

Contributos para o estudo da satisfação com o suporte social dos pais das crianças com doença crónica

Contributions to the study of satisfaction with social support parents of children with chronic disease

Goreti Filipa Santos Marques^{1*}, Beatriz Rodrigues Araújo² e Luís Octávio Sá²

¹ Doutoranda do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica do Porto

² Centro Interdisciplinar de Investigação em Saúde – Universidade Católica Portuguesa

Palavras-chave

Suporte Social, Família, Doença crónica

Resumo

Introdução: O suporte social percebido pela família assume um papel fundamental nos seus processos cognitivos e emocionais ligados ao bem-estar e à qualidade de vida, em situações de doença crónica.

Objetivos: Analisar as qualidades psicométricas da Escala de Satisfação do Suporte Social (ESSS) e a sua adequação a pais de crianças com doença oncológica.

Materiais e métodos: Trata-se de um estudo de natureza quantitativa, exploratório e descritivo. Utilizamos um questionário para a caracterização sociodemográfica da amostra e a ESSS.

Resultados: A amostra de conveniência é composta por 112 pais de crianças com doença oncológica. Em média é composta por um agregado familiar de 4 elementos e pertence na sua maioria à sub-região de saúde do Porto. A ESSS mostrou uma boa fidelidade em todos os seus domínios, sendo o alfa de Cronbach total de 0,85. Porém é a subescala da satisfação com os amigos/amizade que melhor explica a satisfação do suporte social com uma variância de 0,85. A escala mostrou também que as famílias com maior Apgar (famílias altamente funcionais) são as que apresentam maior satisfação com o suporte social, bem como as com um nível socioeconómico muito bom.

Conclusões: Podemos assim considerar que a escala é um instrumento válido, fiável e adaptado ao estudo junto de pais de crianças com doença oncológica. ◀◀

Keywords

Social Support, Family, Chronic Disease

Summary

Introduction: The social support understood by the family plays a very important role in their cognitive and emotional processes related to well-being and quality of live in chronic disease situations.

Objectives: To analyze the psychometric properties of the Satisfaction Scale of Social Support (ESSS) and their adaptation to parents of children with cancer.

Materials and Methods: This is a quantitative, exploratory and descriptive study. We used a questionnaire for the sociodemographic characteristics of the sample and the ESSS.

Results: The convenience sample consists of 112 parents of children with cancer. They present a low education, is composed on average for household of 4 elements and belong mostly to the sub-region's health Porto. ESSS showed good fidelity in all domains, and the Cronbach's alpha of 0.85 overall. But is the satisfaction subscale with friends/friendship that best explains the satisfaction of social support with a variance of 0.85. The scale also showed that families with higher Apgar (highly functional families) are those with greater satisfaction with social support, as well as a socio-economic.

Conclusions: We then consider that the scale is a valid, reliable and adapted to study with parents of children with cancer. ◀◀

* goreti_marques@hotmail.com

Introdução

A família como suporte social assume um papel importante na saúde/doença (Ribeiro, 1999), nomeadamente, nas situações de *stress* que as famílias de crianças com doença oncológica enfrentam. Este suporte social pode ainda contribuir para diminuir o seu isolamento social, ajudando-as a reintegrarem-se na sua vida social (Ribeiro, 2007).

Tendo presente as alterações que uma doença crónica provoca na dinâmica familiar, a rede de suporte/apoio social tem influência no desenrolar dos mecanismos de adaptação da família, tal como no estabelecimento de uma comunicação eficaz entre a família e os profissionais de saúde (Charepe, 2011).

O modo como os membros da família interagem entre si e com os outros leva a que as famílias possam ser consideradas funcionais ou disfuncionais (Andrade & Martins, 2011). De acordo com estes autores, nada acontece isoladamente e qualquer coisa que afete um dos componentes, afeta todos os outros, ou seja, qualquer alteração causa impacto sobre os outros membros desse sistema. Neste sentido, quando acontece uma mudança na família, como a doença oncológica na criança, ocorre uma alteração para uma nova posição de equilíbrio. A família reorganiza-se ou reequilibra-se de modo diferente da organização anterior. No entanto, o equilíbrio entre a mudança e a estabilidade irá alterar-se constantemente de acordo com as necessidades das famílias. Quando estas são unidas ou passam por dificuldades é frequente estarem polarizadas na manutenção de um equilíbrio rígido (Wright e Leahey, 2002). O processo de adaptação à doença pode, por um lado, não se complexificar quando existe uma boa relação entre o familiar cuidador e os restantes membros da família, podendo ocorrer um maior grau de intimidade, de confiança e de respeito. Por outro lado, podem emergir algumas dificuldades, geradas quando o histórico familiar é construído a partir de crises e conflitos, tornando o cuidado inadequado e penoso para o cuidador. Neste contexto, ter um filho com doença oncológica pode trazer implicações na dinâmica familiar, dado que um dos pais abdica da sua vida profissional para se poder dedicar a tempo inteiro à criança doente, o que pode trazer dificuldades financeiras e simultaneamente uma nova fonte de tensão. Socialmente é esperado que a mãe assuma o papel de cuidador da criança doente, sendo que na maior parte das vezes, deixa o seu emprego e assume o cuidado da casa e dos restantes filhos. Do marido espera-se

que seja ele que mantenha o suporte financeiro e que cuide dos restantes filhos quando a mulher está no hospital com a criança doente (Silva, 2009).

O apoio social é o recurso comunitário que tem sido alvo de maior atenção nos estudos sobre a adaptação da família à doença. Este recurso inclui a informação trocada, a interpessoal e a prestada através do: (i) apoio emocional, conduzindo os membros da família a acreditar que são amados e que as pessoas se preocupam com eles; (ii) apoio à estima, levando os membros da família a acreditar que são respeitados e valorizados; (iii) apoio de rede, possibilitando que os membros da família acreditem que pertencem a uma rede de comunicação, em que o apoio e a compreensão mútua são enfatizados; (iv) apoio de avaliação permitindo que os membros da família avaliem o seu grau de consecução; e (v) apoio altruístico permitindo aos membros da família receber e retribuir a caridade (Hanson, 2005).

Na perspetiva de Ribeiro (1999), o suporte social tanto se refere a aspetos objetivos relacionados com a quantidade de amigos, a intensidade e frequência dos contactos, como a aspetos de carácter mais subjetivo relacionados com a perceção da qualidade de vida social da família. O autor define ainda, o “suporte social percebido” como: a perceção que a família tem de que existem pessoas em quem pode confiar, que lhe demonstram amor, carinho, sente-se valorizada, que está integrada numa rede de comunicação e obrigações mútuas, onde existem recursos que podem dar resposta aos seus pedidos de ajuda e exigências. Alguns amigos e familiares aproximam-se de forma inesperada, dando suporte e apoio (Silva *et al.*, 2002).

O suporte social funciona como uma estratégia de *coping*, atuando essencialmente na diminuição das exigências da situação stressante. Nesta perspetiva, é visualizado como um processo transaccional em que o indivíduo interage continuamente com o meio sempre em mudança, influenciando-o e sendo influenciado por ele (Santos *et al.*, 2003)

Num estudo realizado com pais de crianças com doença oncológica, Cacante e Valencia (2009) caracterizam o suporte/apoio social nas diferentes fases da doença do seguinte modo: no diagnóstico – apoio informativo, apoio emocional e espiritual, apoio material; após confirmação do diagnóstico e tratamento – apoio informativo, apoio valorativo e apoio emocional; no fim da vida da criança – apoio informativo, emocional e espiritual. Estes autores fazem ainda uma categorização dos tipos de apoio:

(i) o “apoio informativo” transmitido através da rede formal que é representada pelos profissionais de saúde; (ii) o “apoio espiritual e emocional” que tem origem na rede informal, família, amigos, vizinhos e outras pessoas significantes; (iii) o “apoio material” que consiste no acesso aos recursos materiais, como dinheiro, bens materiais, apoio domiciliário, transporte, refeições; e (iv) o “apoio valorativo”, ou seja, o apoio fornecido pela rede formal (profissionais de saúde) e pela rede informal. Os mesmos referem, ainda, a existência duma ligação entre o apoio social e as características da rede social (formal e informal). Outros autores caracterizam o suporte/apoio social de informal, emocional ou material (Almeida e Sampaio, 2006).

A família necessita de dois tipos de apoio social: o apoio emocional/instrumental (afeto, estima, companhia/aconselhamento, ajuda prática, ou auxílio financeiro) e o apoio diário focado na orientação de problemas (Sanchez *et al.*, 2010). Para os mesmos autores, os fatores que influenciam o foco de apoio e percepção da qualidade do apoio recebido pela família são o estatuto socioeconómico, a idade, o género dos membros, a cultura, a religião, o tipo de família e a situação de *stress*.

O principal efeito do suporte/apoio social faz-se no recetor à medida que este o percebe como disponível e satisfatório. Esta percepção advém do facto do indivíduo se sentir amado, reconhecido e valorizado, acolhido, cuidado e protegido, e participante de uma rede de recursos partilhados e informações (Campos, 2004). Além destes aspetos, o autor alude que não existe suporte sem que ocorra encontro. Pois, havendo amor, haverá carinho, acolhimento, reconhecimento, aceitação e respeito pelo outro. Esta ideia é corroborada por Charepe (2011), quando considera que o suporte social ou apoio existe sempre que os recursos envolvem o ajudar e o ser ajudado.

Nos recursos estão implícitas as redes sociais, que Sluki (2003) define como sendo tudo com o que o indivíduo se relaciona, não se limitando apenas à família. Pois, os vínculos com os amigos, os vizinhos, a entidade laboral, entre outros exemplos, podem extrapolar a rede pessoal. Na perspetiva deste autor, na rede social existem várias dimensões (família, vizinhos, relações com agências sociais e sistemas de saúde e relações de trabalho), tendo as mesmas um conjunto de funções, tais como: (i) “apoio social”; (ii) “apoio emocional”; (iii) “companhia social”; (iv) “guia cognitivo e conselhos”; (v) “regulação social”; (vi) “ajuda material e de serviços”; e (vii) “acesso a novos contactos”.

Ribeiro (1999; 2007) estabeleceu uma ligação entre o suporte social e a dimensão que inclui os processos emocionais e cognitivos associados à qualidade de vida e bem-estar ao integrar os itens: satisfação com amizades, intimidades, satisfação com a família e atividades sociais. Desta forma, o autor desenvolveu uma escala que permite avaliar o suporte social percebido (família, amigos, intimidade, atividades sociais), na assunção de que esta dimensão subjetiva é fundamental para a qualidade de vida e bem-estar, quer tanto em populações saudáveis como em populações doentes.

Os 80 novos casos de doenças oncológicas pediátricas registados no Instituto Português de Oncologia do Porto (IPOP), durante o ano de 2009, comparativamente com os anos anteriores, tem vindo a aumentar. Neste contexto, decidimos realizar um estudo com o objetivo de analisar a aplicabilidade da Escala de Satisfação do Suporte Social (ESSS) (Ribeiro, 1999), avaliando as suas propriedades psicométricas, numa amostra de 112 pais de crianças com doença oncológica.

Materiais e métodos

Trata-se de um estudo de natureza quantitativa, exploratório e descritivo. O cenário de pesquisa foi o serviço de Pediatria do IPOP.

População e Amostra Populacional

Para o desenvolvimento do estudo consideramos como população os pais das crianças com doença oncológica que frequentam o IPOP. Atendendo aos objetivos deste estudo, às exigências de cuidados e à manifestação de necessidades diferentes no que diz respeito à satisfação com o suporte social, estabelecemos como critérios de inclusão na amostra pais de crianças e adolescentes até aos 18 anos: (i) com uma doença oncológica diagnosticada há pelo menos três meses; (ii) que tiveram uma experiência prévia de internamento no Serviço de Pediatria do IPOP; e (iii) que se encontrem na fase de tratamento. Como critérios de exclusão consideraram-se pais de crianças e adolescentes até aos 18 anos: (i) em cuidados paliativos; (ii) em situação de pós-transplante, e (iii) em fase de vigilância, ou seja, que já não se encontrem a realizar tratamentos.

Partimos assim de uma amostra de conveniência, constituída por 112 pais (equivalente a pais e mães) de crianças com doença oncológica, a realizarem

tratamento no IPOPOP, no período compreendido entre Dezembro de 2010 e Janeiro de 2012.

Instrumentos de colheita de dados

Utilizamos um questionário para a caracterização sociodemográfica da amostra e a ESSS da autoria de Ribeiro (1999). Esta escala foi construída para medir a satisfação com o suporte social, assumindo que as medidas dessa percepção de suporte explicam melhor a saúde.

Trata-se de uma escala de autopreenchimento, composta por quinze frases que permitem ao sujeito assinalar o seu grau de concordância com cada uma delas (se se aplica ou não à sua opinião individual), apresentadas numa escala tipo *Likert* com cinco posições de resposta (“*Concordo totalmente*”, “*Concordo na maior parte*”, “*Não concordo nem discordo*”, “*Discordo na maior parte*” e “*Discordo totalmente*”). Da análise fatorial realizada pelo autor, foram extraídos quatro domínios, que medem as componentes fundamentais do suporte social: (i) Satisfação com Amigos/Amizade – medido por cinco itens; (ii) Intimidade – medido por quatro itens; (iii) Satisfação com a Família – medido por três itens; (iv) Atividades Sociais – medido por três itens.

A escala permite ainda a obtenção de um *score* global. A nota da escala global varia entre 15 e 75, correspondendo as notas mais altas a uma percepção de maior satisfação com o suporte social. Como a ESSS já se encontra validada para a população portuguesa, foi solicitada apenas autorização ao autor para a sua utilização.

Procedimento de colheita e tratamento dos dados

Após o contacto com o autor da ESSS e parecer favorável do Conselho de Administração e Comissão de Ética do IPOPOP, iniciamos a recolha de dados. Os participantes foram convidados a participar no

Tabela 1 – Caracterização da Amostra pela Sub-Região de Saúde

Sub-Região de Saúde	N	%
Sub-Região de Saúde de Viana de Castelo	8	7,1
Sub-Região de Saúde de Braga	34	30,4
Sub-Região de Saúde do Porto	42	37,5
Sub-Região de Saúde de Vila Real	10	8,9
Sub-Região de Saúde de Bragança	1	0,9
Sub-Região de Saúde de Aveiro	14	12,5
Sub-Região de Saúde de Viseu	3	2,7
Total	112	100,0

estudo enquanto aguardavam consultas ou tratamentos em ambulatório, e informados do objetivo do estudo, sendo garantida a confidencialidade e anonimato, após o que forneceram ao investigador o seu consentimento informado.

Os dados foram recolhidos por questionário de autopreenchimento, junto de 112 pais de crianças com doença oncológica que recorreram à consulta de pediatria do IPOPOP. Posteriormente os dados foram tratados utilizando o programa *Statistical Package for Social Sciences* (versão 20,0). Recorremos à estatística paramétrica, cujos procedimentos serão descritos ao longo da apresentação dos resultados.

Resultados

No âmbito da caracterização sociodemográfica, o agregado familiar da amostra em média é composto por 4 elementos, e 36,6% das crianças com doença oncológica são filhos mais novos e 28,6 % filhos únicos.

Através dos dados apresentados na tabela 1, observamos que as crianças com doença oncológica residem na sua maioria na sub-região de saúde do Porto e Braga.

Tabela 2 – Caracterização da Amostra pelas Habilitações Literárias

Habilitações Literárias do Pai	N	%
Sem escolaridade até ao 6º ano	57	50,9
9º até ao 12º ano	39	34,8
Ensino superior	11	9,8
Total	107	100,0
Habilitações Literárias da Mãe	N	%
4º ano até ao 6º ano	51	45,5
9º até ao 12º ano	38	33,9
Ensino superior	23	20,5
Total	112	100,0

Da amostra em estudo constatamos que os pais e as mães das crianças com doença oncológica apresentam na sua maioria entre 4 a 6 anos de escolaridade (tabela 2), 58% detêm um nível socioeconómico razoável, ou seja, pertencem a uma classe social média. No que se refere à satisfação com o estado funcional da família, 72,3% caracterizaram-na como altamente funcional.

Análise Descritiva

No sentido de conhecermos a satisfação com o suporte social dos pais das crianças com doença oncológica, obtida através da escala em análise,

calculamos a média ponderada e dividimo-la por 10, nos diferentes domínios propostos pelo autor, conforme se apresenta na tabela 3.

Tabela 3 – Análise da Média Ponderada pelas diferentes subescalas da ESSS

Subescalas	Nº Itens	Média Ponderada	Desvio Padrão	Variância
Satisfação Amigos (SA)	5	35,6	95,7	9164,4
Intimidade (IN)	4	36,2	99,9	9977,4
Satisfação Família (SF)	3	38,7	101,8	10352,9
Atividades Sociais (AS)	3	24,6	123,0	15144,3

A análise dos resultados permite-nos inferir que o suporte da família é o que lhe dá maior satisfação. Este padrão parece ser concordante de que a família assume um papel importante como suporte social na doença.

Os pais sentem-se razoavelmente satisfeitos com o apoio recebido pelos amigos e com a intimidade, pelo contrário pouco satisfeitos com as atividades sociais. A média da escala global é de 51,3, o que demonstra que na generalidade os elementos da amostra se encontram satisfeitos com o suporte social percebido.

Validade de Constructo

Com vista a conhecer a organização de conteúdos da escala, procedemos à Análise de Componentes Principais (ACP), com recurso à análise factorial exploratória, complementada com rotação varimax dos seus principais componentes, procurando obter 3,3. Nesta análise exploratória encontramos quatro fatores que explicam 63,2% da variância total da escala. A análise do conteúdo dos itens que compõem o fator 1 revela pertencerem à dimensão intimidade, sendo este o fator que mais contribui para a explicação da variância (33,6%). O segundo fator explica 12,5%, o terceiro 9,5% e o quarto 7,6%.

A análise da tabela 4 permite-nos concluir que a estrutura factorial da escala ESSS mantém uma distribuição preconizada à do autor. Apenas um item (item13 – “Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos”) deixa a subescala a que inicialmente pertencia para se associar aos itens que se referem à subescala família, e um item (item 6 – “Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas”) associa-se à subescala das atividades sociais. Todos os itens apresentam uma carga factorial elevada, em mais de um fator.

Tabela 4 – Análises dos componentes principais da ESSS

Itens	Fatores			
	IN	SA	AS	SF
1. Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio.	0,480			
4. Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos para o fazer.	0,604			
5. Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer.	0,806			
3. Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria.		0,640		
14. Estou satisfeito com as atividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos.		0,314		
15. Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho.		0,768		
12. Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho.		0,804		
2. Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria.			0,734	
6. Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas.			0,464	
7. Sinto falta de atividades sociais que me satisfaçam.			0,817	
8. Gostava de participar mais em atividades de organizações (por ex: clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc)			0,745	
9. Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família.				0,315
11. Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família				0,687
13. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos.				0,769
10. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família				0,774

Nota: Rotação pelo método de varimax; Itens com carga superior a 0,30;

Legenda: SF – Satisfação com a família; IN – Intimidade; SA – Satisfação com os amigos; AS – Atividades sociais.

Tabela 5 – Fidelidade da ESSS na amostra em estudo e na apresentada por Ribeiro (1999)

Fatores/Subescalas	Nº de Itens	Alfa Cronbach (estudo original) N=609	Alfa Cronbach (estudo atual) (N=112)
Satisfação com os Amigos	5	0,83	0,77
Intimidade	4	0,74	0,63
Satisfação com a Família	3	0,74	0,72
Atividades Sociais	3	0,64	0,76
Escala Total	15	0,85	0,85

A consistência interna (alfa de Cronbach) da escala total é de 0,85 à semelhança da do autor. Na tabela 5, apresentamos os resultados para as diferentes subescalas, tendo em conta a amostra em estudo (incluindo os itens propostos pelo autor) e os valores de referência do estudo de validação inicial.

Como podemos constatar, através da análise da tabela 5, em todas as dimensões encontraram-se valores de alfa de Cronbach considerados aceitáveis, situando-se o valor mínimo no fator “intimidade”, com um alfa de 0,63, e o máximo, no fator “satisfação com os amigos”, com um alfa de 0,77, à semelhança do descrito por Ribeiro (1999). Tal como ocorreu no fator “satisfação com a família”.

Validade Discriminativa

A validade discriminativa de um item evidencia-se pela diferença entre a correlação do item com a escala a que pertence, por comparação com a correlação do item com as escalas a que não pertence.

A análise factorial exploratória não revelou uma total sobreposição entre a nossa estrutura factorial e a correspondente ao estudo original. Na análise de correlação entre os itens individualmente com cada uma das dimensões da escala, verificamos que o maior valor de correlação está associado ao da dimensão a que ele pertence (tabela 6).

Tabela 6 – Validade discriminativa dos itens da ESSS

Itens	SA	IN	SF	AS
12. Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho.	0,74	0,40	0,37	0,23
13. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos.	0,72	0,21	0,45	0,34
14. Estou satisfeito com as atividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos.	0,73	0,29	0,46	0,32
15. Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho.	0,71	0,49	0,41	0,18
3. Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria.	0,71	0,47	0,30	0,33
1. Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio.	0,39	0,71	0,38	0,37
4. Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos para o fazer.	0,41	0,71	0,31	0,16
5. Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer.	0,28	0,69	0,31	0,05
6. Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas.	0,31	0,64	0,23	0,33
9. Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família.	0,36	0,53	0,73	0,20
10. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família	0,42	0,26	0,80	0,24
11. Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família	0,52	0,34	0,87	0,32
2. Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria.	0,32	0,34	0,30	0,77
7. Sinto falta de atividades sociais que me satisfaçam.	0,32	0,28	0,23	0,86
8. Gostava de participar mais em atividades de organizações (por ex.: clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc.)	0,34	0,23	0,26	0,82

Nota: Correlação significativa ao nível de 0,01; Legenda: SF – Satisfação com a família; IN – Intimidade; SA – Satisfação com os amigos; AS – Atividades sociais.

Tabela 7 – Correlação entre as subescalas e a ESSS total

Escala e Subescalas do EPSS	SA	IN	SF	AS
Escala Total	0,84**	0,76**	0,73**	0,67**
Satisfação com amizades		0,50**	0,55**	0,40**
Intimidade			0,44**	0,34**
Satisfação com a família				0,32**

Nota: Correlação significativa ao nível de 0,01; Legenda: SF – Satisfação com a família; IN – Intimidade; SA – Satisfação com os amigos; AS – Atividades sociais.

Tabela 8 – Distribuição dos valores Suporte Social segundo os níveis de *Apgar*

ESSS Total * Apgar			
Apgar	Média	N	Desvio Padrão
Família com disfunção acentuada	36,9	11	14,9
Família com moderada disfunção	45,4	20	8,96
Família Altamente Funcional	54,8	81	9,9
Total	51,4	112	11,8

A análise da tabela 7 mostra que todos os itens apresentam uma correlação elevada nas subescalas a que pertencem.

O fator que melhor se correlaciona com a escala total é, tal como prevíamos, a dimensão “amigos” (0,84; $p \leq 0,001$).

Exploramos, também, as diferenças de suporte social para cada uma das categorias de *Apgar*. A ideia subjacente é a de verificar como se relaciona a ESSS com estas variáveis, na amostra em estudo.

A tabela 8 apresenta a distribuição dos valores Suporte Social segundo os níveis de *Apgar*. Optou-se pela escala de *Apgar*, por ser um teste que quantifica a perceção que os pais têm da sua família ou das pessoas que habitam com eles.

Como podemos observar as famílias com maior *Apgar* (famílias altamente funcionais) são as que apresentam maior satisfação com o suporte social.

Na análise da tabela anterior (tabela 9), podemos observar que os pais com mais baixa escolaridade são os que percecionam as suas famílias como sendo altamente funcionais.

A tabela 10 apresenta a distribuição dos valores de Suporte Social segundo a escala de Graffar. Esta escala tem em conta quatro parâmetros: profissão; instrução; origem do rendimento; tipo de habitação, do elemento que auferir maior salário do agregado familiar.

Tabela 9 – Distribuição das habilitações literárias dos pais segundo os valores de *Apgar*

Habilitações Literárias do Pai	Família com disfunção acentuada	Família com moderada disfunção	Família Altamente Funcional	Total
Sem escolaridade até 6º ano	6	11	40	57
9º até 12º ano	2	7	30	39
Ensino Universitário	0	1	11	12
Total	8	19	81	108
Habilitações Literárias da Mãe	Família com disfunção acentuada	Família com moderada disfunção	Família Altamente Funcional	Total
4º até 6º ano	9	8	34	51
9º até 12º ano	2	8	28	38
Ensino Universitário	0	4	19	23
Total	11	20	81	112

Tabela 10 – Distribuição dos valores de Suporte Social segundo o nível socioeconómico

ESSS Total * Graffar			
Graffar	Média	N	Desvio Padrão
Reduzido	44,1	8	9,4
Razoável	48,8	65	11,8
Bom	56,5	30	10,4
Muito Bom	59,3	9	9,4
Total	51,4	112	11,9

Tabela 11 – Distribuição das habilitações literárias dos pais segundo o nível socioeconómico

Habilitações Literárias do Pai	Reduzido	Razoável	Bom	Muito Bom	Total
Sem escolaridade até 6º ano	5	40	10	2	57
9º ano até 12º ano	1	22	15	1	39
Ensino Universitário	0	1	5	6	12
Total	6	63	30	9	108
Habilitações Literárias da Mãe	Reduzido	Razoável	Bom	Muito Bom	Total
4º ano até 6º ano	4	38	9	0	51
9º ano até 12º ano	2	24	12	0	38
Ensino Universitário	2	3	9	9	23
Total	8	65	30	9	112

As famílias com um nível socioeconómico muito bom, em média encontram-se bastante satisfeitas com o suporte social que lhes é fornecido.

Da leitura da tabela 11, depreende-se que as famílias com um nível socioeconómico razoável apresentam em média um nível de escolaridade baixo (entre o 4º ano e o 6º ano).

Discussão

O suporte social funciona como uma estratégia de *coping*, atuando essencialmente na diminuição das exigências da situação stressante.

A análise da ESSS mostrou que as suas diferentes dimensões se aplicavam às características da amostra em estudo.

A valorização atribuída à satisfação com os amigos/amizade foi superior à esperada, sugerindo uma possível fusão interpretativa entre amigos/familiares. Esta valorização relaciona-se com a perceção que a família tem de que existem pessoas em quem pode confiar, que lhe demonstram amor, carinho, sente-se valorizada, que está integrada numa rede de comunicação e obrigações mútuas, onde existem recursos que podem dar resposta aos seus pedidos de ajuda e exigências. Muitos amigos e familiares nesta fase de crise aproximam-se de uma forma inesperada, fornecendo suporte e apoio (Silva *et al.*, 2002).

Os resultados globais da ESSS demonstram que os pais das crianças com doença oncológica se encontram satisfeitos com o suporte social que lhes é fornecido nomeadamente pela família.

Relativamente à satisfação com a funcionalidade familiar, verificou-se que a maioria da nossa amostra se encontra satisfeita. Quando relacionadas a funcionalidade familiar com o suporte social, concluiu-se que em média as famílias altamente funcionais são

as que apresentam maior satisfação com o suporte social. Os nossos dados sustentam a ideia de Wright e Leahey (2002) de que quando ocorre uma dificuldade as famílias tendem a ficar mais unidas e coesas. Desta forma, as famílias mais funcionais tendem a receber mais suporte social, sentindo-se valorizadas e integradas numa rede de comunicação e obrigações mútuas, onde podem encontrar recursos adaptados às suas necessidades.

No que diz respeito ao nível de escolaridade, são os pais com menos habilitações literárias os que percecionam as suas famílias como sendo mais funcionais. Os dados corroboram a ideia de que um dos pais abdica da sua vida profissional para cuidar do filho doente (Silva, 2009), e os pais com mais baixa escolaridade são os que desempenham profissões menos qualificadas. Neste contexto, os pais com menos habilitações literárias provavelmente tendem a fazer um menor investimento na carreira profissional e a não sentirem que estão a abdicar dos seus projetos pessoais e/ou profissionais para cuidar da criança.

O nível socioeconómico da nossa amostra é razoável. O presente estudo mostrou ainda que as famílias com um nível socioeconómico muito bom, em média encontram-se bastante satisfeitas com o suporte social que lhes é fornecido. Resultados que vão de encontro ao exposto pelos autores Sanchez *et al.* (2010), de que a família necessita de dois tipos de apoio social: o apoio emocional/instrumental (afeto, estima, companhia/aconselhamento, ajuda prática ou auxílio financeiro) e o apoio diário focado na resolução de problemas. Sendo que as famílias de uma classe socioeconómica mais elevada tendem a sentir menos necessidade de apoio material. As famílias com um nível socioeconómico razoável apresentam em média um nível de escolaridade baixo (entre o 4º ano e o 6º ano).

Conclusões

Os resultados obtidos comprovam a estrutura e as características psicométricas da versão original da ESSS, refletindo valores amplamente aceitáveis de fidelidade (consistência interna) e validade (validade de conteúdo) quer para a escala total quer para as várias subescalas (satisfação com amigos/amizade, intimidade, satisfação com a família e atividades sociais). Estes resultados obtidos com o índice de fidelidade *alpha* de Cronbach traduzem a consistência interna associada aos itens que constituem a versão original da escala, ou seja, verifica-se um elevado grau de uniformidade e coerência nas respostas dos participantes a cada um dos itens que compõem a escala total e respetivas subescalas (Almeida e Freire, 2007). Neste sentido, trata-se de uma escala que contribui para uma análise consistente dos processos emocionais e cognitivos associados à qualidade de vida e bem-estar.

A ESSS demonstrou ser um instrumento válido, fiável e adaptado no estudo da medida da satisfação com o suporte social dos pais de crianças com doença oncológica. Estes resultados são fundamentais para o planeamento de intervenções, que visem melhorar o suporte social junto dos pais das crianças com doença oncológica de forma a melhorar a sua qualidade de vida.

Concluimos pela adequação da ESSS na medida do suporte social percebido (família, amigos, intimidade e atividades sociais), fundamental para a qualidade de vida e bem-estar dos pais de crianças com doença oncológica.

Bibliografia

- Almeida L, Freire T, Metodologia de Investigação em Psicologia e Educação. 4ª ed. Braga: Psiquilibrios; 2007.
- Almeida T, Sampaio F, Suporte social e stress em famílias de indivíduos com paralisia cerebral – impacto das habilitações literárias dos familiares e do nível funcional dos pacientes. Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais. 2006; 3: 199-206.
- Andrade A, Martins R, Funcionalidade Familiar e Qualidade de Vida dos Idosos. Millenium. 2011; 40: 185-199.
- Cacante J, Valencia M, Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer. Investigación y Educación en Enfermería. 2009; XXVII(2): 170-180.
- Campos E, Suporte Social e Família. In Filho J, Brud M. Doença e Família. 2ª ed. Casa do Psicólogo. 2004: 141-163.
- Charepe Z, O impacto dos grupos de ajuda mútua no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças com doença crónica: Construção de um Modelo de Intervenção Colaborativa. Lisboa. Tese [Doutoramento em Enfermagem] – Universidade Católica Portuguesa: Instituto Ciências da Saúde; 2011.
- Hanson S, Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família – teoria, prática e investigação. 2ª ed. Loures: Lusociência; 2005.
- Porto CR. Registo Oncológico – 2008. Porto: Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil, EPE; 2009.
- Ribeiro J, Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). Análise Psicológica. 1999; 3(XVII): 547-558.
- Ribeiro J, Introdução à Psicologia da Saúde. 2ª ed. Coimbra: Quarteto; 2007.
- Sanchez K, Andrade FN, Dupas G, Costa D. Apoio Social à Família do Paciente com Câncer: identificando caminhos e direções. de Revista Brasileira de Enfermagem. 2010; 63(2): 290-9.
- Santos C, Ribeiro J, Lopes C. Estudo de Adaptação da Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). A Pessoa com Diagnóstico de Doença Oncológica. 2003; 4(2): 185-204.
- Silva C. A Pessoa que Cuida da criança com Cancro. Porto. Dissertação [Mestrado em Ciências de Enfermagem] – Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar; 2009.
- Silva S, Pires A, Gonçalves M, Moura M, Cancro Infantil e Comportamento Parental. Psicologia, Saúde & Doença. 2002; 3(1): 43-60.
- Sluki C, A rede social na prática sistémica. Alternativas terapêuticas. 3ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003.
- Wright L, Leahey M, Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. (3ª ed.). São Paulo: Roca; 2002.