmo beneficiaria de algum outro aspeto? Qual e em que momento?
Conclusão (5 minutos)	- Agradeço a disponibilidade de colaboração e amabilidade de participarem neste <i>focus group</i>, assim como pelo tempo que despenderam com o mesmo; - Será enviado proximamente um 2º <i>doodle</i> para validarem as vossas disponibilidades para numa próxima reunião reavaliarem o algoritmo que irei desenvolver a partir das vossas contribuições.

Apêndice E

Consentimento informado livre e esclarecido - Fase I

Convite a participar numa investigação

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.

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

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

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

Caso tenha dúvidas sobre a forma como os seus dados pessoais são tratados, para saber mais sobre os seus direitos no âmbito da proteção de dados, pode entrar em contacto com o Encarregado de Proteção de Dados do [REDACTED] através do endereço de *email*: [REDACTED]
[REDACTED]

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

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

____. 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: _____ Data: ____/____/____

Apêndice F

Consentimento informado livre e esclarecido - Fase II

Convite a participar numa investigação

Caro/a senhor/a,

Venho convidá-lo a participar numa investigação realizada, no âmbito do meu Programa Doutoral em Ciências de Enfermagem, no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, na Universidade do Porto, intitulado “Impacto na vida familiar: crianças/adolescentes com doença crónica”. A sua participação neste estudo contribuirá para ajudar a compreender como as famílias experienciam a doença crónica das suas crianças/adolescentes e conhecer os seus recursos, estratégias de *coping* e as suas dificuldades, para posteriormente, ajudar na implementação de intervenções de enfermagem que deem suporte às mesmas.

Este documento dá-lhe informação sobre a investigação, por favor, leia com atenção a informação que se segue, para que possa decidir se aceita participar. Se considerar que algo está incorreto ou não está claro, peça ao investigador para esclarecer qualquer dúvida que possa haver. Se concordar com a proposta apresentada, assine, por favor, no final deste documento, o consentimento informado, livre e esclarecido.

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. A recusa em participar ou a desistência não implicará qualquer prejuízo para si.

Não existem riscos acrescidos resultantes da sua participação neste estudo. Salienta-se que os dados recolhidos são confidenciais e serão usados apenas para fins de investigação científica.

Esta investigação é financiada pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia, IP (FCT) (UI/BD/151515/2021).

Título do estudo: “Impacto na vida familiar: crianças/adolescentes com doença crónica”.

Investigador principal: Sara Raquel Machado Lemos, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar intitulado, na Universidade do Porto. Contacto: up202002138@edu.icbas.up.pt

Orientadoras do projeto de investigação: Professora Doutora Maria do Céu Aguiar Barbieri de Figueiredo, Professora Doutora Luísa Maria Costa Andrade e Professora Doutora Lúgia Maria Monteiro Lima.

Objetivos da investigação: Compreender as vivências das famílias de criança/adolescente com doença crónica; conhecer as estratégias mobilizadas pela família para cuidar da criança/adolescente com doença crónica; conhecer as necessidades da família no cuidar da criança/adolescente com doença crónica; conhecer as dificuldades da família no cuidar da

criança/adolescente com doença crónica; e, por último, conhecer os recursos da família no cuidar da criança/adolescente com doença crónica.

Metodologia: De forma a responder aos objetivos propostos, pretende-se realizar uma entrevista semiestruturada, conduzida pela investigadora Sara Lemos e com duração máxima de 30 minutos. Para facilitar a recolha e a análise da informação, pedimos a sua autorização para proceder à gravação da entrevista. A investigadora poderá contactá-lo/a novamente para confirmar as informações.

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

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

- A sua participação é voluntária;
- Será garantida a confidencialidade e anonimato dos dados; o material resultante da entrevista será armazenado em local seguro, de forma anónima, e será destruído, após o tratamento dos dados; os dados que permitam a sua identificação direta (nome, *e-mail*) serão armazenados de forma autónoma e destruídos após o término da transcrição 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. Poderão, ainda, ser divulgados através do envio, por correio ou *e-mail*, de um documento síntese, com a explicação dos resultados e principais conclusões, quando solicitado.

A sua colaboração é fundamental para que possamos levar a cabo este trabalho, pelo que agradecemos a sua participação.

O Projeto foi objeto de avaliação de Impacto sobre a Proteção de Dados, que poderá consultar, se assim o desejar. Caso tenha dúvidas sobre a forma como os seus dados pessoais são tratados, para saber mais sobre os seus direitos no âmbito da proteção de dados, pode entrar em contacto com o Encarregado de Proteção de Dados do [REDACTED] através do endereço de *email*: [REDACTED]

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

CONSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO

Conforme Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996, Edimburgo 2000; Washington 2002, Tóquio 2004, Seul 2008) e Convenção de Oviedo

“Impacto na vida familiar: crianças/adolescentes com doença crónica”

Eu, abaixo-assinado, (nome completo) -----

-----, tomei conhecimento e li a **Informação ao Participante** relativo à investigação que fui convidado a participar. Compreendi o objetivo do estudo de investigação no âmbito do projeto de doutoramento “Impacto na vida familiar: crianças/adolescentes com doença crónica”, realizado por Sara Raquel Machado Lemos, a frequentar o Programa Doutoral em Ciências de Enfermagem, no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, na Universidade do Porto e da forma como vou participar no referido estudo. Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluída/o. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de anular a todo o momento a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo para a minha pessoa.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pela investigadora.

Assinatura do participante _____

Assinatura do investigador _____

Local: _____ Data: ____/____/____

Apêndice G

Consentimento informado livre e esclarecido - Fase III

Convite a participar numa investigação

Prezado(a) Senhor(a) Profissional de Saúde/Familiar cuidador,

Eu, Sara Lemos, estudante de doutoramento do Programa Doutoral em Ciências de Enfermagem, no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, na Universidade do Porto, venho por este meio convidá-lo a participar num estudo intitulado *“Desenvolvimento e validação de algoritmo de apoio à tomada de decisão: antes, durante e após a comunicação de colocação de dispositivo médico às famílias de crianças/adolescentes”*, orientado pela Professora Doutora Maria do Céu Aguiar Barbieri de Figueiredo, Investigadora Sénior na Universidade da Huelva, Espanha, pela Professora Doutora Luísa Maria Costa Andrade e Professora Doutora Lígia Maria Monteiro Lima da Escola Superior de Enfermagem do Porto, Portugal. Este estudo tem como finalidade o desenvolvimento de um algoritmo de apoio à tomada de decisão dos profissionais relativamente ao processo de comunicação às famílias de crianças/adolescentes com necessidade de colocação de dispositivo médico e desta forma contribuir para a melhoria dos cuidados centrados na família.

A sua participação é voluntária e confidencial. No caso de não aceitar participar ou decidir sair do estudo no seu decurso, essa decisão será inteiramente respeitada.

Os dados serão recolhidos através de discussão de grupo focal *online*, realizada através da plataforma “Zoom” ou presencialmente, se assim for desejável. Estima-se a realização de duas sessões de reuniões, com a duração máxima de 90 minutos e decorrerão em data a agendar, de acordo com a disponibilidade dos/as participantes. Os participantes serão os Enfermeiros, Orientadoras do estudo, Médicos, Psicólogo e Familiares. Dos participantes, foi privilegiada a experiência prática com famílias de crianças dispositivos médicos em internamento pediátrico, pelo que lhe endereçamos este convite.

A sessão será gravada em vídeo e poderão ser tiradas notas. As gravações serão utilizadas apenas para a transcrição e exclusivamente pela equipa de investigação, sendo destruídas quando o trabalho de investigação estiver terminado. O anonimato dos/das participantes será garantida na produção científica decorrente deste processo.

Em anexo, enviamos-lhe a documentação necessária para efetivar a sua colaboração neste estudo, nomeadamente:

1. Declaração de Consentimento Informado;

Solicitamos-lhe que leia atentamente a Declaração de Consentimento Informado e caso concorde com a nossa proposta, por favor, assine o documento.

Agradecemos desde já a sua valiosa contribuição e colocamo-nos à disposição para esclarecer qualquer dúvida.

Atentamente,

Sara Raquel Machado Lemos

Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar

Universidade do Porto

up202002138@up.pt

Esta investigação é financiada pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia, IP (FCT) - UI/BD/151515/2021

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Conforme Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996, Edimburgo 2000; Washington 2002, Tóquio 2004, Seul 2008) e Convenção de Oviedo

Prezado(a) Senhor(a) Profissional de Saúde /Familiar Cuidador,

Obrigada por participar neste estudo. Este documento dá-lhe informação sobre a investigação, por favor, leia com atenção a informação abaixo, para que possa decidir se aceita participar. Se considerar que algo está incorreto ou não está claro, peça ao investigador para esclarecer qualquer dúvida que possa haver. Se concordar com a proposta apresentada, assine, por favor, no final deste documento, o consentimento informado, livre e esclarecido.

Este estudo integra-se no trabalho de investigação desenvolvido no âmbito da tese de doutoramento em Ciências de Enfermagem, do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar (ICBAS), da estudante Sara Lemos, sob a orientação da professora Maria do Céu Aguiar Barbieri de Figueiredo, da professora Luísa Maria Costa Andrade e da professora Lígia Maria Monteiro Lima.

Este estudo tem como objetivos: desenvolver o conteúdo de um algoritmo de apoio à tomada de decisão dos profissionais relativamente ao processo de comunicação às famílias de crianças/adolescentes com necessidade de colocação de dispositivo médico e validar o conteúdo do algoritmo de apoio à tomada de decisão dos profissionais relativamente ao processo de comunicação às famílias de crianças/adolescentes com necessidade de colocação de dispositivo médico e, desta forma, contribuir para a melhoria dos cuidados centrados na família. De forma a responder aos objetivos propostos, pretende-se a realização de reunião de grupo focal, conduzida pela investigadora Sara Lemos e com duração máxima de 90 minutos. Para facilitar a recolha e a análise da informação, pedimos a sua autorização para proceder à gravação da reunião. A investigadora prevê a realização de um máximo de duas reuniões de cada grupo.

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;
- Será garantida a confidencialidade das informações prestadas e a sua identidade não será divulgada;
- Os dados serão disponibilizados após a apresentação do estudo à comunidade científica e divulgados, prevendo-se a sua publicação em revista nacional ou internacional. Ser-lhe-ão disponibilizados os resultados caso manifeste esse interesse;

- Esta investigação é isenta de riscos para os peritos que nela colaborem. Não está prevista qualquer compensação financeira relacionada com a sua colaboração.

A sua colaboração é fundamental para que possamos levar a cabo este trabalho, pelo que agradecemos a sua participação.

O Projeto foi objeto de avaliação de Impacto sobre a Proteção de Dados, que poderá consultar, se assim o desejar. Caso tenha dúvidas sobre a forma como os seus dados pessoais são tratados, para saber mais sobre os seus direitos no âmbito da proteção de dados, pode entrar em contacto com o Encarregado de Proteção de Dados do [REDACTED] através do endereço de *email*:
[REDACTED]

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

Atentamente,

Sara Raquel Machado Lemos

Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto

up202002138@up.pt; Telemóvel: 912676478

Esta investigação é financiada pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia, IP (FCT) - UI/BD/151515/2021

Eu _____ (nome completo),
declaro que tomei conhecimento das informações sobre a minha participação nesta investigação, compreendi a informação, tendo-me sido disponibilizado tempo para refletir sobre a participação, colocar dúvidas e ficar esclarecido. Fui informado/a que tenho o direito de desistir a qualquer momento da minha participação no estudo. Desta forma, aceito participar no grupo de discussão focal, autorizando que os dados recolhidos para fins de investigação e consinto a gravação em vídeo e áudio.

Assinatura do participante _____

Assinatura do investigador _____

Local: _____ Data: ____/____/____

Apêndice H

Poster I – Estudo preliminar da versão portuguesa do PedsQL™ - Módulo Genérico de Satisfação com os Cuidados de Saúde Mistos

Estudo preliminar da versão portuguesa do PedsQL™ - Módulo Genérico de Satisfação com os Cuidados de Saúde



Escola Superior de Enfermagem do Porto

Sara Lemos^{1,2}; Teresa Martins^{3,4}; Luísa Andrade^{3,4}; Maria do Céu Barbieri-Figueiredo^{1,2,3,5}; Vera Teixeira⁶; Rita Peixoto⁷; Cristina Isabel Freitas⁸; Lígia Lima^{3,4}.

¹Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto; ²CINTESIS; ³Escola Superior de Enfermagem do Porto; ⁴CINTESIS@RISE; ⁵Universidade de Huelva, Huelva ⁶Hospital Senhora da Oliveira Guimarães, EPE; ⁷ULS Vila Nova de Gaia/Espinho; ⁸ULS de Braga. Contacto de e-mail: up202002138@up.pt.
* Sara Lemos é bolsista da FCT-Fundação para a Ciência e Tecnologia (UI/BD/151515/2021).



INTRODUÇÃO

Famílias de crianças/adolescentes com condições crónicas são consumidores frequentes de cuidados de saúde.

Quanto mais satisfeitas estão, mais provável é a colaboração destas com os profissionais de saúde e maior aceitação e participação nos cuidados (Li et al., 2013).

OBJETIVO

- Traduzir e adaptar culturalmente o instrumento PedsQL™ - Módulo Genérico de Satisfação com os Cuidados de Saúde (Varni et al., 2004);
- Avaliar as propriedades psicométricas da versão portuguesa da escala.

METODOLOGIA

- Realizou-se a tradução e submeteu-se a um processo de validação linguística a escala *Pediatric Quality of Life Inventory™* (PedsQL™) - Módulo Genérico de Satisfação com os Cuidados de Saúde (Varni et al., 2004);
- Questionário online administrado através do software REDCap - entre maio de 2021 e janeiro de 2022;
- Amostra por conveniência: 233 pais de crianças/adolescentes com condição crónica.

RESULTADOS

Análise Fatorial						
Ítems	1	2	3	4	5	6
Item 1	.736					
Item 2	.594					
Item 3	.840					
Item 4	.828					
Item 5	.895					
Item 6		.705				
Item 7		.769				
Item 8		.759				
Item 9		.433				
Item 10			.771			
Item 11			.651			
Item 12			.739			
Item 13			.736			
Item 14			.851			
Item 15				.528		
Item 16				.561		
Item 17				.866		
Item 18					.895	
Item 19					.934	
Item 20					.877	
Item 21					.841	
Item 22						.643
Item 23						.900
Item 24						.917

A análise fatorial de componentes principais foi conduzida através do método de rotação varimax, com normalização de kaiser e revelou seis fatores, com *eigenvalue* maior que 1, que explicam um total de 90% da variância.

CONCLUSÕES

- Os resultados confirmam a validade e fidelidade da escala, tendo-se obtido uma estrutura idêntica à da escala original;
- É um instrumento útil para avaliar a satisfação dos pais com os cuidados de saúde dos seus filhos com condições crónicas. → fornecer informações valiosas para os profissionais de saúde a fim de melhorarem a qualidade da sua prática.

REFERÊNCIAS

Li, J., Yuan, L., Wu, Y., Luan, Y., & Hao, Y. (2013). The Chinese version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) healthcare satisfaction generic module (version 3.0): psychometric evaluation. *Health Qual Life Outcomes*, 11, 113. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-11-113> Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Dickinson, P., Sherman, S. A., Dixon, P., Enrice, J. A., Leyden, P. A., & Sadler, B. L. (2004). Evaluation of the built environment at a children's convalescent hospital: development of the Pediatric Quality of Life Inventory parent and staff satisfaction measures for pediatric health care facilities. *J Dev Behav Pediatr*, 25(1), 10-20. <https://doi.org/10.1097/00004703-200402000-00002>

Medidas Descritivas e Consistência Interna

Escala	Min	Max	M	DP	α
Informação	63.1	72.3	67.9	9.2	0.94
Envolvimento da família	69.4	76.1	72.8	6.6	0.93
Comunicação	70.8	74.3	72.0	3.6	0.97
Hab. técnicas	76.8	80.8	78.2	4.0	0.92
Nec. técnicas	68.1	71.4	69.7	3.2	0.96
Satisfação total	82.5	86.8	84.4	4.3	0.92
Score Total	61.1	86.9	73.1	25.7	0.98

α : coeficiente alfa de Cronbach

Apêndice I

Poster II – Necessidades das famílias de crianças e adolescentes com condições de saúde crónica: protocolo de revisão sistemática de métodos mistos

Necessidades das famílias de crianças e adolescentes com condições de saúde crónica: protocolo de revisão sistemática de métodos mistos

NURS ID 23
SPRING SCHOOL

Escola Superior
de Enfermagem
do Porto

Sara Lemos^{1,2*}; Luísa Andrade^{3,4}; Estela Carranza^{5,6}; Dolores Navarro⁶; Rafaela Bejarano^{6,7,8,9,10}; Maria do Céu Barbieri-Figueiredo^{1,2,3,6}

¹Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto; ²CINTESIS; ³Escola Superior de Enfermagem do Porto; ⁴CINTESIS@RISE; ⁵Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez; ⁶Faculdade de enfermagem, Universidade de Huelva; ⁷Investigação em Cuidados e Serviços de Saúde (INVESTEN-ISCIII); ⁸Instituto de Saúde Carlos III; ⁹Rede de Pesquisa em Cronicidade, Atenção Primária e Prevenção e Promoção da Saúde (RICAPPS); ¹⁰Centro de Investigação em Pensamento Contemporâneo e Inovação para o Desenvolvimento Social (COIDESO).

* Sara Lemos é bolsista da FCT-Fundação para a Ciência e Tecnologia (UI/BD/151515/2021).

FCT

Fundação
para a Ciência
e Tecnologia

CINTESIS

REPÚBLICA
PORTUGUESA

UNIAO EUROPEIA

Portugal

INTRODUÇÃO

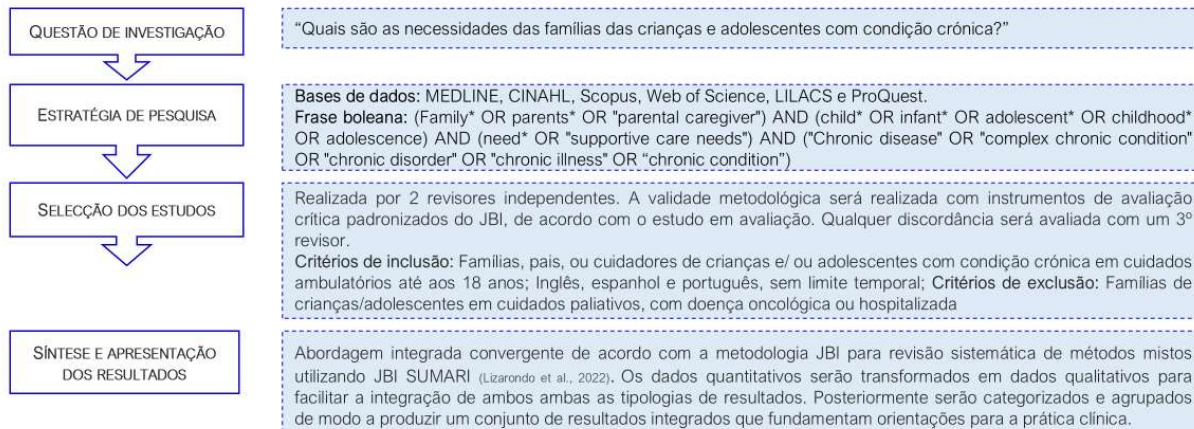
As famílias lidam com muitos desafios durante o diagnóstico e na gestão da doença crónica pediátrica. Estes desafios geram necessidades que podem interferir no bem-estar e qualidade de vida da criança/adolescente e da unidade familiar.

OBJETIVO:

Sintetizar e integrar as melhores evidências quantitativas e qualitativas disponíveis sobre as necessidades das famílias de crianças e adolescentes com doença crónica.

METODOLOGIA

Realizada de acordo com as orientações do Joanna Briggs Institute (JBI) para revisões sistemáticas de métodos mistos.



CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo serão um contributo para a prática clínica de enfermagem em pediatria no sentido de sustentar programas de intervenção que potenciem a melhoria dos *outcomes* relativos ao bem-estar físico, emocional e social destas famílias.

Referências: Lizarondo, L., Stern, C., Carrier, J., Godfrey, C., Rieger, K., Salmond, S., Apostolo, J., Kirkpatrick, P., & Loveday, H. (2020). Chapter 8: Mixed methods systematic reviews. In Aromataris, E. & Z. Munn (Eds.), JBI Manual for Evidence Synthesis. JBI, 2020. <https://doi.org/https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-09>

ANEXOS

Anexo A

Autorização das Comissões de Ética envolvidas na Fase I



PARECER DO COORDENADOR DO CENTRO ACADÉMICO

Título: *"Enfermagem de Família - Impacto na vida familiar: crianças / adolescentes com doença crónica. Integração da Doença Crónica Pediátrica na Família."*

Ref: 16/2021 - Trabalho Académico de Investigação

Investigadora Principal: Enf.^a Vera Teixeira – Serviço de Neonatologia do HSOG.

Outros Investigadores: Prof. Dra. Lígia Lima (ESE Porto); Prof. Dra. Luísa Andrade (ESE Porto); Prof. Dra. Maria do Céu Barbieri Figueiredo (ESE Porto); Enf^a Sara Lemos (CHSJ); Enf^a Cristina Isabel Freitas (H.Braga); Enf^a Rita Peixoto (CHVNG/E);

Supervisor da Instituição de Ensino: Prof. Dra. Luísa Andrade

Avaliação da exequibilidade e de mérito científico: Estudo com interesse clínico e académico, pelo que, nada a opor ao presente projeto.

PARECER DO COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

Nos termos da reunião desta Comissão de Ética, dá-se o conhecimento a V. Exas. do parecer emitido em reunião do dia 01 de Março de 2021:

Analisado o Trabalho Académico de Investigação *"Enfermagem de Família - Impacto na vida familiar: crianças / adolescentes com doença crónica. Integração da Doença Crónica Pediátrica na Família"*, que tem como Investigadora principal a [REDACTED],

[REDACTED] a Comissão de Ética deixa as seguintes considerações:

[REDACTED]

Com os melhores cumprimentos,

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

n.º 52 / 2021
DIRECÇÃO CLÍNICA
14.4.2021

PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO
Realização de Investigação

Nome do Investigador Principal:

Sara Raquel Machado Lemos

Título da Investigação:

Impacto na vida familiar: crianças/adolescentes com doença crónica

Pretendendo realizar no(s) Serviço(s) de:

Consulta externa Pediatria; Hospital de Dia Pediatria

a investigação em epígrafe, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador/Promotor, autorização para a sua efetivação.

Para o efeito, anexo toda a documentação referida no dossier da Comissão de Ética de _____, respeitante à investigação, à qual enderecei pedido de apreciação e parecer.

Com os melhores cumprimentos.

Porto, 02 de fevereiro de 2021 .

Termos de Autorização Local

Utilize os modelos que forem aplicáveis ao Estudo em causa, acrescentando a informação que considerar pertinente.

Estudo de investigação (título)

Directores de Serviço

Na qualidade de Director de Serviço, declaro que autorizo a execução do Estudo de Investigação acima mencionado e comprometo-me a prestar as condições necessárias para a boa execução do mesmo, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados.

Serviço	Nome do Director	Data	Assinatura
Neonatologia		05/02/2021	

Directores / Conselhos de Gestão de Departamento

Na qualidade de Director do Departamento, declaro que autorizo a execução do Estudo de Investigação acima mencionado e comprometo-me a prestar as condições necessárias para a boa execução do mesmo, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados.

Departamento	Nome do Director	Data	Assinatura
Área da Mulher e da Criança		05/02/2021	

Responsáveis por Unidades, Gabinetes ou Sectores (se aplicável)

Na qualidade de Responsável pela Unidade / Gabinete / Sector, dou parecer favorável à execução do Estudo de Investigação acima mencionado e comprometo-me a prestar as condições necessárias para a boa execução do mesmo, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados.

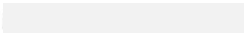
PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

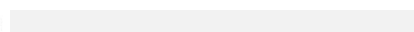
TÍTULO DO ESTUDO/PEDIDO

"A integração da doença crónica pediátrica na vida familiar"

Documento do CES: 38/2021

Serviço onde irá decorrer o Estudo: Serviço de Pediatria e Neonatologia

Investigador Principal: 

A Comissão de Ética para a Saúde do , em reunião ordinária do dia **25/02/2021**, apreciou a documentação enviada para o pedido acima referenciado:

- Ofício dirigido ao Presidente do CA
- Aprovação do estudo pelo Diretor de Serviço
- Compromisso de comunicação de resultados
- Declaração de conflitos de interesses
- Impresso CES
- CV dos investigadores (Rita Peixoto, Ligia Lima, Barbieri Figueiredo, Luísa Andrade, Cristina Isabel Freitas, Vera Teixeira, Sara Lemos)
- Declaração de consentimento, integra a informação ao participante para preenchimento do questionário on-line
- Instrumentos para validação:
 - PedsQL™ Módulo de Impacto na Família Version 2.0
Versão em Português Europeu da Tradução, adaptação cultural e validação psicométrica © Varni, J. W., 1998
 - PedsQL™ Satisfação com o Serviço de Saúde Módulo Genérico - Versão 3.0
Versão provisória da Tradução, adaptação cultural e validação psicométrica © Varni, J. W., 1998
 - Questionário de Perceção do Suporte Familiar (QPSF)
Versão em Português Europeu da Tradução, adaptação cultural e validação psicométrica do Ice Family Perceived Support Questionnaire (ICEFPSQ). © Gouveia et al., 2019

Apreciação:

Estudo descritivo, correlacional e longitudinal. Integrado num projeto mais alargado de âmbito internacional, denominado Family Chronic Illness Integration: European Research Group, no qual se integram docentes da Escola Superior de Enfermagem do Porto. Pretende perceber de que forma as doenças crónicas em crianças/adolescentes podem influenciar a adaptação das famílias e a sua qualidade de vida. Será realizada uma revisão da literatura e adaptação linguística e cultural de instrumentos de colheita de dados.

Tem como objetivos:

- Traduzir, adaptar culturalmente e validar os instrumentos Iceland-family Illness Beliefs Questionnaire (ICE-FIBQ), PedsQLTM?Health care Satisfaction Generic Module, Family Adaptation to Chronic Illness Questionnaire (FAM-ACIQ) para a população portuguesa;
- Avaliar o impacto da doença crónica pediátrica na qualidade de vida das famílias;
- Avaliar a satisfação da família com os cuidados de saúde às crianças/adolescentes com doença crónica;
- Avaliar o suporte percebido pela família da criança/adolescente com doença crónica;
- Avaliar as crenças da família de crianças com doença crónica;
- Estudar o papel das crenças da família, o suporte percebido e do impacto da doença crónica pediátrica na qualidade de vida e na satisfação com os cuidados de saúde;
- Comparar as experiências da família de crianças/adolescentes portuguesas com as famílias da Islândia, Finlândia e Dinamarca.

A amostra é constituída por 250 pais de crianças adolescentes portadores de doença crónica., envolvendo quatro instituições hospitalares da região Norte do país.

Recrutamento realizado na consulta externa.

Amostra não probabilística de conveniência.

Questionário disponibilizado on-line através do software REDCap.

Garantem anonimato, confidencialidade e liberdade de participação no estudo.

Sem custos acrescidos para o utente ou instituição.

Sem financiamento.

Constituição de base de dados com recurso ao software REDCap sob responsabilidade da Escola Superior de Enfermagem do Porto, sendo os investigadores os únicos com acesso. Anonimização através de código para partilha dos dados.

Prazo de conservação dos dados relacionado com o projeto e previsto para Março de 2022.

Declaram não haver conflito de interesses.

Ouvido o relator, o processo foi votado pelos membros da Comissão de Ética para a Saúde do [REDACTED] presentes:

Presidente: [REDACTED]

Restantes Membros:

[REDACTED]

Delibera-se dar parecer favorável à realização do estudo "A integração da doença crónica pediátrica na vida familiar", o qual foi aprovado por unanimidade dos presentes.

Data: 25 /02 / 2021

A Presidente da Comissão de Ética para a Saúde

[REDACTED]

Data: 25.05.2021

Nossa referência: 98_2021

Relator: [REDACTED]

Parecer emitido em reunião ordinária de 26 de maio de 2021

Nos termos dos Nº 1 e 6 do Artigo 16º da Lei Nº 21/2014, de 16 de Abril, a Comissão de Ética do [REDACTED] emite o seguinte parecer em relação ao estudo “**A integração da doente crónica pediátrica na vida da família**”, de que é investigadora principal [REDACTED], Enfermeira do serviço de Medicina Interna, [REDACTED] orientadora a [REDACTED] e que decorrerá na Consulta externa do Serviço de Pediatria.

O projeto consiste num trabalho multicêntrico promovido pela Escola Superior de Enfermagem do Porto (Ins. Ciências Biomédicas Abel Salazar, UP), em colaboração com a School of Health Sciences, Faculty of nursing, Iceland; Dep. of Health Sciences, Faculty of Social Sciences – Tampere University; Dep. of Children and Adolescents, Copenhagen University Section of Nursing Health, Aarhus University.

Consiste num trabalho de Mestrado a realizar na ESEP, para o qual se solicita a participação de pais da Consulta de Pediatria, deste Hospital, e mais outros 3 centros.

São objetivos do estudo:

1.- Validar a versão portuguesa de cinco instrumentos Iceland-family Illness Beliefs Questionnaire (ICE-FIBQ), PedsQLTM - Health care Satisfaction Generic Module, Family Adaptation to Chronic Illness Questionnaire (FAM-ACIQ).

2.- Em contexto de doença crónica,

- Avaliar o impacto na qualidade de vida das famílias;
- Avaliar a satisfação da família com os cuidados de saúde,
- Avaliar o suporte percebido pela família;
- Avaliar as crenças da família;
- Estudar o papel das crenças da família, o suporte percebido e o impacto da doença, na qualidade de vida e satisfação com os cuidados de saúde;
- Comparar as experiências da família de crianças/adolescentes portuguesas com as famílias da Islândia, Finlândia e Dinamarca.

A metodologia é de estudo observacional, descritivo, não controlado, baseado em questionários. Os critérios de inclusão e exclusão estão adequados aos objetivos.

A população alvo são os pais de crianças com doença crónica, visando uma amostra de 250 pais, de quatro populações envolvidas.

Os casos elegíveis serão identificados pelo enfermeiro da consulta externa de Pediatria, que pedirá autorização aos pais para fornecer o seu nome e endereço e-mail à investigadora responsável, para informação e eventual consentimento em participar. A responsabilidade do [redacted] consistiria apenas em identificar os utentes a ser convidados.

A recolha de dados será através de plataforma REDCaps (research electronic data capture).

Documentos anexados.-

- 1- Requerimento ao [redacted]
- 2- Requerimento de apreciação de projeto pela [redacted]
- 3- Informação do Diretor de Serviço.
- 4- Protocolo do estudo, incluindo:

4.1- Instrumentos de recolha de dados

4.2- Informação para o participante

4.3.- modelo de Consentimento Informado

5- Curriculum Vitae abreviado dos Investigadores

6- Declaração de Compromisso de Confidencialidade dos investigadores envolvidos

7- Avaliação de Risco sobre Proteção de Dados Pessoais.

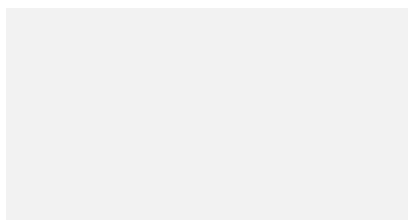
Em suma, o estudo cumpre os princípios da bioética, pelo que a [redacted] nada tem a opor à sua realização.

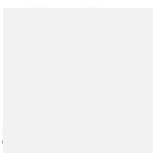
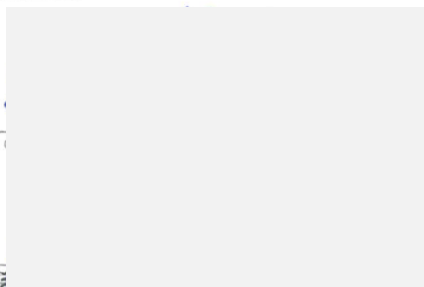
O Presidente [redacted]

[redacted]

Anexo B

Autorização das Comissões de Ética envolvidas na Fase II

 DIRECÇÃO CLÍNICA
2022/03/21

PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO
Realização de Investigação

Exmo. Senhor Presidente do Conselho de Administração
do 

Nome do Investigador Principal:

Sara Raquel Machado Lemos

Título da Investigação:

Impacto na vida familiar: crianças/adolescentes com doença crónica
(fase 2 - estudo qualitativo)

Pretendendo realizar no(s) Serviço(s) de:

Consulta Externa de Pediatria e Hospital de Dia Pediátrico

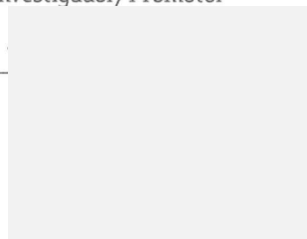
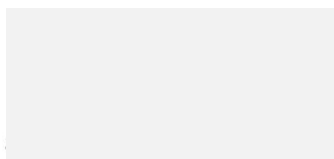
a investigação em epígrafe, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador/Promotor, autorização para a sua efetivação.

Para o efeito, anexo toda a documentação referida no dossier da Comissão de Ética do 
 , respeitante à investigação, à qual enderecei pedido de apreciação e parecer.

Com os melhores cumprimentos.

O Investigador/Promotor

Porto, 2 de janeiro de 2022 .



CEC-IM005-0

Anexo C

Autorização das Comissões de Ética envolvidas na Fase III

48/2024

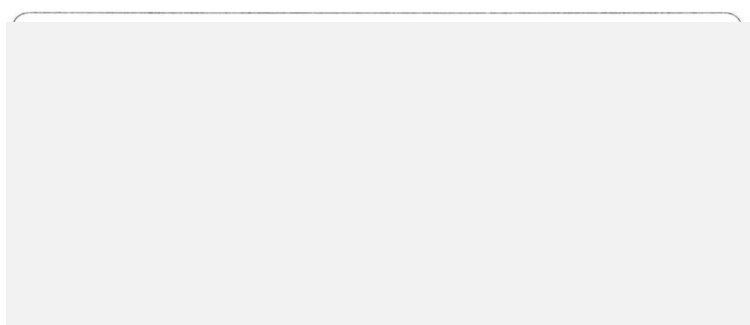


CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO

DELIBERAÇÃO DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO

Após apreciação e pareceres favoráveis da Comissão de Ética e do Centro de Epidemiologia Hospitalar, considerando que se encontram reunidos os requisitos e demais trâmites previstos no circuito para submissão de projetos de investigação na [REDACTED], em conformidade com as disposições legais em vigor, o Conselho de Administração – ao abrigo das competências previstas no Artigo 71.º dos Estatutos dos hospitais, centros hospitalares, institutos portugueses de oncologia e unidades locais de saúde, aprovados pelo Decreto-Lei n.º 52/2022, de 4 de agosto – delibera:

1. Aprovar a realização do projeto de investigação:
 - “Desenvolvimento e validação de algoritmo de apoio à tornada de decisão: antes, durante e após a comunicação de colocação de dispositivo médico às famílias de crianças/adolescentes”.
 - Serviço(s) onde decorrerá o projeto de investigação: Pediatria e Cirurgia Pediátrica.
 - Investigador(a) principal: Sara Raquel Machado Lemos
2. Remeta-se à Comissão de Ética para os procedimentos adequados e demais trâmites convenientes.



> Comissão de Ética
> Centro de Epidemiologia Hospitalar
> Direção Clínica

☐ CES 48/2024

DIRECÇÃO CLÍNICA

27 MAR 2024

n.º 48 / 2024

PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO

Realização de Investigação

Exmo. Senhor Presidente do Conselho de Administração
do

Nome do Investigador Principal:

Sara Raquel Machado Lemos

Título da Investigação:

Desenvolvimento e validação de algoritmo de apoio à tomada de decisão:
antes, durante e após a comunicação de colocação de dispositivo médico
às famílias de crianças/adolescentes

Pretendendo realizar no(s) Serviço(s) de:

Serviço pediatria médica e cirurgia pediátrica

a investigação em epígrafe, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador/Promotor, autorização para a sua efetivação.

Para o efeito, anexo toda a documentação referida no dossier da
respeitante à investigação, à qual enderecei pedido de apreciação e parecer.

Com os melhores cumprimentos.

O Investigador/Promotor

Porto, 30 de Janeiro de 2024