



ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO
Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediátrica

SATISFAÇÃO COM OS CUIDADOS DE SAÚDE E
QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS DE
CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DOENÇA
ONCOLÓGICA

HEALTHCARE SATISFACTION AND QUALITY OF LIFE OF
PARENTS OF CHILDREN/ADOLESCENTS WITH
PEDIATRIC CANCER

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Rita Caldevilla

Porto, 2025

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

SATISFAÇÃO COM OS CUIDADOS DE SAÚDE E
QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS DE
CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DOENÇA
ONCOLÓGICA

Orientadora: Professora Doutora Lígia Lima

Coorientadora: Professora Doutora Luísa Andrade

Porto, 2025

AGRADECIMENTO

Ao longo do meu percurso académico, tive o privilégio de contar com o apoio incondicional e a colaboração de muitas pessoas, sem as quais esta dissertação de mestrado não teria sido possível. A todas elas, expresso a minha mais profunda gratidão.

Em primeiro lugar, agradeço à Escola Superior de Enfermagem do Porto, por ser a casa da minha formação desde a licenciatura. Foi aqui que encontrei pessoas inspiradoras, fundamentais para o meu crescimento pessoal e profissional.

Agradeço, em especial, à Professora Doutora Lúcia Lima e à Professora Doutora Luísa Andrade, pela orientação científica, pela confiança no meu trabalho e pela disponibilidade constante ao longo de todo este percurso.

Estendo o meu agradecimento à equipa internacional do projeto, em particular à equipa portuguesa, por me permitirem integrar este estudo e acreditarem no meu contributo.

Ao serviço de Pediatria do IPO do Porto, nas pessoas da Enfermeira Amélia Ramalhão e da Dr.^a Ana Maia, agradeço pela abertura e apoio imprescindível no desenvolvimento deste trabalho junto das crianças e famílias.

A todas as colegas do Internamento e Hospital de Dia do IPO do Porto, o meu obrigado pela colaboração na aplicação dos questionários e pelo genuíno interesse demonstrado na investigação.

À minha família, agradeço por todo o apoio e incentivo, especialmente à minha mãe, que esteve presente em todos os momentos. Respondeste às perguntas mais descabidas, motivaste-me nos dias difíceis, e foste, incansavelmente, revisora, editora, professora, mãe e enfermeira. Obrigada por tudo, mãe.

À minha Inês, um agradecimento especial pela paciência e ajuda incansável na inserção dos questionários na base de dados. Foste única neste percurso.

A todos os que, de forma visível ou silenciosa, estiveram ao meu lado nesta etapa: o meu sincero obrigado.

RESUMO

A doença oncológica pediátrica representa um imenso desafio para as famílias, especialmente para os pais que, na maioria das vezes, assumem o papel de cuidadores principais. Apesar dos avanços nos tratamentos e da elevada probabilidade de sobrevivência, o impacto físico, emocional e social da doença persiste ao longo do tempo, afetando significativamente a dinâmica e a qualidade de vida familiar.

Inserido no projeto internacional: Integração da Doença Crónica na Vida da Família: FAMA CII, este estudo teve como objetivos avaliar a perceção dos pais sobre a qualidade de vida familiar no contexto da doença oncológica pediátrica, a sua satisfação com os cuidados de saúde prestados, bem como a associação entre estas duas variáveis e entre estas e as variáveis clínicas e sociodemográficas dos pais. Foi desenvolvido um estudo quantitativo, descritivo-correlacional, com aplicação dos instrumentos PedsQL™ Módulo do Impacto na Família e PedsQL™ Módulo de Satisfação com os Cuidados de Saúde. Os participantes foram 102 pais de crianças/adolescentes com diagnóstico oncológico, acompanhadas numa unidade hospitalar pediátrica do Norte de Portugal.

Os resultados revelam que a qualidade de vida dos pais é significativamente afetada, sobretudo nas dimensões física e emocional, destacando-se o impacto do stresse, ansiedade e cansaço. Os pais reportaram níveis elevados de preocupação com os tratamentos e o futuro dos filhos, apesar de percecionarem positivamente a saúde física e psicológica destes últimos. Quanto à satisfação com os cuidados de saúde, os níveis reportados foram elevados em todas as dimensões avaliadas, sendo mais expressivos nas áreas da comunicação, competências técnicas e inclusão da família no processo terapêutico. Ainda assim, foram identificadas lacunas no apoio emocional prestado pelos profissionais de saúde, especialmente no suporte dado, no que diz respeito ao regresso à escola e ao acompanhamento pós-tratamento.

Conclui-se que, embora a satisfação com os cuidados de saúde seja elevada, subsiste uma sobrecarga emocional e física associada ao papel de cuidador. Intervenções centradas no apoio emocional e na capacitação dos pais para lidar com o impacto prolongado da doença poderão contribuir para melhorar a qualidade de vida familiar e promover a continuidade dos cuidados no contexto da oncologia pediátrica.

SATISFAÇÃO COM OS CUIDADOS DE SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DOENÇA ONCOLÓGICA

PALAVRAS CHAVE: Qualidade de Vida, Pais, Doença Oncológica Pediátrica, Satisfação com os Cuidados de Saúde

ABSTRACT

Pediatric oncological disease represents a major challenge for families, especially for parents who, in most cases, take on the role of primary caregivers. Despite advances in treatment and a high probability of survival, the physical, emotional, and social impact of the disease persists over time, significantly affecting family dynamics and quality of life.

This study, part of the international project *Integration of Chronic Illness into Family Life: FAMA CII*, aimed to assess parents' perceptions of family quality of life in the context of pediatric oncological disease, their satisfaction with the healthcare provided, as well as the association between these two variables and the parents' clinical and sociodemographic characteristics.

A quantitative, descriptive-correlational study was conducted using the *PedsQL™ Family Impact Module* and the *PedsQL™ Healthcare Satisfaction Module*. Participants included 102 parents of children/adolescents with an oncological diagnosis, followed in a pediatric hospital unit in Northern Portugal.

The results show that parents' quality of life is significantly affected, particularly in the physical and emotional dimensions, with stress, anxiety, and fatigue being the most prominent issues. Parents reported high levels of concern regarding treatments and their children's future, despite perceiving their children's physical and psychological health positively.

Regarding satisfaction with healthcare services, the reported levels were high across all dimensions, with particularly strong results in communication, technical skills, and family inclusion in the therapeutic process. Nevertheless, gaps were identified in the emotional support provided by healthcare professionals, especially regarding support offered in the return-to-school process and post-treatment follow-up. In conclusion, although satisfaction with healthcare services is high, there remains an emotional and physical burden associated with the caregiving role. Interventions focused on emotional support and empowering parents to cope with the prolonged impact of the disease may contribute to improving family quality of life and promoting continuity of care in the pediatric oncology context.

SATISFAÇÃO COM OS CUIDADOS DE SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DOENÇA ONCOLÓGICA

KEYWORDS: Quality of Life, Parents, Pediatric Oncological Disease, Healthcare Satisfaction

CHAVE DE SIGLAS e/ou ABREVIATURAS

AVD – Atividades de Vida Diária

NA – Não Aplicável

OMS – Organização Mundial da Saúde

PedsQL™ – Pediatric Quality of Life Inventory

QdV – Qualidade de Vida

QVRS – Qualidade de Vida Relativa à Saúde

ROPP – Registo Oncológico Pediátrico Português

SIOPE – Sociedade Europeia de Oncologia Pediátrica

SNC – Sistema Nervoso Central

Índice

INTRODUÇÃO	8
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	10
1.1. Doença Oncológica Pediátrica	10
1.2. Modelos de compreensão do processo de adaptação da criança/adolescente e da família à doença oncológica	15
1.3. A família da criança/adolescente com doença oncológica	18
1.4. Qualidade de vida da criança/adolescente e família com doença oncológica	23
1.5. Satisfação dos pais com os cuidados de saúde prestados à criança/adolescente	26
2. METODOLOGIA	33
2.1. Contextualização e pertinência do estudo	33
2.2. Desenho, finalidade e objetivos do estudo	34
2.3. Definição das variáveis	34
2.4. População e amostra	35
2.5. Instrumento de recolha de dados	36
2.5.1 PedsQL™— Family Impact Module	36
2.5.2 PedsQL™—Health Care Satisfaction Generic Module	38
2.6. Procedimento de recolha e análise de dados	39
2.7. Considerações éticas	40
3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	42
4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	65
CONCLUSÃO	78
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	81
ANEXOS	89

ÍNDICE de TABELAS

Tabela 1 - Características sociodemográficas e psicossociais dos pais _____	43
Tabela 2 - Características sociodemográficas e clínicas das crianças/adolescentes	44
Tabela 3 - Frequência de respostas por item da escala PedsQL™ Módulo de Impacto na Família _____	45
Tabela 4 - Estatística Descritiva PedsQL™ Módulo de Impacto na Família _____	52
Tabela 5 - Frequência de respostas por item da escala PedsQL™ Satisfação com os Cuidados de Saúde _____	54
Tabela 6 - Estatística Descritiva PedsQL™ Módulo Genérico Satisfação com os Cuidados de Saúde _____	57
Tabela 7 - Correlação entre os scores das duas escalas, a PedsQL™ Módulo de Impacto na Família e PedsQL™ Módulo Genérico Satisfação com os Cuidados de Saúde _____	58
Tabela 8 - Correlação entre o tempo de diagnóstico da criança/adolescente, a percepção dos pais acerca da saúde física e mental dos filhos e o PedsQL™ Módulo de Impacto na Família e o PedsQL™ Módulo Genérico Satisfação com os Cuidados de Saúde _____	62

INTRODUÇÃO

A oncologia pediátrica é uma área de crescente relevância na saúde global, devido ao impacto significativo que a doença tem na vida das crianças/adolescentes portadores desta doença e das suas famílias. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2021), cerca de 400.000 crianças e adolescentes são diagnosticados anualmente com algum tipo de cancro. Embora os avanços na medicina tenham levado a taxas de sobrevivência superiores a 80% em países desenvolvidos (OMS, 2021) e até 90% em alguns tipos de tumores em Portugal (ROPP, 2022), o impacto da doença mantém-se ao longo de vários anos tanto para os doentes quanto para as suas famílias.

A experiência de um diagnóstico de doença oncológica numa criança/adolescente traz mudanças profundas na dinâmica familiar, criando desafios emocionais, sociais e financeiros. Embora alguns estudos tenham explorado o impacto da doença oncológica na qualidade de vida de crianças e adolescentes (Abd-El-Al et al., 2017; Santos et al., 2016), são ainda escassos os estudos que abordam de forma integrada a relação entre a qualidade de vida dos pais, o impacto da doença oncológica pediátrica na família e a satisfação com os cuidados de saúde prestados. Hsieh et al. (2009) e Al-Gamal et al. (2019) destacam a importância conhecer estas duas temáticas no sentido de promover cuidados de enfermagem mais ajustados às necessidades das famílias de crianças/adolescentes com doença oncológicas.

Esta dissertação, desenvolvida no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP), tem como principal finalidade contribuir para o conhecimento na área da enfermagem em saúde infantil e pediátrica, mais especificamente sobre oncologia pediátrica. Os objetivos norteadores da dissertação são: estudar o impacto da doença oncológica pediátrica na qualidade de vida dos pais e funcionamento da família; estudar a satisfação dos pais de crianças/adolescentes portadores de doença oncológica com os cuidados de saúde; avaliar a relação entre o impacto da doença oncológica na qualidade de vida dos pais e funcionamento familiar e a satisfação dos pais com os cuidados de saúde e explorar a associação entre as características

sociodemográficas e clínicas com a qualidade de vida dos pais e funcionamento familiar e a satisfação dos pais com os cuidados de saúde.

Este estudo desenvolveu-se inserido num projeto internacional denominado Integração da Doença Crónica na Vida da Família: FAMA CII, que explora o impacto das doenças crónicas pediátricas na vida familiar e o papel do enfermeiro na promoção da adaptação familiar. Do grupo internacional, para além de uma equipa de investigadores portugueses da ESEP, fazem parte investigadores da Islândia, Finlândia, Dinamarca e Espanha.

Do ponto de vista estrutural, o trabalho está organizado em quatro capítulos. O primeiro capítulo contextualiza a temática abordada nesta dissertação, sublinhando a importância da investigação nesta área específica. Neste capítulo, é apresentada uma abordagem da doença oncológica pediátrica e dos estudos e modelos teóricos relativos à família e orientados para a realidade da população estudada. São ainda explorados os conceitos de qualidade de vida e satisfação com os cuidados de saúde, estabelecendo uma relação com a experiência das famílias de crianças e adolescentes com doença oncológica. No segundo capítulo é descrita a metodologia utilizada no processo de investigação, estruturada em diversos subcapítulos que incluem: contextualização e pertinência do estudo; desenho, finalidade e objetivos; definição das variáveis; descrição da população e amostra; instrumentos utilizados para a recolha de dados; procedimentos de recolha e análise dos dados; e as considerações éticas inerentes à investigação realizada. Os capítulos terceiro e quarto são reservados, respetivamente, à apresentação e discussão dos resultados obtidos. Por fim, são apresentadas as conclusões principais do estudo, as limitações identificadas ao longo da investigação, bem como as implicações para a prática clínica da enfermagem.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2021), em todo o mundo por ano, cerca de 400.000 crianças e adolescentes são diagnosticados com uma doença oncológica. O Registo Oncológico Pediátrico Português (ROPP, 2022), refere que entre 2010 e 2019 foram diagnosticadas 2685 crianças e jovens até aos 15 anos com uma doença oncológica, ou seja, uma média de 298 casos/ano.

A comunidade científica tem procurado compreender qual o impacto da doença oncológica na qualidade de vida das crianças e adolescentes (Abd-El-Al et al., 2017; Santos et al., 2016). Vários autores (Hsieh et al., 2009; Al-Gamal et al., 2019) sustentam a necessidade de compreender a qualidade de vida dos pais de crianças/adolescentes e da sua satisfação com os cuidados de saúde prestados temática que constituiu o ponto de partida para o estudo apresentado nesta dissertação de mestrado.

1.1. Doença oncológica pediátrica

O cancro pediátrico assume-se como um conjunto raro e diversificado de neoplasias que possuem em comum, apenas as idades em que usualmente se manifestam (dos 0 aos 19 anos). Este tipo de cancro tem origem em células embrionárias, que por mutações se multiplicam de forma descontrolada e desorganizada. Ao contrário dos carcinomas que surgem na idade adulta, o cancro pediátrico não deriva de comportamentos de risco e não pode ser prevenido, visto que a maioria dos tumores tem etiologia desconhecida (OMS, 2021).

Ainda em relação à etiologia do cancro pediátrico, acredita-se que, os fatores de risco mais bem estabelecidos são de natureza genética, como a mutação num gene ou alterações cromossómicas, contudo só uma pequena percentagem dos casos é explicada por esta via (Santos et al., 2016). Assim, cada vez mais se aponta para uma etiologia multifatorial, que resulta da interação entre fatores genéticos e ambientais. Não obstante, a etiologia da grande maioria dos cancros em idade pediátrica permanece desconhecida.

Os cancros mais frequentes em pediatria são as Leucemias, Linfomas, Tumores do Sistema Nervoso Central, Neuroblastomas, Tumores Renais e Ósseos. A prevalência destes diagnósticos varia mundialmente, sendo que, de acordo com dados da OMS (2021), na Europa, o tipo de cancro pediátrico mais prevalente é a Leucemia, seguido dos Tumores Cerebrais e Linfomas. Estes dados são suportados pelo Registo Oncológico Português (ROPP, 2022), que sustenta que entre 2010 e 2019 as leucemias constituíram 26,7% dos diagnósticos de doença oncológica realizados em idade pediátrica. Estes dados adiantam ainda, que o grupo etário com maior taxa de incidência de cancro pediátrico foram os recém-nascidos e lactentes. De acordo com dados recolhidos pela OMS (2021) a sobrevivência global, em países desenvolvidos, após o tratamento da doença oncológica é de cerca de 80%. Já dados estatísticos direcionados à realidade portuguesa, apontam para uma taxa de sobrevivência próxima de 90% em alguns tumores, ao final de 5 anos (ROPP, 2022).

O tratamento da doença oncológica pediátrica pode ser multimodal dependendo do tipo de tumor, ou mesmo da progressão da doença. Com o objetivo de uniformizar protocolos de ação e minimizar as diferenças dos cuidados prestados aos doentes na Europa, foi realizado em 2009 um conselho pela Sociedade Europeia de Oncologia Pediátrica (SIOPE), que decidiu apoiar a iniciativa “Communication without barriers” da Fundação Jolanta Kwasniewska e cooperar na elaboração de uma proposta sobre “Padrões Europeus de cuidados às crianças com cancro (European standards of care for children with cancer)” que foi apresentada e discutida entre vários representantes dos Estados-membros da União Europeia. Nesse sentido, a nível europeu, as Unidades de Oncologia Pediátrica, passaram a ser credenciadas e a seguir os mesmos protocolos, no sentido de uniformizar não só os tratamentos prestados, mas também as infraestruturas deste tipo de unidades. Neste momento, em Portugal existem quatro unidades de Norte a Sul do país.

As Unidades de Oncologia Pediátrica dispõem de meios de diagnóstico e de monitorização da doença e do tratamento e disponibilizam os protocolos terapêuticos definidos pela SIOPE, de acordo com o “estado da arte” (Pritchard-Jones et al., 2011). Em termos gerais, o protocolo terapêutico, financiado pelo Estado, pode envolver a utilização isolada ou combinada das seguintes modalidades de tratamento: cirurgia, quimioterapia, a radioterapia e a imunoterapia.

A cirurgia é uma modalidade de tratamento apropriada apenas para certos tumores sólidos que apresentam uma massa palpável, na qual se pode realizar uma biópsia excisional ou incisional. Contudo, o recurso exclusivo a esta modalidade de tratamento raramente acontece, devido à existência de potenciais metástases, motivo pelo qual a quimioterapia é indicada em vários casos, podendo ser administrada por via oral, endovenosa, intramuscular ou intratecal.

A quimioterapia pode ser realizada com intuito curativo primário (p. ex. leucemias), para controlar o tumor primário e potenciais metástases antes de iniciar um tratamento direcionado (cirurgia ou a radioterapia) ou para eliminar potenciais metástases e doença residual após a remoção cirúrgica do tumor primário (Lissauer & Carroll, 2018).

Com a exceção da irradiação corporal total (TBI), a radioterapia é uma modalidade de tratamento local que consiste na utilização de radiação ionizante, capaz de eliminar ou de impedir a divisão das células malignas, ao interferir com a replicação do ADN.

A imunoterapia é uma modalidade de tratamento com efeitos sistémicos, sendo administrada por via endovenosa. O tratamento através da imunoterapia visa a estimulação das respostas das células do sistema imunitário, conferindo-lhe maior capacidade para combater o cancro (terapia ativa) ou a introdução de anticorpos que auxiliem o sistema imunitário (terapia passiva) (Lissauer & Carroll, 2018).

Alguns protocolos terapêuticos contemplam, ainda, o transplante de medula óssea, após a quimioterapia e/ou radioterapia, para intensificar o tratamento. O transplante consiste na transfusão de medula óssea saudável e pode ser realizado com recurso a um dador compatível (i.e., alogénico) ou pode ser feito através do próprio doente (i.e., autotransplante) em remissão (Lissauer & Carroll, 2018).

A doença oncológica é atualmente considerada uma doença crónica, e todos os tratamentos realizados com objetivo de cura, têm efeitos secundários conhecidos, a curto e longo prazo (OMS, 2021). As Unidades de Oncologia Pediátrica garantem os cuidados de suporte para os efeitos secundários adversos imediatos e sequelas a médio e longo prazo decorrentes dos protocolos terapêuticos. Dos efeitos secundários imediatos destacam-se a alopecia, a supressão da medula óssea (aplasia), a imunossupressão (neutropenia e suscetibilidade à infeção), as mucosites

e as náuseas/vômitos que podem resultar em défices nutricionais. A curto prazo, os efeitos secundários imediatos interferem com a capacidade da criança/adolescente realizar as atividades de vida diária (Ntaoula et al., 2024).

Das sequelas a médio e longo prazo são de destacar: atrasos no crescimento, disfunção orgânica e o desenvolvimento de cancro secundário (Lissauer & Clayden, 2012; McLean & Wofford, 2015). A longo prazo, as insuficiências cardíacas derivadas da utilização de fármacos por tempos prolongados e em altas doses com alto risco de cardiotoxicidade (por exemplo, as antraciclina, muito comuns nos tratamentos pediátricos). Para além dos efeitos secundários, vários autores (Grinde et al., 2024) abordam ainda a vulnerabilidade a que estão sujeitas as crianças/adolescentes que apresentam uma recaída, um segundo cancro derivado dos tratamentos do primeiro ou uma progressão contínua da doença, derivado da toxicidade cumulativa dos fármacos a que são expostos e dos diferentes tipos de tratamento utilizados (Quimioterapia, Radioterapia ou Imunoterapia).

Um estudo elaborado por Grinde et al. (2024) explorou a relação entre eventos adversos relacionados com sintomas e a qualidade de vida em crianças com cancro avançado. Os autores definiram como cancro avançado situações de recaída, segundos diagnósticos derivados dos tratamentos de um primeiro tumor e casos em progressão rápida da doença. Neste estudo, verificou-se que a ansiedade, a dor, a náusea e a insónia foram os principais fatores responsáveis pela diminuição da QdV ao longo do tempo. A pesquisa também destacou que crianças com tumores do sistema nervoso central (SNC) apresentavam níveis significativamente mais baixos de QdV em comparação com tumores hematológicos ou tumores sólidos que não afetam o sistema nervoso central. Isto pode estar diretamente relacionado com o facto de crianças com tumores cerebrais/SNC apresentarem maiores níveis de incapacidade e estarem sujeitos a mais tratamentos (não só quimioterapia como radioterapia). Este estudo alerta-nos para a importância de abordar não só os sintomas físicos, provocados diretamente pela medicação e procedimentos invasivos, como os sintomas emocionais (derivados do peso do diagnóstico, os múltiplos internamentos e a necessidade de isolamento) durante o tratamento.

Desde o diagnóstico de doença oncológica até ao final do tratamento, e mesmo durante a vigilância, as crianças/adolescentes são constantemente expostas a procedimentos invasivos, desde colocação de catéteres venosos periféricos,

catéteres venosos centrais, punções lombares, aspiração de medula óssea, biópsias ósseas e administração de quimioterapia intratecal (Rahiminejad et al., 2008). Estes procedimentos acarretam várias complicações tais como dor local, cefaleias, vômitos e náusea e que são também por si só, sintomas geradores de stresse e ansiedade para as crianças e adolescentes. Apesar destes procedimentos, na sua grande maioria, serem realizados sob anestesia geral ou com sedação, são sempre momentos geradores de stresse para todos os envolvidos – criança/adolescente, pais e profissionais de saúde (Rahiminejad et al., 2008).

Apesar de vários estudos, como vimos anteriormente, se debruçarem sobre a temática dos procedimentos invasivos e o seu impacto no bem-estar das crianças com doença oncológica, existe outro aspeto da doença que influencia a vivência da mesma e o seu impacto – as múltiplas hospitalizações e isolamentos.

Derivado da própria patologia, a doença oncológica interfere diretamente com o sistema imunitário das crianças/adolescentes. Um dos efeitos desejados da quimioterapia é a eliminação de células malignas, não sendo ainda possível que estas sejam eliminadas sem eliminar células saudáveis e funcionais. Nesse sentido, tal como foi mencionado anteriormente, após os tratamentos os doentes oncológicos pediátricos apresentam episódios de anemia (i.e diminuição da hemoglobina), trombocitopenia (i.e diminuição de plaquetas), leucopenia (i.e diminuição de leucócitos) e neutropenia (i.e diminuição de neutrófilos). A leucopenia e neutropenia, caracterizam-se por uma diminuição da imunidade e uma maior fragilidade dos doentes com maior predisposição para infeções generalizadas (sépsis), sendo por isso importante isolar estes doentes e protegê-los de possíveis agentes patogénicos oportunistas (Souza et al., 2021), quer pela hospitalização quer pelo confinamento ao domicílio.

O diagnóstico de cancro, e a conseqüente hospitalização constitui-se como uma experiência desagradável e stressante, que faz com que crianças e adolescentes vivenciem sentimentos de angústia, medo e ansiedade. A experiência destes sentimentos está diretamente relacionada com o distanciamento familiar, a diminuição do convívio social, a mudança de rotina e perda do controlo da vida diária (Souza et al., 2021). Um estudo realizado por Sawyer et al. (2021) revelou que o isolamento, embora necessário para proteger os doentes durante o tratamento, afetava as relações sociais, e prejudicava o desenvolvimento emocional e social das

crianças/adolescentes, resultando em sentimentos de solidão, ansiedade e depressão. Sawyer et al. (2021) reforça ainda, a importância do suporte social durante o tratamento, especialmente em períodos de isolamento prolongado, para diminuir o impacto na qualidade de vida dos doentes oncológicos pediátricos.

Em síntese, a doença oncológica pediátrica é exigente a vários níveis, ou seja, exige múltiplos métodos de tratamento, envolve procedimentos invasivos frequentes, apresenta efeitos secundários aos tratamentos que interferem com a QdV dos doentes e acarretam hospitalizações inesperadas e prolongadas. Para além disso, o tratamento de carácter prolongado (superior a 6 meses, podendo prolongar-se até aos 2 anos), e a possibilidade de recaída (a vigilância é mantida durante 5 anos) confere à doença oncológica a sua classificação enquanto doença crónica.

Apesar da evolução no tratamento e da sobrevivência ser cada vez maior, a doença oncológica adquire sempre uma conotação fatalista e de irreversibilidade no momento do diagnóstico devido ao estigma que ainda persiste acerca desta doença (Ntoula et al., 2024). Sendo assim, é importante compreender os processos de adaptação a esta doença, no sentido de a promover e apoiar na aquisição de estratégias de coping junto da criança/adolescente e família para lidar com a doença e as consequências dos seus tratamentos.

1.2 Modelos de compreensão do processo de adaptação da criança/adolescente e da família à doença oncológica

Na literatura, a adaptação à doença oncológica pediátrica é descrita como tendo um carácter dinâmico, contínuo e multidimensional (Salvador, 2019; Santos et al., 2016). As etapas de desenvolvimento da criança/adolescente, da família e o percurso da própria doença são fatores determinantes, assim como, os diferentes domínios do funcionamento do indivíduo e da família (Salvador, 2019). O estudo da adaptação dos pais no contexto do cancro pediátrico assume particular relevância para a disponibilização de ações de intervenção que respondam aos desafios da doença e que promovam recursos facilitadores de percursos de adaptação positiva numa situação disruptiva para a família (Alves, 2019; Salvador, 2019).

Modelo Socioecológico de Adaptação e Mudança de Anne Kazak (1989)

O Modelo Socioecológico de Adaptação e Mudança de Anne Kazak (1989) é amplamente utilizado nas áreas da psicologia pediátrica e psicologia da família, com uma utilização significativa no estudo do impacto de doenças crônicas nas crianças e nas suas famílias. O modelo de Anne Kazak (1989) conceptualiza a adaptação à doença crônica como um processo dinâmico, que é influenciado por interações entre diferentes sistemas, tendo por base a teoria ecológica de Urie Bronfenbrenner (1998). São quatro os principais níveis de sistemas abordados nesta teoria: o Microsistema representa as interações próximas dos indivíduos, como por exemplo a relação entre os pais e a criança doente; o mesossistema: representa as relações entre diferentes microsistemas, como a interação entre a família e a escola ou a família e os profissionais de saúde; o Exossistema representa as influências externas que afetam diretamente os indivíduos, como por exemplo: as políticas de saúde ou os recursos hospitalares; e o macrossistema: representa os valores culturais, normas sociais e os aspetos económicos que moldam as vivências da família (Salvador, 2019).

O modelo de Kazak (1989) fornece uma estrutura abrangente que facilita a compreensão da interação entre fatores individuais, familiares e contextuais. Este modelo teórico permite ainda identificar pontos de intervenção nos diferentes níveis do sistema ecológico, ou seja, melhorar os recursos familiares e otimizar o suporte oferecido pelos profissionais de saúde. Este modelo enfatiza também, a variabilidade das respostas adaptativas, sublinhando a necessidade de intervenções personalizadas para cada família (Salvador, 2019).

Este modelo é particularmente relevante para a prática clínica, pois orienta os profissionais para considerarem não só as características individuais da criança ou dos pais, mas também os sistemas mais amplos em que estão inseridos. Na sua investigação, Salvador (2019) orientou a análise dos recursos de adaptação parental a diferentes níveis e investigou como fatores individuais (estratégias de coping e autoeficácia parental), familiares (qualidade da relação conjugal, satisfação

parental) e contextuais (cuidados centrados na família) se conjugam e como influenciam o bem-estar psicológico dos pais. A utilização desta abordagem sistêmica permitiu explorar o impacto das características parentais na tomada de decisão sobre os tratamentos das crianças, tendo destacado ainda como o contexto hospitalar (exossistema) interage com o funcionamento familiar (microsistema) para influenciar essas escolhas (Salvador, 2019). Num outro estudo, Santos et al. (2016) utilizou o Modelo Socioecológico para compreender as influências sistêmicas na qualidade de vida e coesão familiar, tendo destacado a importância dos rituais familiares (microsistema) e dos problemas financeiros (exossistema) como fatores críticos para a resiliência. Santos et al. (2016) reforçou ainda, como os recursos familiares e sociais podem diminuir o impacto do stress relacionado com a condição crônica, alinhando-se com visão sistêmica do modelo.

Modelo de Adaptação e Confronto com a Incapacidade e o Stress

Desenvolvido por Wallander e Varni (1989), este modelo foca-se em condições crônicas de saúde e explora os fatores que contribuem para a adaptação à doença, sejam eles positivos ou negativos. O modelo conceptualiza a adaptação à doença crônica como um equilíbrio dinâmico entre fatores de risco e fatores de resiliência, que interagem para determinar os resultados de adaptação. O modelo organiza os elementos em três categorias principais: fatores de Risco: incluem os desafios impostos pelo diagnóstico, as características da condição de saúde (gravidade, duração e limitações associadas) e fatores psicossociais, como stress financeiro ou isolamento social. Estes fatores aumentam a vulnerabilidade da família a dificuldades psicológicas que esta enfrenta. A segunda categoria é a de fatores de resiliência, que se prendem com os recursos pessoais (autoeficácia, estratégias de coping), os recursos familiares (coesão familiar e o suporte emocional) e contextuais (acesso a cuidados de saúde centrados na família). A terceira categoria são os processos de mediação e moderação e relacionam-se com as interações estabelecidas entre os fatores de risco e os fatores de resiliência (por exemplo: uma rede coesa de suporte familiar forte pode diminuir o impacto negativo da intensidade dos tratamentos da criança na saúde psicológica dos pais).

O Modelo de Adaptação e Confronto com a Incapacidade e o Stress (Wallander & Varni, 1989) oferece uma visão integrativa, sugerindo que a intervenção na doença crônica deve abordar não só os fatores stressores e tentar minimizá-los,

mas também promover recursos que fortaleçam a resiliência da criança e da família. Além disso, sugere que as experiências de stresse e adaptação variam de acordo com o estado da condição crónica, ou o tempo de diagnóstico (início do tratamento, fases agudas de descompensação da doença ou fases estáveis da doença).

Este modelo é útil no desenvolvimento de intervenções de enfermagem e na estruturação de programas de apoio centrados nas necessidades das famílias, que ajudem a promover uma adaptação positiva mesmo em contextos altamente desafiantes, tal como o diagnóstico de uma doença oncológica numa criança/adolescente. Na sua investigação Salvador (2019) utilizou este modelo para investigar como os fatores de resiliência (estratégias de coping e autoeficácia parental) influenciam diretamente o bem-estar psicológico dos pais de crianças com cancro. Por outro lado, Santos et al. (2016) aplicou o modelo para estudar como é que os fatores de resiliência (coesão e rituais familiares), podem diminuir o impacto dos fatores de risco (a intensidade do tratamento e as dificuldades financeiras). O modelo de Wallander e Varni oferece orientações práticas que foram evidenciadas tanto por Santos et al. (2016) como Salvador (2019), tais como a identificação de riscos e de recursos que possam diminuir o impacto da doença na família e, ainda, a realização de intervenções direcionadas e personalizadas a cada família, tornando-se esta o foco dos cuidados.

1.3. A família da criança/adolescente com doença oncológica

A família é o contexto primário de socialização e tem um papel determinante no desenvolvimento da criança e adolescente. O conceito de família é definido de acordo com o contexto ou área disciplinar, não existindo por isso uma única definição. No entanto, é possível constatar que existem critérios comuns às várias definições de família, nomeadamente a existência de relações afetivas e a referência ao facto de os elementos que a constituem terem um projeto conjunto e partilharem responsabilidades (Florêncio, 2020). Assumindo uma perspetiva mais abrangente, a enfermagem entende por família quem a pessoa considera como tal (Hockenberry & Wilson, 2018). A família é um sistema complexo e dinâmico que é influenciado pelo contexto social, histórico e cultural que esta vivencia. As relações estabelecidas no seio familiar vão interferir de certa forma na transição saúde/doença

dos seus membros, bem como na interpretação da experiência de cada membro da família sobre esta transição (Marques, 2015).

No decorrer do ciclo vital dos seus membros, as famílias podem ser confrontadas com a doença de um membro. O envolvimento da família face à doença representa as atividades familiares associadas à forma de lidar com a essa doença, podendo esta ser de caráter agudo ou crónico (Alves, 2019). Apesar do diagnóstico de doença obrigar a uma reestruturação familiar, esta ocorre de forma temporária e a família pode regressar ao seu funcionamento e rotinas originais. No entanto, a doença crónica em particular na criança/adolescente implica uma adaptação permanente da família, que antecipa um percurso incerto da doença, para os efeitos no desenvolvimento da criança/adolescente doente, bem como as consequências para cada elemento da família e para a vida familiar (Santos, 2013).

Alarcão (2006), refere que ao longo do seu ciclo vital, a família experiencia vários elementos de tensão e de proteção, que podem ser geradores de momentos de desequilíbrio, adaptação e mudança. De acordo com esta perspectiva um diagnóstico de doença oncológica assume-se como uma mudança não normativa, ou crise acidental, pois surge como uma alteração inesperada que pode gerar stress e mesmo levar ao desequilíbrio do sistema familiar.

Segundo Santos (2009) a adaptação familiar à doença oncológica é um processo complexo, que exige que a família adquira novas competências e ajuste o seu estilo de vida para suprir as necessidades de cuidado à criança, concluindo assim que, o impacto da doença oncológica ocorre não só a nível pessoal (criança/adolescente) como familiar, principalmente a nível dos pais e cuidadores diretos da criança/adolescente (Guido et al., 2014).

A experiência de ser pai ou mãe de uma criança diagnosticada com uma doença oncológica é profundamente desafiadora, abrangendo um amplo espectro de implicações físicas, emocionais e sociais. A descoberta do diagnóstico de cancro é frequentemente descrita pelos pais como um momento de choque, caracterizado por sentimentos de medo e desespero (Baran & Baran, 2022). Alguns estudos indicam que a etapa inicial do diagnóstico é acompanhada por uma sensação de perda de controlo e por uma necessidade urgente de reorganizar a vida familiar para lidar com as exigências do tratamento (Koumariou et al., 2021). Uma pesquisa qualitativa realizada por Santos et al. (2022) revelou que as mães frequentemente experienciam

uma sensação de impotência diante da doença, o que pode levar a estados de desespero e sofrimento emocional significativo. Este ajuste é frequentemente associado a elevados níveis de stresse parental e ao risco de problemas de saúde mental, incluindo ansiedade, depressão e sintomas de stresse pós-traumático (Luo et al., 2021).

A qualidade de vida dos pais de crianças com doença oncológica constitui um tema de elevada complexidade, envolvendo dimensões emocionais, sociais, financeiras e psicológicas. O processo adaptativo à doença oncológica é marcado por sentimentos intensos de impotência, culpa e ansiedade, os quais frequentemente comprometem o equilíbrio emocional dos pais e o funcionamento global da unidade familiar. Salvador (2019) destaca, de forma complementar, que a sobrecarga experienciada pelos pais é multifacetada, uma vez que a conciliação entre o cuidado da criança, as responsabilidades profissionais e as tarefas domésticas resulta em níveis elevados de stresse e exaustão emocional. Para além disso, o receio face à progressão da doença e o sofrimento da criança têm o potencial de afetar significativamente a saúde mental dos cuidadores, sendo o stresse parental exacerbado pelas exigências constantes do tratamento – nomeadamente, deslocações frequentes ao hospital, alterações na rotina quotidiana e a necessidade de acompanhamento contínuo da condição clínica (Santos, 2018).

Adicionalmente, as alterações nas dinâmicas familiares são evidentes. Os pais, além de enfrentarem o stresse crónico, podem experienciar dificuldades na relação conjugal. A manutenção de uma comunicação eficaz e a partilha equitativa das responsabilidades entre os membros da família revelam-se essenciais para a construção de um ambiente de apoio e estabilidade emocional (Santos, 2020).

O processo de adaptação parental à doença do filho caracteriza-se por uma natureza dinâmica e multifásica. Inicialmente, os pais experienciam um período de choque e angústia, seguido por uma fase de tentativa de normalização da rotina familiar, na qual se impõe o desenvolvimento de novas competências e estratégias de coping. A evolução deste processo adaptativo está condicionada por fatores variados, tais como a evolução clínica da criança, as características individuais dos pais e o acesso a recursos de apoio – como a participação em grupos de suporte e a adoção de práticas de autocuidado (Santos, 2020).

Conseguimos assim perceber que a qualidade de vida dos pais de crianças com doença oncológica está intrinsecamente ligada à disponibilidade e eficácia do suporte social, à capacidade de adaptação aos desafios impostos pelo diagnóstico e às estratégias de enfrentamento utilizadas.

Por outro lado, as dificuldades financeiras também constituem um aspeto crítico no impacto da doença oncológica na qualidade de vida dos pais e da família. O aumento dos custos com tratamentos médicos, medicamentos, deslocações e os eventuais afastamentos do trabalho para acompanhar a criança podem originar instabilidade financeira, agravando assim a carga emocional suportada pelos cuidadores. Para enfrentar estes desafios, muitas famílias recorrem a estratégias de adaptação, como a reorganização do orçamento familiar ou a procura de apoio institucional (Santos, 2020).

Muitos pais reportam a necessidade de reduzir horas de trabalho ou abandonar os seus empregos para acompanhar o tratamento dos filhos, resultando em dificuldades económicas significativas (Norberg et al., 2017). No estudo conduzido por Marques et al. (2018), foi possível concluir que os gastos económicos associados à doença oncológica de uma criança, tem um impacto fundamental na vida dos irmãos saudáveis. Os longos períodos de hospitalização das crianças doentes, bem como todas as especificidades inerentes à própria doença (isolamento, a necessidade de maior cuidado com a higiene do lar, por exemplo), geram gastos acrescidos que são orientados para a criança doente. Sendo assim, não se alteram apenas as atividades normais da família, mas também nos recursos financeiros destinados aos filhos saudáveis.

Estes dados são suportados por Miedema et al. (2008) que refere que durante o tratamento da doença oncológica, a família enfrenta desafios ao nível económico direta ou indiretamente causados pela doença, podendo estes gerar alterações a curto prazo (dificuldade em gerir as despesas mensais) e a longo prazo (desemprego e pobreza). Este estudo, realizado em famílias canadianas de crianças/adolescentes com doença oncológica, demonstrou que o fardo económico provocado pelo tratamento da doença oncológica traz efeitos a longo prazo na segurança financeira, qualidade de vida e bem-estar de toda a família, principalmente dos irmãos (Miedema et al., 2008).

A literatura enfatiza também a importância de considerar o impacto da doença oncológica pediátrica nos irmãos das crianças diagnosticadas com cancro, para além do impacto que já abordamos anteriormente. Alterações na rotina familiar e a diminuição da disponibilidade emocional dos pais podem impactar negativamente a saúde mental dos irmãos (Alderfer et al., 2006; Koumariou et al., 2021). Marques et al. (2018) refere que a doença oncológica exige uma atenção redobrada sobre a criança doente, sendo que isto irá implicar que os irmãos experienciem várias ausências dos pais e falta de atenção dos mesmos. Na verdade, os irmãos não só se precisam de adaptar à doença, como também às mudanças nas rotinas, à alteração do seio familiar, e à diminuição da comunicação com os pais e à criação de laços com a família alargada. Apesar do apoio da família alargada contribuir como uma estratégia de adaptação para os pais, os irmãos saudáveis podem sentir algum tipo de negligência e afastamento.

Erker et al. (2018) procurou compreender como é que a doença oncológica pediátrica afeta as relações familiares, principalmente as relações entre irmãos. Os autores verificaram que os irmãos de crianças/adolescentes com doença oncológica relataram piores relações familiares em comparação com os próprios doentes, isto poderá estar relacionado com os períodos de ausência prolongada dos pais e da atenção familiar ser o elemento com doença oncológica. Por outro lado, os autores verificaram que relações familiares mais frágeis nos doentes estão associadas a uma qualidade inferior nas várias relações interpessoais e a níveis mais elevados de sintomas depressivos e de ansiedade. A ansiedade reportada pelas crianças/adolescentes com doença oncológica influencia negativamente a sua relação com os irmãos, talvez pela necessidade de isolamento e a experiência de sintomatologia depressiva.

Um dos achados mais interessantes deste estudo (Erker et al., 2018) foi que, irmãos de doentes com leucemia ou linfoma relataram relações familiares mais frágeis do que aqueles cujos irmãos tinham tumores sólidos, isto porque, como já vimos anteriormente, os tratamentos dos tumores sólidos são mais curtos e apesar de serem necessárias mais modalidades de tratamento (quimioterapia, radioterapia e cirurgia) podem ser realizadas em ambulatório, o que faz com que a ausência da criança/adolescente e dos pais seja menor.

Um estudo realizado por O'Shea et al. (2012) destaca que os irmãos enfrentam múltiplos desafios emocionais e comportamentais, incluindo sentimentos de culpa, ansiedade e exclusão, bem como alterações significativas nas suas rotinas diárias. Também Yang et al. (2016) complementa esta visão ao identificar tanto os desafios emocionais, como a alteração da vida familiar e o sentimento de negligência e abandono, quanto os potenciais benefícios para os irmãos, como o crescimento pessoal e a maturidade desenvolvida ao enfrentar a doença do membro da família.

Apesar do impacto que a doença oncológica tem na família, principalmente nos irmãos, em diferentes estudos (Marques et al., 2018) aborda-se o suporte social enquanto recurso fundamental para os pais e cuidadores da criança/adolescente com cancro.

O suporte social desempenha um papel fundamental na vida das famílias, porque os longos períodos de hospitalização da criança, implicam que os irmãos ficam ao cuidado de outros familiares. Este suporte funciona na vida dessas famílias, como um recurso de coping, ajudando-as a cuidar dos filhos saudáveis. Marques et al. (2018) referem que quanto maior for o suporte social das famílias, menor será o impacto da doença. Isto reforça mais uma vez a importância do apoio da família alargada e dos amigos, na medida em que contribuem para a adaptação à doença, auxiliando as famílias a dar respostas a determinadas funções familiares. Um dos resultados evidenciados pelos autores foi que, quanto maior o impacto da doença oncológica nos irmãos saudáveis, maior o impacto da doença na estrutura familiar, levando a uma maior disfunção familiar a curto e longo prazo.

Dos resultados obtidos nos estudos desenvolvidos pelos autores anteriormente referidos entre outros permitem-nos inferir que a doença oncológica tem um impacto não só na QdV da criança e dos principais cuidadores (mãe/pai) como também da família que se vê forçada a ajustar as suas rotinas.

1.4. Qualidade de vida da criança/adolescente e família com doença oncológica

A OMS (2021) define qualidade de vida (QdV) como a percepção que cada pessoa tem da sua posição na vida, inserida no contexto social, cultural e sistemas de valores inerentes em relação com os seus próprios objetivos, padrões, expectativas e preocupações. Este é um conceito abrangente que incorpora não só a

saúde a nível físico, mas também a nível psicológico bem como as relações interpessoais e crenças da pessoa, e a forma como interage com o ambiente onde se insere.

Dado que esta definição é muito genérica, existe a necessidade de enquadrar o conceito no contexto específico da saúde. Neste sentido a qualidade de vida relativa à saúde (QVRS) identifica a influência da doença na saúde física, emocional, psicológica e no funcionamento social (Shull et al., 2019).

A avaliação da QVRS é um importante indicador de saúde e, segundo Varni et al. (2004), pode ser utilizada como estratégia para melhorar os cuidados prestados, pois avalia indicadores que possibilitam compreender a eficácia, a eficiência, assim como o impacto de tratamentos e intervenções na qualidade de vida das crianças/adolescentes e famílias.

De acordo com a investigação desenvolvida por Varni et al. (2002) a QVRS nos doentes oncológicos pediátricos pode ser avaliada em quatro dimensões: física, psicológica, social e funcional. A dimensão física está relacionada com a avaliação subjetiva do estado de saúde, o funcionamento corporal, presença de sintomas como a fadiga, dor, náusea, nível de energia e dependência de medicação. A dimensão psicológica, inclui indicadores positivos e negativos do estado de humor, por exemplo a presença de sintomas de ansiedade ou depressão, a capacidade de memória, pensamento e concentração, podendo ser incluídos nesta dimensão também os aspetos de domínio espiritual, religioso e crenças pessoais. Já a dimensão social está relacionada com os efeitos da doença sobre os papéis sociais, ou seja, a capacidade de manter relações sociais, a perceção de apoio social e o ambiente familiar. No que toca ao domínio funcional, a avaliação desta dimensão está relacionada com a capacidade de manter as atividades escolares, incluindo a socialização com os pares, professores, entre outros (Varni et al., 2006).

Como vimos anteriormente a QdV das crianças com doença oncológica é fortemente influenciada pelos aspetos inerentes a esta doença, entre os quais, múltiplos procedimentos invasivos e hospitalizações prolongadas. Apesar disto, por ser uma doença dinâmica (cujo percurso do tratamento não é previsível e pode alterar-se a qualquer momento) e que afeta não só a criança/adolescente, mas também a família, é importante compreendermos que aspetos da QdV são mais afetados para criança/adolescente enquanto doente crónico.

Segundo Pilan et al. (2024), no estudo da qualidade de vida das crianças/adolescentes com doença oncológica é possível e seguro confiar na percepção dos pais sobre a QdV das crianças. No estudo realizado por estes autores (Pilan et al., 2024) crianças com diagnósticos recentes demonstraram melhorias na QdV seis meses após o tratamento, sendo que aquelas que estão em recaída ou com tratamento contínuo não apresentaram mudanças significativas, sugerindo o impacto cumulativo da doença e dos tratamentos recorrentes na QdV. Por outro lado, Akbas et al. (2019) questiona a validade da percepção dos pais sobre a QdV das crianças, visto que num estudo realizado em crianças/adolescentes com doença oncológica na Jordânia, verificou que os pais reportam a QdV da criança em níveis inferiores ao da própria criança. Akbas et al., (2019) refere ainda que as recaídas não só afetam negativamente a QdV das crianças, mas também dos pais, pela incerteza criada em volta da remissão. Este autor reforça que existem aspetos específicos da doença oncológica que influenciam a vivência da mesma e a QdV da criança/adolescente e da família. São exemplos as hospitalizações prolongadas, sintomas como a dor, náusea, vômitos, insónias, fadiga e ansiedade. As crianças e adolescentes diagnosticados com doença oncológica estão predispostos a maiores níveis de stresse não só físico como psicológico, pelo que a sua QdV é muitas vezes afetada negativamente (Akbas et al., 2019).

Um outro estudo realizado na Grécia por Panagiotakopoulou et al. (2022) analisaram a QdV de crianças com cancro através das percepções dos pais, e verificou que 25% dos pais indicaram sintomas emocionais ou comportamentais que necessitam de apoio especializado (médico, psicólogo ou enfermeiro). Os autores verificaram, ainda que, tendencialmente as mães atribuíam valores superiores de QdV nas dimensões sociais e de comunicação, destacando possíveis diferenças na percepção parental baseadas no género e papel familiar. Outro estudo realizado na Índia por Batra et al. (2018) avaliaram QdV de crianças/adolescente com doença oncológica tendo referido um impacto negativo inicial, em que os doentes e os pais apresentam níveis de QdV significativamente baixos. No entanto, e ao contrário do que Akbas et al. (2019) referem, foram encontradas melhorias em algumas dimensões da QdV (dor e emoções) após o tratamento. Grinde et al. (2024) exploraram a relação entre efeitos secundários adversos e a QdV em crianças com doença oncológica em fases avançadas. A ansiedade, a dor, a náusea e a insónia foram identificados como

os principais fatores que diminuem a QdV ao longo do tempo. O estudo destacou que crianças com tumores no sistema nervoso central apresentam níveis significativamente mais baixos de QdV em comparação com tumores sólidos ou hematológicos. Grinde et al. (2024) utilizaram a PedsQL™ Cancer Module 3.0 e verificaram que as dimensões de maior impacto negativo foram relacionadas à preocupação (worry) e ansiedade, enquanto a aparência física apresentou os scores mais elevados.

Panagiotakopoulou et al. (2022) e Varni et al. (2006) referem ainda que além de se focarem nos sintomas físicos decorrentes da doença e do tratamento, as intervenções para melhorar a QdV, devem focar-se também nos efeitos emocionais e psicológicos causados por todo o processo de vivência da doença oncológica.

1.5. Satisfação dos pais com os cuidados de saúde prestados à criança/adolescente

A satisfação com os cuidados de saúde constitui-se cada vez mais como um importante indicador de qualidade dos cuidados prestados quer pelos enfermeiros, quer pela equipa multidisciplinar. De acordo com Varni et al. (2000), vários estudos demonstram que existe uma relação direta entre a satisfação dos clientes com atitudes e comportamentos positivos para a saúde e a sua qualidade de vida.

Neste sentido, Chaves et al. (2016) referem que a satisfação dos clientes é considerada um importante indicador na melhoria dos cuidados prestados, na qualidade dos serviços de saúde, e é fundamental enquanto medida de resultado. Atualmente, os cidadãos mostram-se mais esclarecidos, exigentes e esperam elevados padrões de qualidade e níveis de satisfação. O conceito de satisfação com cuidados de saúde é um conceito multidimensional que engloba aspetos individuais, experiências anteriores, expectativas dos utentes, dimensões como a acessibilidade, organização e interação utente – profissional (Lobo et al., 2013 cit. Chaves et al., 2016).

A opinião dos clientes dos serviços de saúde, face aos cuidados prestados pelos profissionais, desempenha um papel importante na gestão das instituições de saúde pois, através da avaliação da satisfação dos utentes podem ser adotadas novas estratégias ou modificarem-se as existentes, por forma a melhorar a qualidade dos cuidados prestados (Coimbra et al., 2011 cit. Chaves et al., 2016). A

opinião dos utentes tem sido cada vez mais considerada, no sentido de monitorizar a qualidade dos serviços de saúde e de avaliar a eficácia das medidas implementadas. É essencial a participação dos utentes na avaliação dos serviços de saúde, pelas suas pertinentes e realistas contribuições, que podem automaticamente gerar a uma melhoria dos cuidados de saúde (Chaves et al., 2016).

Assim, conhecer os fatores relacionados com a satisfação dos pais relativamente aos serviços de saúde pediátricos, cria oportunidades às instituições de melhorarem o seu desempenho, contribuindo para uma melhor experiência da criança/adolescente e da sua família (Flor, 2021). Ainda de acordo com o autor os parâmetros de avaliação da satisfação relativamente à qualidade do atendimento em instituições de saúde relacionam-se com o tempo de resposta, privacidade, horário das visitas, cordialidade da equipa, tempo despendido nos cuidados, explicação dos procedimentos, acessibilidade a medicação, tratamento instituído, competência profissional, capacidade de comunicação e confiança na decisão da equipa de saúde, a limpeza das instalações, entre outros. Desta forma, os instrumentos de avaliação da satisfação com os cuidados de saúde são orientados para aspetos tais como: o ambiente, os cuidados prestados ou o relacionamento interpessoal. O desenvolvimento destes instrumentos é fundamental para que se avalie as necessidades da criança/adolescente e das suas famílias, no sentido de potenciar o melhor nível de cuidados e atendimento (Varni et al., 2010).

De acordo com as competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, elaboradas pela Mesa do Colégio da Especialidade de Saúde da Criança e do Jovem da Ordem dos Enfermeiros (2010), o foco dos cuidados em Pediatria são a criança/adolescente e a sua família. O Enfermeiro Especialista trabalha em parceria com este binómio, tendo como objetivos promover o melhor estado de saúde possível, prestar cuidados à criança, avaliar a família e responder às suas necessidades, principalmente no que toca às mudanças na saúde e dinâmica familiar. Neste sentido, fica claro que o cliente em Pediatria é a criança/adolescente e a sua família, onde está inserido e pela qual a sua situação de saúde/doença é influenciada. Sendo assim, o foco do Enfermeiro passa a ser a família e a sua intervenção deve ser mais abrangente, para que atue junto desta.

A evidência mais atual suporta que existem vários benefícios no Cuidado Centrado na Família. Esta ideologia de cuidados, de acordo com Lv et al. (2019),

define-se como uma filosofia de planeamento, intervenção e avaliação dos cuidados de saúde baseados em parcerias entre os profissionais de saúde, o doente e as famílias. Nos serviços de Pediatria Oncológica estas parcerias estabelecem-se quando se permite aos pais participar na gestão dos cuidados prestados à criança, permitindo-os não só integrar o seu papel parental nesta condição especial, mas também ganhar algum controlo e conhecimento perante a situação de doença do filho.

De facto, o estudo desenvolvido por Lv et al. (2019) comprova que as parcerias estabelecidas nos serviços de pediatria são fundamentais no desenvolvimento de competências e empoderamento dos pais, e ainda, na preparação para a sua aquisição do papel parental especial. Por outro lado, Watt et al. (2013) referem que a prestação de cuidados centrados na família está associada a maiores níveis de satisfação dos pais com os cuidados de saúde, maior bem-estar da criança e dos pais e ainda maiores níveis de bem estar e satisfação dos profissionais de saúde com o seu trabalho e cuidados prestados.

A verdade é que, neste contexto de cuidados, os pais são parte da equipa, prestando a maior parte dos cuidados no domicílio que estão diretamente relacionados com a continuidade do tratamento e do sucesso do mesmo. Neste sentido, é importante perceber, em conjunto com os pais, quais as necessidades que estes têm (aquisição de capacidades e conhecimentos) e qual a sua satisfação com os cuidados prestados pelos enfermeiros não só à criança mas à família. Os resultados do estudo de Watt et al. (2011) revelam que os pais referem uma necessidade de comunicação clara entre os profissionais de saúde e a família. Ao comunicarem melhor as expectativas de cada um, os pais podem compreender o que é esperado deles e que cuidados podem prestar. Para além disso, referem que a equipa multidisciplinar deve conhecer a família, no sentido de articular os cuidados prestados à criança em ambulatório, para compreender a rede de apoio e os recursos de cada família.

Estudos realizados nos Estados Unidos da América (Lee et al., 2020) suportam esta necessidade de comunicação clara, comprovando que, sempre que os profissionais de saúde apresentam uma postura de empatia para com os pais das crianças, incluindo-os na consulta e tomando-os como um foco da sua atenção, os níveis de satisfação com os cuidados de saúde e o envolvimento dos pais aumenta.

Já num contexto de internamento, Kremska et al. (2020) refere que a satisfação dos pais com os cuidados prestados à criança é determinada pelas necessidades pessoais dos pais, experiências em internamentos anteriores e ainda fatores externos, tais como, a condição de saúde da criança, o impacto da doença no funcionamento da família, o estado emocional da criança, a evolução clínica da doença e a continuidade de cuidados desde a admissão até à alta para o domicílio. Como citado previamente, maiores níveis de satisfação com os cuidados de saúde, principalmente em Pediatria, são muito importantes para o envolvimento dos pais. Isto porque, um pai/mãe satisfeito, terá maior probabilidade de seguir recomendações da equipa multidisciplinar aquando da alta e dar continuidade aos cuidados no domicílio.

A interação entre os pais e a equipa médica é um elemento central na experiência dos cuidados de saúde. Estudos recentes destacam que uma comunicação clara e empática fortalece a relação de confiança entre os pais e os profissionais de saúde. Quando a equipa dedica tempo para ouvir as preocupações dos pais, explica os procedimentos em linguagem acessível e respeita as suas emoções, os pais sentem-se mais valorizados e confiantes no processo terapêutico (Flor, 2021; Santos & Figueiredo, 2013).

Para além disto, a continuidade e a personalização dos cuidados também contribuem para uma experiência positiva. Pais que percebem a dedicação da equipa em compreender as especificidades do caso do seu filho tendem a apresentar maior grau de satisfação. Essa percepção é ainda intensificada quando a equipa demonstra empatia não apenas com a criança, mas também com o impacto emocional que o diagnóstico provoca na família como um todo (Flor, 2021).

Um estudo, realizado num hospital pediátrico na Polónia, concluiu que os pais apresentavam maior satisfação com os cuidados de enfermagem, pelos enfermeiros se apresentarem disponíveis, com uma postura empática e capazes de esclarecer dúvidas (Kremska et al., 2020). Acrescenta-se ainda, mais uma vez, a necessidade de uma comunicação transparente e concisa para que tanto os pais como as crianças/adolescentes compreendam o diagnóstico e o plano da equipa para os tratamentos. Outro ponto que os pais referem, suportado por Al-Gamal et al. (2019), é a falta de apoio emocional por parte da equipa multidisciplinar pela falta de tempo que os mesmos têm para prestar os cuidados necessários a todas as crianças/adolescentes e às suas famílias.

A dimensão emocional é uma das mais significativas na perceção de satisfação dos pais. Sentimentos de medo, ansiedade e incerteza são inevitáveis durante o tratamento oncológico infantil, e o acolhimento emocional oferecido pela equipa de saúde desempenha um papel crucial para ajudar as famílias a enfrentarem as dificuldades. Iniciativas como grupos de apoio para pais, serviços de aconselhamento individual e atividades voltadas à saúde mental têm mostrado resultados positivos na redução do stresse parental (Flor, 2021). Além disto, a forma como a equipa comunica diagnósticos e prognósticos é determinante: pais que recebem informações de forma sensível e respeitosa sentem-se mais confiantes e apoiados. A empatia e a habilidade de criar um ambiente seguro para expressar emoções são fundamentais. Pesquisas recentes indicam que os pais valorizam profundamente quando são tratados como parceiros nos cuidados e suas opiniões são consideradas nas tomadas de decisão (Santos & Figueiredo, 2013).

Sherman-Bien et al. (2011) desenvolveram um estudo nesta mesma área que reporta à satisfação com os cuidados de saúde, não a relacionando apenas com a equipa multidisciplinar e as relações estabelecidas, mas introduzindo o ambiente e as estruturas físicas onde são prestados os cuidados. De facto, os autores referem que o ambiente físico afeta não só o bem-estar físico e psicossocial das crianças/adolescentes e da família, mas também dos profissionais de saúde. No que toca ao ambiente físico, existe uma influência positiva para as crianças/adolescentes quando há presença de música, atividades lúdicas e espaços com jardim e luz natural. A presença destes espaços traz benefícios no estado de saúde das crianças/adolescentes, sendo que, por outro lado, o que proporciona maiores níveis de satisfação para os pais e família são os quartos individualizados. Tendo por base autores como Sherman-Bien et al. (2011) reforça-se a importância de um ambiente que se constitua como um “lugar especial” para as crianças/adolescentes, onde estes e a sua família sintam que têm algum controlo, especialmente onde os pais sintam que têm um papel preponderante no apoio à criança/adolescente. Este estudo, que foi realizado numa unidade de Onco-Hematologia nos Estados Unidos concluiu que os doentes pediátricos respondem de forma diferente aos ambientes onde estão internados, isto é, podem reagir de forma positiva ou negativa dependendo das valências do espaço físico do internamento. Apesar dos autores referirem que resultados não foram significativos, devido a uma pequena amostra, estes relatam que

existiu, ainda que baixa, uma influência positiva do ambiente no estado de saúde das crianças. Também os pais demonstraram maiores níveis de satisfação para com os cuidados de saúde prestados, quando as crianças se apresentavam felizes com as condições físicas, e reportavam ainda, que melhores condições físicas (quartos individuais, limpos e arrumados) estavam associadas a maiores níveis de satisfação.

A qualidade das infraestruturas hospitalares e a disponibilidade de recursos especializados são fatores determinantes para a satisfação dos pais. Ambientes acolhedores, com espaços adaptados para as necessidades de crianças e famílias, contribuem para atenuar a tensão emocional associada ao tratamento oncológico (Santos & Figueiredo, 2013). Espaços lúdicos, decorações amigáveis e salas de apoio emocional ajudam a criar uma atmosfera menos intimidante. Por outro lado, a presença de profissionais de diferentes áreas, como psicólogos, assistentes sociais e terapeutas ocupacionais, é indispensável para fornecer um suporte integrado às famílias. Estudos apontam que serviços que oferecem acesso a esses recursos promovem maior satisfação e confiança nos cuidados prestados (Peixoto, 2021).

No entanto quando a equipa enfrenta desafios estruturais, tais como a falta de profissionais ou a sobrecarga, podem comprometer a qualidade do atendimento. Estratégias para otimizar o fluxo de doentes, melhorar a gestão de recursos e reduzir os tempos de espera são essenciais para garantir a experiência positiva dos pais. Os resultados dos estudos permitem ainda inferir que hospitais com melhores condições físicas e hoteleiras, influenciam diretamente a percepção dos pais sobre cuidados de saúde prestados aos seus filhos, pelo que, num mercado cada vez mais competitivo, e vendo a saúde do ponto de vista económico, se torna fundamental ter este ponto em conta. Para além disto, é essencial considerar o tempo de estadia dos pais no internamento. Muitas vezes são internamentos prolongados, e a evidência sugere que todas as melhorias que possam ser implementadas no ambiente físico, irão ter um impacto positivo na satisfação e no bem-estar dos pais (Sherman-Bien et al., 2011).

Considerando todos estes estudos e tendo em conta que pais satisfeitos se envolvem mais nos cuidados, é fundamental que o enfermeiro especialista tenha em consideração a satisfação com os cuidados prestados, e realize uma abordagem integrada nos cuidados, que tendo em consideração as dimensões técnica, emocional e social dos mesmos. Por outro lado, é importante investir em formação continuada

da equipa multidisciplinar, garantir recursos adequados e promover os cuidados centrados na família. Por fim, compreender a experiência dos pais sob uma perspectiva holística permite identificar áreas dos cuidados a melhorar e implementar estratégias que garantam não só a qualidade do tratamento, mas também o bem-estar das famílias durante uma das fases mais desafiadoras das suas vidas.

2. METODOLOGIA

Este capítulo apresenta a metodologia adotada no processo de investigação, detalhando as opções metodológicas que fundamentaram o estudo. Serão abordados os seguintes aspectos: contextualização e pertinência do estudo, desenho, finalidade e objetivos, definição das variáveis, caracterização da população, contexto e amostra, o material, procedimentos de recolha e análise de dados, bem como as considerações éticas inerentes a este tipo de investigação.

2.1. Contextualização e pertinência do estudo

A presente investigação aborda a temática da adaptação familiar à doença oncológica pediátrica, sendo que o objeto de estudo é o impacto da doença oncológica na qualidade de vida da família e a sua associação com a satisfação dos pais relativamente aos cuidados de saúde prestados.

A investigação está integrada num projeto internacional denominado Integração da Doença Crónica na Vida da Família: FAMA CII, que explora o impacto das doenças crónicas pediátricas na vida familiar e o papel do enfermeiro na promoção da adaptação familiar. A finalidade deste projeto mais lato centra-se na compreensão do impacto da doença crónica pediátrica na vida familiar e no papel do enfermeiro na promoção da adaptação da família à doença crónica pediátrica.

Assim, a pertinência do estudo fundamenta-se na importância do papel do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica em facilitar a adaptação da família à doença oncológica pediátrica, contribuindo para melhorar a qualidade de vida familiar e minimizar o impacto da doença e os seus efeitos a longo prazo, tanto a nível individual como familiar.

A relevância deste estudo assenta na importância do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica na facilitação da adaptação da família à doença oncológica pediátrica, promovendo a qualidade de vida familiar e mitigando o impacto da patologia e as suas repercussões a longo prazo, tanto a nível individual como familiar.

2.2. Desenho, finalidade e objetivos do estudo

O desenho da investigação consiste num planeamento lógico de forma a obter respostas às questões de investigação definidas (Fortin, 2009). Para responder aos objetivos orientadores desta investigação, delineou-se um estudo de natureza quantitativo, descritivo-correlacional, o qual tem como propósito descrever e explorar relações entre variáveis, permitindo uma melhor compreensão do fenómeno em análise (Fortin, 2009). A finalidade principal do estudo é contribuir para o aprofundamento do conhecimento em enfermagem de saúde infantil e pediátrica, particularmente no contexto da doença oncológica pediátrica.

Os objetivos da investigação são:

- Estudar o impacto da doença oncológica pediátrica na qualidade de vida dos pais e funcionamento da família;
- Estudar a satisfação dos pais de crianças/adolescentes portadores de doença oncológica com os cuidados de saúde;
- Avaliar a relação entre o impacto da doença oncológica na qualidade de vida dos pais e funcionamento familiar e a satisfação dos pais com os cuidados de saúde;
- Explorar a associação entre as características sociodemográficas e clínicas com a qualidade de vida dos pais e funcionamento familiar e a satisfação dos pais com os cuidados de saúde;

2.3. Definição das variáveis

As variáveis em investigação científica correspondem a características mensuráveis que podem assumir diferentes valores e cuja análise permite compreender a relação entre fenómenos. No presente estudo, as variáveis principais incluem: Satisfação com os cuidados de saúde; Perceção de saúde dos pais, abrangendo a sua própria saúde e a saúde física e psicológica da criança/adolescente; Impacto da doença oncológica na qualidade de vida da família e dos pais. Adicionalmente, foram consideradas variáveis secundárias de natureza sociodemográfica e clínica, designadamente:

- Idade da criança;
- Sexo da criança;
- Diagnóstico;
- Número de internamentos;
- Tempo de diagnóstico;
- Idade dos pais;
- Nível educacional dos pais;
- Atividade profissional dos pais;
- Tipo de parentesco.

A inclusão destas variáveis visa proporcionar uma análise mais abrangente do fenómeno em estudo, permitindo explorar fatores que podem influenciar a adaptação da família à doença oncológica pediátrica.

2.4. População e amostra

A população foram os pais das crianças com internamento no serviço de Pediatria Oncológica. Foi aplicado o critério de inclusão de pais de crianças com história de pelo menos um internamento para tratamento ou por complicações da doença oncológica; o critério de exclusão foi pais de crianças a vivenciar o primeiro internamento por doença oncológica.

O método de amostragem é não probabilístico com uma amostra de conveniência. Foram contactados 175 pais, dos quais 106 participaram no estudo, respondendo ao questionário, dos quais apenas 102 fizeram parte do estudo final.

A população é o conjunto de todos os elementos que têm em comum características de interesse para o projeto (Fortin, 2009). É através da definição da população que se circunscreve a temática do estudo obtendo os dados junto de um grupo homogéneo (Fortin, 2009). No presente estudo, a população foi constituída pelos pais das crianças em situação de internamento oncológico, na região do Norte de Portugal.

A seleção deste contexto teve por base o facto de o investigador desenvolver a sua atividade profissional no mesmo, o qual foi considerado favorável para o desenvolvimento do estudo.

2.5 Instrumento de recolha de dados

A recolha de dados foi realizada através de um questionário estruturado, composto por duas partes: caracterização sociodemográfica e clínica – inclui informação relativa à criança/adolescente, à sua condição de saúde, à perceção de saúde dos pais e às características do familiar cuidador principal, como referido anteriormente na definição das variáveis; e aplicação das escalas PedsQL™ Módulo de Impacto na Família e PedsQL™ Módulo Genérico Satisfação com os Cuidados de Saúde (Varni, 2017), instrumentos reconhecidos para a avaliação do impacto da doença na qualidade de vida dos pais e na função familiar e da satisfação com os cuidados de saúde prestados.

O Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™) é um instrumento modular desenvolvido para avaliar a qualidade de vida de crianças/adolescentes e das famílias. Para a realização deste estudo foram utilizadas as versões portuguesas dirigidas aos pais: *PedsQL™— Family Impact Module* (Varni et al., 2004) e *PedsQL™—Health Care Satisfaction Generic Module* (Varni et al., 2004).

2.5.1 PedsQL™— Family Impact Module

Esta escala mede o impacto da doença na qualidade de vida dos pais e no funcionamento familiar. É composta por 36 itens que estão agrupados em oito domínios que medem o funcionamento físico (6 itens), funcionamento emocional (5 itens), funcionamento social (4 itens), funcionamento cognitivo (5 itens), comunicação (3 itens), preocupação (5 itens), atividades diárias (3 itens) e relações familiares (5 itens). Estas oito dimensões fornecem três scores totais:

1. Score da subescala da Qualidade de Vida dos pais: que consiste na soma e divisão pelo número de respostas dos 20 itens que compõe as dimensões do Funcionamento Físico, Emocional, Social e Cognitivo;

2. Score da subescala do Funcionamento Familiar: que consiste na soma e divisão pelo número de respostas dos 8 itens que compõe as dimensões relativa às Atividades Diárias e Relações Familiares;
3. Score total-impacto na família: que é a soma dos 36 itens divididos pelo número de respostas obtidas e fornecem-nos a informação acerca do impacto da doença oncológica na família.

Relativamente ao conteúdo de cada dimensão, os problemas associados ao funcionamento físico incluem a sensação de cansaço, cefaleias, fraqueza e problemas de estômago; os problemas com o funcionamento emocional incluem a ansiedade, tristeza, raiva, frustração, sensação de impotência ou falta de esperança; os problemas no funcionamento social compreendem as dificuldades em obter apoio de outras pessoas, o sentir-se isolado e conseguir encontrar tempo ou energia para participar em atividades sociais; os problemas decorrentes do funcionamento cognitivo abrangem as dificuldades em prestar atenção, a memória e o pensamento ágil; os problemas de comunicação incluem as dificuldades em falar sobre o estado de saúde da criança, compreender a situação da família e comunicar com os profissionais de saúde; a preocupação inclui as preocupações com os tratamentos, os efeitos secundários, as reações dos outros à condição de saúde da criança, as implicações da doença na família e no futuro da criança; os problemas com as atividades diárias incluem o esforço, dificuldade e falta de tempo para concluir tarefas domésticas; por fim, os problemas relativos às relações familiares compreendem a comunicação, o stresse e os conflitos entre membros da família e as dificuldades em tomar decisões em conjunto (Varni et al., 2004).

A escala de resposta é tipo Likert e é constituída por cinco opções (0=nunca; 1=quase nunca; 2=algumas vezes; 3=muitas vezes e 4=quase sempre). No procedimento de cotação do instrumento, cada um dos itens foi classificado de forma inversa e transformados linearmente numa escala de 0-100 (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0). A cotação total varia entre zero e 100 pontos e scores elevados na pontuação final do instrumento indicam melhor funcionamento familiar e melhor qualidade de vida dos pais (menos impacto negativo), enquanto scores baixos indicam menor qualidade de vida dos pais e menor nível de funcionamento familiar (Varni, 2017). Este módulo está validado para a população portuguesa com uma amostra de pais de crianças com condições crónicas de saúde.

As características psicométricas da versão portuguesa da escala PedsQL™ Módulo de Impacto na Família, revelaram um ótimo resultado de consistência interna (Lima et al., 2023), equivalente ao obtido no estudo preliminar de avaliação da consistência interna da escala, proposto por Varni e seus colaboradores, em 2004. Os resultados obtidos evidenciam bons indicadores de consistência interna do instrumento, com os coeficientes de alfa de Cronbach a excederem amplamente o valor mínimo recomendado de 0,70, e a maioria das subescalas a aproximarem-se ou superarem o critério de 0,90, demonstrando uma elevada fiabilidade interna. Estes dados confirmam que o PedsQL™ Family Impact Module é um instrumento robusto e fiável para avaliar o impacto da doença oncológica pediátrica na qualidade de vida dos pais e no funcionamento familiar. Estes achados estão em consonância com os resultados obtidos por Scarpelli et al. (2008) na validação da versão brasileira do mesmo instrumento, reforçando a sua validade transcultural e aplicabilidade em diferentes contextos clínicos.

2.5.2 PedsQL™—Health Care Satisfaction Generic Module

Esta escala avalia a satisfação dos pais relativamente ao atendimento e aos cuidados prestados por parte da equipa multidisciplinar, que acompanhou a criança/adolescente e a sua família durante o último mês. Este módulo é composto por 24 itens agrupados em seis domínios, mais especificamente: informação (5 itens), inclusão da família (4 itens), comunicação (5 itens), habilidades técnicas (3 itens), necessidades emocionais (4 itens) e a satisfação geral (3 itens).

O domínio da informação avalia o quanto os pais estão satisfeitos com a informação fornecida acerca do diagnóstico, prognóstico, tratamento, efeitos secundários, resultados de exames e a frequência da atualização do estado de saúde da criança/adolescente. Relativamente ao domínio inclusão da família pretende-se avaliar a sensibilidade e disponibilidade dos profissionais em responder às questões da família e incluí-la na discussão sobre os cuidados prestados à criança. O domínio comunicação avalia a satisfação do cuidador acerca da forma como a equipa explicou à criança/adolescente e à sua família o problema de saúde e os prepararam procedimentos. O domínio habilidades técnicas avalia a satisfação do cuidador sobre a capacidade do profissional em responder às necessidades da criança/adolescente

e preparação para a alta. O domínio necessidades emocionais avalia a satisfação do cuidador relativamente a quantidade de tempo despendida para ouvir e atender aos sentimentos dos pais e dos filhos. Por fim, o domínio da satisfação geral avalia a satisfação com os cuidados e tratamento prestado, assim como a disponibilidade e amabilidade da equipa de saúde.

A escala de resposta é tipo Likert e é constituída por cinco opções (0=nunca satisfeito; 1=às vezes satisfeito; 2=frequentemente satisfeito; 3=quase sempre satisfeito; 4=sempre satisfeito e existe a opção “não se aplica”). No procedimento de pontuação do instrumento, cada um dos itens é transformado linearmente numa escala de 0-100 (0=0, 1=25, 2=50, 3=75, 4=100). A cotação do instrumento é feita através da pontuação por domínios e por uma pontuação total, através do cálculo dos respetivos valores médios (somatório dos itens a dividir pelo número de itens respondidos). A pontuação total pode variar entre zero e 100 pontos. Tal como no instrumento anterior, níveis mais elevados na pontuação total indicam maior satisfação com os cuidados de saúde (Varni, 2017).

2.6. Procedimento de recolha e análise de dados

Os participantes foram contactados pela investigadora durante o período de internamento ou em consulta de hospital de dia, numa instituição hospitalar oncológica localizada na zona Norte de Portugal, entre 31 de março de 2024 e 30 de setembro de 2024.

Inicialmente, foi feita a apresentação do estudo, incluindo os seus objetivos e finalidade. Após esta explicação, foi solicitado aos pais a sua colaboração voluntária na pesquisa. Para garantir que os participantes compreendessem plenamente o estudo e os seus direitos, foi fornecido o formulário de consentimento informado, que deveria ser preenchido antes de qualquer participação. Uma vez dado o consentimento, os participantes receberam um envelope lacrado contendo o questionário em formato papel. Foi explicado que, após o preenchimento, o envelope deveria ser selado e colocado numa caixa tipo urna, disponível tanto no internamento como no hospital de dia. Esta urna possuía um fecho inviolável, o que assegurava a integridade e a segurança dos questionários até à fase de tratamento dos dados. Este

procedimento visou garantir a privacidade e o sigilo das informações recolhidas, respeitando os princípios éticos da confidencialidade.

Após a colheita de dados, procedemos ao tratamento e análise dos mesmos. A etapa inicial consistiu na construção de uma base de dados, de forma organizada, pelo Software informático IBM SPSS - Statistical Package for the Social Sciences, versão 28. Este programa permite a realização de análises estatísticas rigorosas e adequadas ao tipo de dados recolhidos. A preparação dos dados para análise incluiu a codificação das respostas, o tratamento de dados e a verificação de consistência e fiabilidade dos mesmos.

Os dados foram analisados utilizando técnicas estatísticas descritivas e inferenciais, de acordo com os objetivos do estudo. Inicialmente os dados foram explorados através da estatística descritiva no sentido de caracterizar os participantes relativamente às variáveis sociodemográficas, clínicas e contextuais. Depois foram realizados testes estatísticos inferenciais, nomeadamente análises de correlação (r de Pearson) e testes de diferenças de médias (testes T e Anova). No presente estudo consideraram-se valores de $p < 0.05$ como estatisticamente significativos. Para avaliar a força das correlações obtidas neste estudo, foram utilizados os critérios propostos por Cohen (1988). Segundo este autor, uma correlação é considerada fraca quando o valor absoluto do coeficiente (r) se situa entre 0,10 e 0,29, moderada quando se situa entre 0,30 e 0,49 e forte quando é igual ou superior a 0,50.

2.7. Considerações éticas

Foram respeitados os princípios éticos de investigação em saúde. O projeto foi submetido para aprovação à Comissão de Ética e de Proteção de Dados da instituição hospitalar envolvida, tendo sido concedido o Parecer com a referência CES. 042/024, que se encontra no Anexo I. O estudo respeitou os princípios de não maleficência e da beneficência. Foi obtido o consentimento informado por parte dos participantes, para a inclusão no estudo. Os dados obtidos foram codificados e armazenados de forma a garantir a confidencialidade dos participantes, em conformidade com a legislação de proteção de dados. A codificação foi realizada no momento da receção dos questionários, sendo-lhes atribuída uma combinação alfanumérica composta por letras e números, que indicam a data de entrega e o

SATISFAÇÃO COM OS CUIDADOS DE SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DOENÇA ONCOLÓGICA

número sequencial do questionário. Esta codificação ficou acessível apenas à investigadora responsável, assegurando-se assim o anonimato dos participantes ao longo de todo o processo de tratamento e análise dos dados.

3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo serão apresentados os resultados, numa ordem alinhada com a formulação dos objetivos delineados inicialmente. Nesse sentido, a apresentação dos resultados inicia-se com a caracterização dos participantes, seguindo-se os resultados relativos ao impacto da doença oncológica pediátrica na família e os resultados da satisfação com os cuidados de saúde, terminando com o estudo da associação entre as variáveis anteriores.

Os dados relativos à caracterização dos participantes encontram-se na tabela 1. A maioria dos participantes eram mães (70,6%), a faixa etária mais prevalente dos pais foi a dos 41-50 anos (43,1%), sendo que 33,3% da amostra tem entre os 31 e os 40 anos. Em relação à escolaridade verificou-se que a maioria da amostra (n = 88) possuía pelo menos o ensino secundário, sendo que 43,2% tinham formação ao nível do ensino superior. Verificou-se que a maior parte dos pais se encontrava a trabalhar a tempo inteiro (55,9%), apenas 18 referiram estar desempregados (17,6%). No que se reporta, ao estado civil, 69,6% dos pais referiram serem casados. Quanto à perceção dos pais sobre a sua própria saúde, 66,7% classificaram-na como “Boa” e 26,5% como “Muito Boa”. No que concerne à perceção dos pais sobre a saúde física dos filhos, a maioria respondeu como “Boa” (67,6%) e “Muito Boa” (22,5%). Em relação à saúde mental da criança, perto de metade dos pais (47,1%) classificou-a como “Muito Boa”.

SATISFAÇÃO COM OS CUIDADOS DE SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DOENÇA ONCOLÓGICA

Tabela 1 - Características sociodemográficas e psicossociais dos pais

		N	%
Sexo	Masculino	28	27,5%
	Feminino	74	72,5%
Idade	18-30 anos	5	4,9%
	31-40 anos	34	33,3%
	41-50 anos	44	43,1%
	51-60 anos	19	18,6%
Grau de parentesco	Mãe	72	70,6%
	Pai	28	27,5%
	Irmã	1	1,0%
	Tia	1	1,0%
Escolaridade	Ensino Básico	14	13,7%
	Ensino Secundário	44	43,1%
	Ensino Superior	44	43,2%
Atividade profissional atual	Trabalho a Part-Time	8	7,9%
	Trabalho a Full-Time	57	55,9%
	Dois Empregos	8	7,8%
	Desempregado	18	17,6%
	Baixa por Invalidez	1	1,0%
Estado civil	Casado	71	69,6%
	União de facto	21	20,6%
	Solteiro/Divorciado	10	9,8%
Perceção dos pais sobre a sua saúde	Muito Má	1	1,0%
	Má	6	5,9%
	Boa	68	66,7%
	Muito Boa	27	26,5%
Perceção dos pais sobre a saúde física das crianças	Muito Má	2	2,0%
	Má	8	7,8%
	Boa	69	67,6%
	Muito Boa	23	22,5%
Perceção dos pais sobre a saúde mental das crianças	Muito Má	2	2,0%
	Má	8	7,8%
	Boa	44	43,1%
	Muito Boa	48	47,1%

De seguida, apresentamos a tabela com as características sociodemográficas e clínicas das crianças.

Tabela 2 - Características sociodemográficas e clínicas das crianças/adolescentes

		n	%
Sexo	Masculino	54	52,9%
	Feminino	48	47,1%
Idade	0 – 2 anos	3	3,0%
	2 – 5 anos	21	20,6%
	6 – 12 anos	30	29,3%
	13 – 18 anos	42	41,2%
	≥ 19 anos	6	5,8%
Tempo de diagnóstico	0 – 2 anos	69	67,6%
	3 – 5 anos	26	25,5%
	> 5 anos	7	6,9%
Diagnóstico	Leucemia Linfoblástica Aguda (B ou T)	45	43,2%
	Leucemia Mieloblástica Aguda	15	14,7%
	Sarcomas	15	14,7%
	Linfomas	17	16,7%
	Tumores Sólidos	11	10,8%
Hospitalização	Não	2	2,0%
	Sim	10	98,0%
Número de internamentos no último ano	0	19	18,6%
	1-2	31	30,4%
	3-4	18	17,6%
	≥ 5	34	33,3%

De acordo com os dados recolhidos, conseguimos perceber que a amostra se constitui principalmente por pais de crianças/adolescentes do sexo masculino (n=54), com idades no grupo da adolescência (13 – 18 anos), sendo que 70,5% dos pais tinham filhos entre os 6 e os 18 anos. Os diagnósticos mais prevalentes foram as Leucemias Linfoblásticas do tipo B ou T (43,2%) seguidas dos Linfomas (16,7%), tendo-se verificado que o diagnóstico de doença oncológica terá ocorrido maioritariamente nos últimos 2 anos (67,6%). Em relação à hospitalização no último ano, verifica-se que a maioria das crianças e

adolescentes já tinha sido hospitalizada (98%), sendo que cerca de um terço tinha tido mais de cinco internamentos no ano anterior ao estudo (33,3%).

Na tabela 3 apresentamos a frequência das respostas aos diferentes itens da escala PedsQL™ Módulo de Impacto na Família.

Tabela 3 - Frequência de respostas por item da escala PedsQL™ Módulo de Impacto na Família

		Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Quase Sempre
Funcionamento Físico	Cansaço durante o dia	5%	8%	56%	23%	8%
	Cansaço ao acordar	10%	16%	51%	15%	8%
	Cansaço para atividades	15%	24%	36%	16%	9%
	Cefaleias	16,2%	31,3%	33,3%	11,1%	8,1%
	Fraqueza Física	19%	33%	29%	12%	7%
	Má disposição	26,3%	34,3%	28,3%	7,1%	4,4%
Funcionamento Emocional	Ansiedade	5%	12,9%	35,6%	31,7%	14,9%
	Tristeza	8,9%	10,9%	50,5%	22,8%	6,9%
	Irritabilidade	16%	27%	41%	11%	5%
	Frustração	17%	27%	33%	18%	5%
	Desesperança	25%	34%	23%	13%	5%
Funcionamento Social	Isolamento	30%	30%	27%	7%	6%
	Apoio de terceiros	42,4%	28,3%	20,2%	3%	6,1%
	Tempo para atividades	12,4	18,6%	37,1%	17,5%	14,4%
	Sem energia para atividades	19,2%	23,2%	33,3%	16,2%	8,1%

SATISFAÇÃO COM OS CUIDADOS DE SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DOENÇA ONCOLÓGICA

Funcionamento Cognitivo	Prestar atenção	19%	25%	39%	14%	3%
	Relembrar o que dizem	17,3%	28,6%	33,7%	15,3%	5,1%
	Relembrar o que ouve	29,9%	34%	20,6%	12,3%	3,1%
	Pensar com rapidez	21,4%	33,7%	23,5%	15,3%	6,1%
	Lembrar-se de pensamentos atuais	25,5%	34,7%	22,4%	14,3%	3,1%
Comunicação	Não entender a situação	25,3%	25,3%	37,4%	6,1%	6,1%
	Falar sobre a saúde do filho	27,3%	24,2%	27,3%	12,1%	9,1%
	Explicar sentimentos	30,3%	25,3%	19,2%	14,1%	11,1%
Preocupação	Eficácia do tratamento	2%	4,1%	7,1%	16,3%	70,4%
	Efeitos secundários	0%	1%	6,2%	19,6%	72,2%
	Reação dos outros à doença	19,6%	27,8%	12,4%	12,4%	27,8%
	Implicações para a família	5,2%	6,2%	27,8%	27,8%	32%
	Futuro	0	2%	5,1%	14,3%	78,6%
Atividades Diárias	Requer mais tempo/esforço	10%	12%	37%	28%	13%
	Tempo para tarefas domésticas	13,1%	19,2%	42,4%	14,1%	11,1%
	Cansaço para as tarefas domésticas	11,1%	27,3%	40,4%	9,1%	12,1%
Relações Familiares	Falta de comunicação	34,7%	26,7%	23,8%	9,9%	5%
	Conflitos	39%	36%	19%	4%	2%
	Decisões em conjunto	35%	34%	26%	4%	1%
	Resolver problemas	34%	36%	25%	4%	1%
	Stress	29%	25%	38%	6%	2%

Na análise da frequência das respostas por item das várias dimensões do PedsQL™ Family Impact Module, observaram-se distintos padrões de distribuição. No que toca à dimensão do Funcionamento Físico destaca-se uma elevada prevalência de impacto físico, com mais de 50% dos pais a reportar sentir-se “algumas vezes” ou “muitas vezes” “Cansado durante o dia” (56% e 23%, respetivamente). O item “Cansaço ao acordar” seguiu tendência semelhante. Por outro lado, os sintomas de má disposição e fraqueza física obtiveram frequências mais equilibradas entre as diferentes opções de resposta, embora com valores expressivos em “algumas vezes” (28,3% e 29%, respetivamente).

No que toca ao Funcionamento Emocional, verificou-se que o item “Ansiedade” apresentou 35,6% de respostas em “algumas vezes” e 31,7% em “muitas vezes”, enquanto “Tristeza” foi assinalada por mais de 50% dos pais na opção “algumas vezes”. Importa destacar o item “Desesperança”, com um valor de 34% em “quase nunca”.

Por outro lado, no Funcionamento Social, os itens “Isolamento” e “Apoio de terceiros” obtiveram uma maior concentração de resposta nas opções “nunca” e “quase nunca”, com 30% a 42,4% respetivamente, dos pais a indicar não experienciar estas situações. No entanto, o item “Tempo para atividades sociais” apresentou maior dispersão, com 37,1% em “algumas vezes” e 14,4% em “quase sempre”, sugerindo restrições de participação social. A falta de energia também foi salientada por 33,3% dos pais em “algumas vezes”.

Relativamente à dimensão Funcionamento Cognitivo os dados revelaram dificuldades sobretudo em “Prestar atenção” (39% em “algumas vezes”) e “Relembrar o que dizem” (33,7%). Também se observaram dificuldades em “Pensar com rapidez” (23,5%) e “Lembrar-se de pensamentos atuais” (22,4%), com percentagens relevantes entre “algumas vezes” e “muitas vezes”.

Na dimensão Comunicação revelou algumas das maiores concentrações em respostas negativas – “Nunca” ou “Quase Nunca”. “Não entender a situação de saúde do filho” obteve 37,4% em “algumas vezes”, e “Falar sobre a saúde” e

“Explicar sentimentos” apresentaram dispersão acentuada entre todas as opções de resposta.

No que reporta à Preocupação, esta dimensão destacou-se pelos valores mais extremos, com os itens “Eficácia do tratamento” e “Efeitos secundários” a concentrarem mais de 70% das respostas em “quase sempre”, o que revela níveis muito elevados de preocupação parental acerca destas questões. Também o item “Futuro do filho” foi fortemente marcado pela preocupação (78,6% em “quase sempre”). A “Reação dos outros à doença” apresentou distribuição mais homogénea.

Em relação às Atividades Diárias, observou-se um impacto relevante nas rotinas, com “Requer mais tempo/esforço” a reunir 37% das respostas em “algumas vezes” e 28% em “muitas vezes”. De igual modo, “Tempo e cansaço para tarefas domésticas” foram referidos por mais de 40% dos pais em “algumas vezes”, sinalizando alteração nas rotinas e sobrecarga funcional.

Por fim, na dimensão Relações Familiares, os itens “Conflitos”, “Decisões em conjunto” e “Resolver problemas” concentraram-se fortemente nas categorias “nunca” e “quase nunca”, sugerindo preservação do funcionamento familiar em termos de cooperação e resolução de conflitos.

A seguir encontra-se a apresentação dos resultados referentes à análise das medidas de tendência central e dispersão do PedsQL™ – Módulo de Impacto na Família (Tabela 4).

Tabela 4 - Estatística Descritiva PedsQL™ Módulo de Impacto na Família

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
Funcionamento Físico	98	,00	100,00	57,10	21,79
Funcionamento Emocional	96	,00	100,00	54,53	21,64
Funcionamento Social	96	,00	100,00	61,85	24,56
Funcionamento Cognitivo	97	,00	100,00	63,81	23,71
Comunicação	98	,00	100,00	63,23	24,67
Preocupação	96	,00	80,00	22,11	17,72
Atividades Diárias	99	,00	100,00	50,34	25,17
Relação Familiares	100	,00	100,00	72,55	22,24
Score- Qualidade de vida dos pais	102	,00	100,00	58,17	19,63
Score- Funcionamento Familiar	101	6,25	100,00	64,15	19,93
Score Total- Impacto da doença	102	6,43	98,33	55,32	16,55

A média do score total que descreve o impacto da doença oncológica na família foi de 55,3 (DP=16,5), um valor apenas ligeiramente superior ao ponto médio da escala. Os valores do score da dimensão qualidade de vida dos pais foi um pouco superior, ou seja, 58,2 (DP=19,6) e o score da dimensão funcionamento da família foi um pouco mais elevado, de 64,1 (DP=20,7). Das várias dimensões, a que teve um valor mais elevado foi a das Relações Familiares. Com um valor médio de 72,6 (DP=22,2) e a mais baixa foi a da Preocupação com um valor bastante inferior às restantes, ou seja, de 22,1 (DP=17,7).

Seguidamente apresentamos os resultados relativos à frequência de respostas por item da escala PedsQL™ – Satisfação com os Cuidados de Saúde (Tabela 5).

Tabela 5 - Frequência de respostas por item da escala PedsQL™ Satisfação com os Cuidados de Saúde

		Nunca	Às Vezes	Frequen- temente	Quase Sempre	Sempre	NA
Informação	Diagnóstico	0	2%	8,8%	32,4%	55,9%	1%
	Tratamento e prognóstico	0	2%	6,9%	33,7%	57,4%	0
	Efeitos secundários	0	4%	6%	33%	57%	0
	Informação dos resultados	0	4%	5%	31,7%	59,4%	0
	Atualização da informação	0	4%	5%	34,7%	56,4%	0
Inclusão da Família	Amabilidade	0	2%	7,8%	22,5%	67,6%	0
	Disponibilidade	0	2%	5,9%	27,5%	64,7%	0
	Inclusão nas discussões	0	5,9%	4,9%	31,4%	57,8%	0
	Tempo para questões	0	3%	5%	25,7%	66,3%	0
Comunicação	Explicações à criança	0	3,5%	4,7%	20,9%	70,9%	0
	Explicações ao cuidador	0	4%	5%	25,7%	65,3%	0
	Escuta ativa	0	2%	2,9%	23,5%	71,6%	0
	Preparação para exames	0	1%	7,8%	26,5%	64,7%	0
	Preparação do filho	0	3%	7,1%	28,3%	59,6%	2%
Competências Técnicas	Competências profissionais	0	1%	6%	21%	72%	0
	Estar confortável e sem dor	0	0	4%	14,9%	81,2%	0
	Melhorar o regresso a casa	1%	1%	2,1%	18,8%	77,1%	0
Necessidades Emocionais	Brincar e falar	1%	3,1%	5,2%	27,1%	63,5%	0
	Regresso à escola	0	6,6%	9,2%	27,6%	56,6%	0
	Ter tempo para a criança	0	6,5%	7,6%	26,1%	59,8%	0
	Melhorar o regresso a casa	3%	5,2%	8,3%	25,2%	58,3%	0

SATISFAÇÃO COM OS CUIDADOS DE SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DOENÇA ONCOLÓGICA

Satisfação Geral	Cuidados prestados		0	0	2%	15,2%	82,8%	0
	Gentileza e disponibilidade	e	0	1%	0	17,8%	81,2%	0
	Tratamento hospital	no	0	0	3%	15,8%	81,2%	0

Analisando a tabela 5, na subescala relativa à Informação, 55,9% (n =57) dos pais referiram estar sempre satisfeitos com a informação que receberam relativamente ao diagnóstico. No que toca aos restantes aspetos medidos nesta subescala mais de metade dos pais reportou sentir-se sempre satisfeito com a informação dada quanto ao tratamento e prognóstico (57,4%), aos efeitos secundários do tratamento (57%), à informação dada sobre os resultados de exames (59,4%) e sobre a atualização da informação (56,4%) em relação ao estado de saúde dos filhos.

Quanto à Inclusão da Família, os resultados mostraram valores elevados de satisfação. Sendo que mais de metade dos pais referiram sentir amabilidade por parte dos profissionais durante o tratamento (67,6%), disponibilidade para responder a perguntas (64,7%), esforço para incluir a família na discussão dos cuidados (57,8%) e tempo para fazer perguntas sobre o estado de saúde e tratamento dos filhos (66,3%).

Na subescala da Comunicação, verificou-se que 71,6% dos pais estão sempre satisfeitos com a forma como os profissionais escutam as preocupações e aquilo que os pais têm para dizer. Verificou-se que perto de 60% da amostra apresenta satisfação com as explicações que são dadas à criança (70,9%), ao cuidador (65,3%), a forma como preparam a criança para os exames (64,7%) e lhe explicam em que vai consistir o procedimento (59,6%).

No que diz respeito às Competências Técnicas a grande maioria dos pais referiram estar sempre satisfeitos com os esforços efectuados para manter o filho confortável e, tanto quanto possível, sem dor. Mais de 70% da amostra apresentou valores de satisfação com as competências técnicas da equipa multidisciplinar e com os esforços realizados e tempo dispendido para melhorar o regresso a casa da criança.

Na subescala das Necessidades Emocionais, manteve-se a tendência de valores elevados de satisfação dos pais com os profissionais, sendo que o tempo despendido para ajudar a criança a regressar à escola, obteve o valor mais baixo (56,6%). Nos restantes itens, nomeadamente, o brincar e falar com a criança, ter tempo para a criança e melhorar o regresso a casa, os pais apresentaram sempre níveis de satisfação superiores a 50% com os cuidados prestados pela equipa.

Em relação à Satisfação Geral, a grande maioria da amostra referiu estar sempre satisfeito com os cuidados prestados, com a gentileza e disponibilidade da equipa e com a forma como a criança era tratada no hospital.

Apresentam-se, de seguida, os resultados referentes à análise das medidas de tendência central e dispersão do PedsQL™ – Módulo Genérico de Satisfação com os Cuidados de Saúde. Os dados apresentados incluem o número de participantes (N), valores mínimos e máximos, média e desvio padrão (Tabela 6).

Tabela 6 - Estatística Descritiva PedsQL™ Módulo Genérico Satisfação com os Cuidados de Saúde

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
Informação	102	5,00	100,00	85,37	18,53
Inclusão da Família	102	31,25	100,00	87,97	16,25
Comunicação	102	26,25	100,00	88,27	16,41
Competências Técnicas	101	33,33	100,00	92,66	13,14
Necessidades Emocionais	99	12,50	100,00	84,64	20,63
Satisfação Geral	101	66,67	100,00	94,88	9,05
Score Total	102	43,41	100,00	88,78	12,30

O score total da variável satisfação com os cuidados de saúde, obteve uma média elevada (88,78) e a dimensão com o valor médio mais elevado foi a da satisfação geral, com 94,9 (DP=9,1). Em contrapartida a dimensão com valor mais baixo foi a das necessidades emocionais embora o valor fosse também alto

(84,6). De notar que nesta última dimensão, assim como na da informação, existe uma grande amplitude de resultados com valores a variar desde valores muito próximos dos mínimos até aos máximos possíveis.

No sentido de dar resposta ao objetivo de avaliar a relação entre o impacto da doença na família e a satisfação com os cuidados de saúde, apresentam-se, de seguida, os resultados da análise de correlação entre os diferentes scores das duas escalas, a PedsQL™ Módulo de Impacto na Família e PedsQL™ Módulo Genérico Satisfação com os Cuidados de Saúde (Varni, 2017).

Tabela 7 - Correlação entre os scores das duas escalas, a PedsQL™ Módulo de Impacto na Família e PedsQL™ Módulo Genérico Satisfação com os Cuidados de Saúde

		1.	2.	3.	4.
Score da Subescala da Qualidade de Vida dos Pais	r	1			
	p				
Score da Subescala de Funcionamento Familiar	r	,508**	1		
	p	<,001			
Score Total do Impacto na Família	r	,939**	,719**	1	
	p	<,001	<,001		
Score Total da Satisfação com os Cuidados de Saúde	r	,075	,249	,129	1
	p	,453	,012	,197	

Legenda: Os valores representam os coeficientes de correlação de Pearson (r).

** Correlação forte

Realizou-se uma análise de correlação de Pearson com o objetivo de explorar as relações entre as variáveis: Score Total da Subescala Qualidade de vida dos pais; Score Total da Subescala do Funcionamento Familiar; Score Total do Impacto da doença na família e Score Total da Satisfação com os cuidados de saúde.

Verificou-se uma correlação positiva forte e estatisticamente significativa entre o score total da subescala da qualidade de vida dos pais e o score total do impacto na família ($r = ,939$; $p < ,001$), o que indica que níveis mais elevados de

qualidade de vida dos pais estão associados a um menor impacto da doença oncológica no contexto familiar.

Adicionalmente, observou-se uma correlação positiva forte e significativa entre o score da subescala da qualidade de vida dos pais e o score total da subescala do funcionamento familiar ($r = 0,508$; $p < 0,001$), indicando que uma melhor qualidade de vida dos cuidadores está associada a um melhor funcionamento no seio familiar.

Também se verificou uma correlação positiva forte e significativa entre o Score Total da PedsQL™ - Módulo Impacto na Família e o score total da subescala do funcionamento familiar ($r = 0,719$; $p < 0,001$), evidenciando que uma percepção mais positiva sobre o funcionamento da família se associa a um menor impacto da doença.

Relativamente ao Score total da PedsQL™ - Módulo Genérico da Satisfação com os Cuidados de Saúde, este apresentou uma correlação positiva fraca, mas estatisticamente significativa, com o score total da subescala do funcionamento familiar ($r = 0,249$; $p = 0,012$), indicando que uma maior satisfação com os cuidados prestados está associada a um funcionamento familiar percecionado como mais positivo pelos pais. No entanto, não foram encontradas correlações estatisticamente significativas entre a PedsQL™ Módulo Genérico Satisfação com os Cuidados de Saúde e os scores totais da subescala da qualidade de vida dos pais ($p = 0,075$; $r = 0,453$) e PedsQL™ Módulo de Impacto na Família ($p = 0,129$; $r = 0,197$).

Foi ainda feita uma análise de correlação entre os diferentes domínios das escalas PedsQL™ Módulo de Impacto na Família e PedsQL™ Módulo Genérico Satisfação com os Cuidados de Saúde.

Na escala PedsQL™ Módulo de Impacto na Família verificou-se que o score da subescala da Qualidade de Vida dos Pais apresentava uma correlação forte e positiva com todas as dimensões que a compõem, sendo que os valores mais elevados são os de correlação com as dimensões relativas ao Funcionamento Físico ($r = 0,882$, $p < 0,001$) e ao Funcionamento Emocional ($r = 0,847$, $p < 0,001$).

O Score da subescala do Funcionamento Familiar também mostrou uma correlação muito elevada com as suas duas dimensões, destacando-se a das Relações Familiares ($r = 0,907$, $p < 0,001$). Foi ainda encontrada associação moderada com entre os scores das subescalas relativas à qualidade de vida dos pais e do funcionamento familiar ($r = 0,508$, $p < 0,001$).

Relativamente à escala PedsQL™ Módulo Genérico Satisfação com os Cuidados de Saúde verificamos que o seu score total apresenta correlações muito significativas com todas as suas dimensões, sendo que as mais fortes foram com as relativas à Inclusão da família ($r = 0,837$, $p < 0,001$) e à Comunicação ($r = 0,863$, $p < 0,001$).

Foi ainda realizada uma análise de correlação entre as variáveis relativas ao tempo de diagnóstico da criança/ adolescente, a perceção dos pais sobre a saúde física e mental dos filhos e o PedsQL™ Módulo de Impacto na Família e o PedsQL™ Módulo Genérico Satisfação com os Cuidados de Saúde. Os dados encontram-se na tabela seguinte.

Tabela 8 - Correlação entre o tempo de diagnóstico da criança/adolescente, a percepção dos pais acerca da saúde física e mental dos filhos e o PedsQL™ Módulo de Impacto na Família e o PedsQL™ Módulo Genérico Satisfação com os Cuidados de Saúde

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	
1. Tempo de Diagnóstico	r	1							
	p								
2. Idade dos Pais	r	.210*	1						
	p	.035							
3. Percepção da Saúde Física das crianças	r	.070	-.125	1					
	p	.484	.209						
4. Percepção da Saúde Mental das crianças	r	.107	-.276**	.434**	1				
	p	.285	.005	.000					
5. Score da Subescala da Qualidade de Vida dos Pais	r	-.145	-.183	.127	.308**	1			
	p	.148	.065	.204	.002				
6. Score da Subescala de Funcionamento Familiar	r	-.041	-.104	.086	.476**	.508**	1		
	p	.689	.299	.392	.000	.000			
7. Score Total do Impacto na Família	r	-.165	-.169	.165	.401**	.939**	.719**	1	
	p	.099	.090	.097	.000	.000	.000		
8. Score Total da Satisfação com os Cuidados de Saúde	r	.113	.089	-.121	.228*	.075	.249*	.129	1
	p	.262	.375	.225	.021	.453	.012	.197	

Legenda: Os valores representam os coeficientes de correlação de Pearson (r).

Analisando a Tabela 8, verificou-se que a maioria das correlações analisadas se revelaram fracas, sendo poucas as associações que atingiram significância estatística.

Destaca-se a correlação moderada, positiva e significativa entre a percepção dos pais acerca saúde física e da saúde mental das crianças ($r = 0,434$; $p < 0,001$).

Por outro lado, observou-se uma correlação fraca, negativa e significativa entre a idade dos pais e a percepção da saúde mental das crianças ($r = -0,276$; $p = 0,005$).

O tempo decorrido desde o diagnóstico apresentou uma correlação fraca, positiva e significativa com a idade dos pais ($r = 0,210$; $p = 0,035$).

As variáveis relacionadas com a subescala da Qualidade de vida dos pais, a subescala do Funcionamento Familiar, e os scores totais da PedsQL™ Módulo de Impacto na Família e o PedsQL™ Módulo Genérico Satisfação com os Cuidados de Saúde não revelaram correlações estatisticamente significativas com as restantes variáveis analisadas.

Foi ainda estudada uma possível influência do sexo dos pais nos resultados obtidos nas duas escalas. Foi utilizado o teste t de student para amostras independentes, mas os resultados obtidos não evidenciaram diferenças estatisticamente significativas entre pais e mães.

4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo, iremos discutir os resultados anteriormente descritos, à luz da evidência previamente apresentada, bem como de outros contributos relevantes da literatura e da prática clínica.

Em relação à caracterização dos participantes do estudo, estes foram maioritariamente mães. A faixa etária mais prevalente de idade dos pais foi a dos 41-50 anos, sendo que cerca de um terço da amostra tinha entre os 31 e os 40 anos. Estes resultados estão alinhados com os dos estudos realizados por Hsieh et al. (2009) e Al-Gamal et al. (2019), que associam esta circunstância ao papel social da mulher, vista como principal cuidadora no seio familiar. Quando não é possível às mães estarem presentes, são muitas vezes substituídas por tias ou pelas irmãs mais velhas da criança/adolescente, o que se verificou também na nossa amostra, mas com uma expressão menor (uma tia e uma irmã).

Em relação às habilitações literárias verifica-se que a maioria da amostra possuía pelo menos o ensino secundário, sendo que quase metade tinha educação de nível superior. Estudos realizados em países considerados desenvolvidos (Estados Unidos da América, Canadá e na Europa) apontam que pais com níveis de educação superior tendem a colaborar mais em estudos de investigação (Miedema et al., 2008; Kremska et al., 2020; Sherman-Bien et al., 2011).

Quanto à atividade laboral verificamos que mais de metade dos pais encontrava-se a trabalhar a tempo integral. Em Portugal, 88% dos casais trabalham ambos a tempo integral, uma percentagem superior à média europeia de 63%, o que pode estar relacionado, em grande parte, aos baixos salários dos portugueses (Machado, 2020). Contudo, esses dados contrastam com os recolhidos por Al-Gamal et al. (2019), que indicam que apenas 26% da amostra trabalhava a tempo inteiro, enquanto 58,7% referiam estar em casa a cuidar dos filhos. No entanto o estudo realizado por Al-Gamal et al. (2019) foi realizado num

país do médio oriente, pelo que devido à cultura, pode haver mulheres que não lhes é possível trabalhar.

Verificou-se que a maioria das crianças/adolescentes eram do sexo masculino, sendo a faixa etária mais prevalente a adolescência (13 a 18 anos), representando 41,2% da amostra. Este resultado é suportado por estudos internacionais, como os de Sherman-Bien et al. (2011) e Al-Gamal et al. (2019), bem como por estudos realizados em contexto português, que evidenciam uma maior incidência de doença oncológica em crianças e adolescentes do sexo masculino (Teixeira, 2023).

Os participantes eram pais de crianças com diagnósticos, na sua maioria, de Leucemias Linfoblásticas do tipo B ou T, seguido dos Linfomas tendo-se verificado que o diagnóstico de doença oncológica terá ocorrido maioritariamente nos últimos 2 anos. Os dados epidemiológicos apresentados pela OMS (2021) e pelo ROPP (2022), suportam estas estatísticas. Ressalta-se, ainda, que o facto da instituição onde o estudo foi realizado ser um centro de referência para este tipo de cancros o que justifica a diversidade dos cancros registados.

Em relação à hospitalização no ano anterior ao estudo, verificou-se que praticamente todas as crianças e adolescentes tinham estado hospitalizadas, sendo que cerca de um terço tinha tido mais de cinco internamentos no último ano. Tal como referimos anteriormente, um dos efeitos secundários do tratamento com quimioterapia é a imunossupressão (neutropenia e suscetibilidade à infeção), as mucosites e as náuseas/vómitos, condições clínicas que podem resultar em hospitalizações prolongadas para tratamento destes sintomas (Ntaoula et al., 2024), o que justifica o número de internamentos.

Como referido anteriormente, a qualidade de vida tem sido identificada na literatura como uma das variáveis psicossociais que descreve o impacto da doença oncológica nas famílias (Al-Gamal et al., 2019) e por este motivo foi escolhida como a variável principal deste estudo. Nesse sentido, foram

utilizados instrumentos de colheita de dados para a avaliação da QdV dos pais e da família.

Respondendo ao primeiro objetivo, os resultados obtidos permitem-nos afirmar que a doença oncológica tem um impacto significativo na família. Partindo dos resultados obtidos na escala PedsQL™ Módulo de Impacto na Família, observamos que o Score Total – Impacto da Doença apresentou um valor médio moderado ($M = 55,32$; $DP = 16,55$), revelando que a doença oncológica infantil exercia um impacto considerável na vida dos pais participantes. Estes resultados vão ao encontro da literatura recente que salienta que o diagnóstico e tratamento oncológico pediátrico representam um fator de grande stresse e altera significativamente a dinâmica familiar (Sherman-Bien et al., 2011; Al-Gamal et al., 2019; Araújo, 2013; Teixeira, 2023).

Analisando especificamente as subescalas, verificámos que o Score – Funcionamento Familiar obteve um valor médio relativamente mais elevado ($M = 64,15$; $DP = 19,93$) comparativamente ao Score – Qualidade de Vida dos Pais ($M = 58,17$; $DP = 19,63$). Estes resultados indicam que, apesar das dificuldades, o funcionamento familiar é percecionado pelos pais como razoavelmente satisfatório, ainda que a qualidade de vida individual se encontre mais comprometida. Estudos recentes corroboram estas conclusões, destacando a importância do apoio familiar como fator protetor na vivência da doença oncológica infantil (Long & Marsland, 2011; Klassen et al., 2012; Sultan et al., 2016). De referir também, que num estudo conduzido em Portugal com 237 pais de crianças com várias condições crónicas, os valores obtidos com este mesmo instrumento foram semelhantes (Lima et al., 2023).

Em relação aos valores médios obtidos nas várias dimensões, destacou-se com média mais elevada a dimensão das Relações Familiares ($M = 72,55$; $DP = 22,24$), sugerindo que os pais tendem a percecionar positivamente as suas relações familiares, apesar das circunstâncias adversas. Este achado encontra suporte em vários estudos que sublinham a importância de vínculos familiares fortes e da comunicação aberta para lidar com situações adversas como o cancro pediátrico (Kazak et al., 2012; Long & Marsland, 2011).

Por outro lado, a dimensão com a média mais baixa foi a Preocupação (M=22,11; DP=17,72), indicando níveis elevados de ansiedade e stress associados diretamente à doença. Este resultado é coerente com outros estudos que referem elevados níveis de preocupação e ansiedade experienciados por pais de crianças e adolescentes com doença oncológica (Klassen et al., 2012; Al-Gamal et al., 2019) mas também pelos pais de crianças com diversas condições crónicas de saúde (Lima et al, 2023).

Iremos agora discutir os resultados obtidos nesta escala de forma mais detalhada atendendo às respostas dadas aos diferentes itens de cada dimensão. Os resultados obtidos através da análise das frequências de resposta ao PedsQL™ Módulo de Impacto na Família permitem compreender o impacto multidimensional da doença oncológica pediátrica nos pais enquanto cuidadores principais.

Começando pelo Funcionamento Físico verificou-se um impacto físico considerável nos pais, com elevados níveis de cansaço reportados tanto durante o dia como ao acordar. A maioria dos participantes assinalou sentir-se frequentemente cansada, o que se pode relacionar com o esforço constante exigido pelos cuidados à criança, nomeadamente em períodos de internamento ou vigilância. Estes dados encontram-se em consonância com Guido et al. (2024), que identificaram desgaste físico acentuado nos cuidadores de crianças com doença crónica, resultante da sobrecarga e do envolvimento contínuo nas atividades de cuidado.

Por outro lado, a dimensão que reporta ao Funcionamento Emocional revelou ser uma das mais afetadas, sendo a ansiedade, tristeza e frustração as emoções predominantes. Os dados reforçam as conclusões de Santos et al. (2022), que destacam o sofrimento emocional significativo vivenciado por mães de crianças com cancro, e de Luo et al. (2021), que apontam para a vulnerabilidade dos pais ao desenvolvimento de sintomatologia ansiosa, depressiva e mesmo de stress pós-traumático, particularmente nas fases iniciais da doença. O peso emocional da incerteza e da necessidade constante de adaptação parece ter um reflexo direto nesta dimensão.

Quanto ao Funcionamento Social, os resultados sugerem algum isolamento social por parte dos pais, embora se observe também a presença de apoio informal em muitos casos. O isolamento poderá ser justificado pelas restrições impostas pela própria doença, nomeadamente a necessidade de proteção da criança imunocomprometida, conforme evidenciado por Sawyer et al. (2021). Por outro lado, o apoio de terceiros é reconhecido como um fator de proteção, funcionando como estratégia de coping (Marques et al., 2018), embora nem sempre seja suficiente para colmatar o distanciamento social sentido.

Na dimensão do Funcionamento Cognitivo, foram identificadas dificuldades nos pais, particularmente na capacidade de prestar atenção e relembrar informações. Estes resultados podem estar associados a níveis elevados de stresse e exaustão emocional, os quais, segundo Santos et al. (2022), interferem negativamente com o desempenho cognitivo. A sobreposição de responsabilidades familiares, profissionais e de cuidados intensivos à criança contribui para este impacto, comprometendo a concentração e a memória dos cuidadores.

A Comunicação surgiu como uma área de alguma fragilidade, com muitos pais a referirem dificuldades em compreender a situação clínica ou em expressar sentimentos. Este resultado é consistente com o que foi referido por Al-Gamal et al. (2019), que identificaram limitações na comunicação entre equipa multidisciplinar e família, muitas vezes motivadas pela falta de tempo e ausência de apoio emocional estruturado. Tal cenário pode agravar sentimentos de confusão e solidão, aumentando a vulnerabilidade psicológica dos pais.

A dimensão da preocupação apresentou valores muito baixos, refletindo elevados níveis de preocupação parental, particularmente no que respeita à eficácia dos tratamentos, aos efeitos secundários e ao futuro da criança/adolescente. Estes dados são esperados, tendo em conta a gravidade do diagnóstico e a incerteza associada ao prognóstico. Embora estudos como os de Al-Gamal et al. (2019) refiram confiança nos cuidados prestados, esta não parece ser suficiente para mitigar os níveis de inquietação que acompanham a vivência da doença, especialmente nos primeiros anos após o diagnóstico.

Em relação às Atividades Diárias, a maioria dos pais indicou sentir dificuldade em realizar tarefas domésticas ou em encontrar tempo e energia para atividades quotidianas. A exigência do acompanhamento à criança, associada a rotinas hospitalares e tratamentos prolongados, impõe uma reorganização das rotinas familiares. Estes dados estão alinhados com os estudos de Miedema et al. (2008) e Marques et al. (2018), que descrevem o impacto da doença na funcionalidade diária da família e a sobrecarga associada à conciliação de múltiplas tarefas.

No entanto, apesar da carga emocional e física associada ao contexto da doença, os dados da dimensão relações familiares, sugerem que os pais percecionam um bom funcionamento familiar. Os conflitos e dificuldades na tomada de decisões foram pouco frequentes, o que pode indicar a presença de estratégias de coping familiares eficazes. Este achado é sustentado por Koumarianou et al. (2021) e Baran & Baran (2022), que destacam a coesão familiar como fator protetor crucial no processo de adaptação à doença oncológica pediátrica. Neste sentido, os resultados do presente estudo sugerem que, apesar das dificuldades identificadas, a maioria dos pais percebe o funcionamento familiar de forma positiva, o que pode atuar como um fator de proteção face ao impacto psicológico da doença.

No que se refere ao Score Total do Impacto na Família, os dados obtidos indicam que os pais percecionam, em várias dimensões, uma qualidade de vida relativamente preservada, especialmente no que diz respeito ao funcionamento familiar. Os resultados mostram que, apesar das exigências associadas ao diagnóstico oncológico da criança, a maioria dos pais não identificaram problemas significativos de comunicação ou conflito familiar. Itens como “decisões em conjunto” e “resolução de problemas” obtiveram respostas predominantemente nas categorias “nunca” ou “quase nunca” para eventos negativos, o que sugere que a dinâmica familiar se mantém estável e funcional. Esta perceção positiva poderá refletir estratégias de coping familiares eficazes e um sentido de coesão perante a adversidade.

Em suma, estes resultados comprovam o impacto da doença oncológica na qualidade de vida dos pais e no funcionamento familiar e reforçam a importância de intervenções direcionadas, especialmente nas áreas que revelaram maior comprometimento, como a preocupação, o funcionamento emocional e as atividades diárias, visando melhorar globalmente a qualidade de vida dos pais e das famílias afetadas pela doença oncológica pediátrica. Esta recomendação está alinhada com a literatura científica atual, que salienta a necessidade de programas e intervenções psicossociais para famílias que vivenciam a doença oncológica pediátrica (Kazak et al., 2012; Sultan et al., 2016; Al-Gamal et al., 2019).

Em resposta ao segundo objetivo verificamos que os pais reportam elevados níveis de satisfação com os cuidados de saúde nomeadamente em todos os aspetos dos cuidados prestados à criança/adolescente. A dimensão com valores inferiores de satisfação foi a relativa às necessidades emocionais, o que sugere que poderá existir ainda espaço para melhorias por parte da equipa de saúde, a nível do suporte emocional dado aos pais e às crianças.

Os resultados revelaram níveis globalmente elevados de satisfação parental com os cuidados de saúde prestados, sendo particularmente evidentes nas dimensões da Informação, Comunicação e Inclusão da Família. Estas três vertentes, embora analisadas separadamente no instrumento de avaliação, mostram-se profundamente interligadas na experiência dos cuidadores, configurando pilares essenciais de uma prática centrada na família.

A qualidade da informação disponibilizada foi destacada como um dos aspetos mais valorizados pelos pais, com uma média de satisfação elevada ($M = 89,1$; $DP = 12,1$). Os participantes demonstraram sentir-se informados quanto ao diagnóstico, prognóstico, efeitos secundários, exames e evolução clínica dos filhos. Contudo, a mera transmissão de informação não se revelou suficiente: o modo como essa informação foi comunicada — através de uma escuta ativa, empática e aberta ao diálogo — foi igualmente reconhecido como determinante, refletido na elevada pontuação obtida na dimensão da

Comunicação (M = 87,8; DP = 12,7). Como referem Wright e Leahey (2013), uma comunicação eficaz e sensível é crucial para que as famílias se sintam compreendidas, respeitadas e envolvidas no processo de decisão.

Neste sentido, destaca-se que mais de metade dos pais indicou estar sempre satisfeita com a forma como os profissionais escutam as suas preocupações e validam as suas opiniões. Esta atitude não só reforça a confiança na equipa de saúde, como contribui para a redução da ansiedade associada à doença crónica, tal como descrito por Al-Gamal et al. (2019) e reforçado por Salvador (2019), que destaca o papel da escuta ativa na promoção da adaptação parental à doença.

Paralelamente, os níveis elevados de satisfação na Inclusão da Família (M = 88,3; DP = 11,3) reforçam a perceção dos pais de que os profissionais procuram integrar a família nas decisões e no planeamento dos cuidados. Esta prática revela-se indissociável das outras dimensões, uma vez que a inclusão efetiva depende, necessariamente, de uma informação clara e de uma comunicação eficaz (Riquelme et al., 2021). Tal como defendido por Varni et al. (2000), a inclusão da família está associada a melhores resultados em saúde e a uma maior adesão ao tratamento. Do mesmo modo, Mendes et al. (2013) sublinham que a abordagem centrada na família, ao valorizar o envolvimento dos pais no planeamento terapêutico, contribui significativamente para a qualidade dos cuidados prestados.

Os dados deste estudo sugerem, assim, que a satisfação parental não resulta apenas de boas práticas técnicas, mas sobretudo da capacidade das equipas de saúde em conjugar informação compreensível, comunicação empática e inclusão familiar significativa. Esta tríade sustenta uma relação terapêutica baseada na confiança, na corresponsabilização e no reconhecimento da família como parceira ativa nos cuidados, conforme preconizado pelo modelo de cuidados centrados na família (Hockenberry & Wilson, 2018; OE, 2017).

A dimensão das Competências Técnicas revelou também um grau elevado de satisfação. Um total de 82 pais indicaram estar sempre satisfeitos com os esforços para manter os filhos confortáveis e com o mínimo de dor

possível. Quase todos os pais manifestaram confiança nas competências técnicas da equipa multidisciplinar, bem como nos esforços para facilitar o regresso da criança a casa. Estes dados estão alinhados com os resultados de Al-Gamal et al. (2019), que destacaram a competência técnica da equipa como um dos principais fatores associados à satisfação parental. Também Varni et al. (2000) referem que a qualidade do atendimento, a competência profissional e a confiança na equipa de saúde são determinantes na perceção da satisfação com os cuidados de saúde. De forma semelhante, Peixoto (2021) destaca a importância da explicação clara dos procedimentos, da segurança técnica transmitida e da acessibilidade ao tratamento, como aspetos cruciais na avaliação positiva dos cuidados em contexto pediátrico. Por sua vez, Kremska et al. (2020) evidenciam que a satisfação dos pais está fortemente associada à experiência com a equipa de enfermagem, nomeadamente pela disponibilidade, empatia e capacidade de resposta técnica eficaz.

Embora se mantenha uma tendência positiva, a dimensão das Necessidades Emocionais revelou o valor mais baixo da amostra: mais de metade dos pais referiram estar satisfeitos com o tempo dedicado a apoiar o regresso da criança à escola. Em contraste, aspetos como brincar com a criança, conversar, dedicar-lhe tempo e apoiar o regresso a casa obtiveram níveis mais elevados de satisfação. Este padrão sugere uma necessidade específica de reforço do apoio emocional e psicossocial, sobretudo no contexto do acompanhamento pós-tratamento. Também Al-Gamal et al. (2019) observaram uma menor satisfação parental nas áreas de suporte emocional, embora sem uma discrepância tão acentuada entre domínios. Estes dados são corroborados por Peixoto (2021), que salienta o papel crítico da escuta empática, dos grupos de apoio e da promoção da saúde mental dos cuidadores, especialmente nas fases mais exigentes do tratamento. Do mesmo modo, Santos e Figueiredo (2013) destacam a importância de tratar os pais como parceiros no cuidado, reconhecendo as suas emoções como legítimas e merecedoras de atenção por parte da equipa de saúde.

Além disso, Luo et al. (2021) e Santos (2020) apontam que a ausência de suporte emocional adequado pode aumentar o risco de ansiedade,

depressão e stresse pós-traumático, particularmente nas fases iniciais da doença. Assim, torna-se imperativo que as equipas de saúde integrem estratégias estruturadas de apoio psicossocial no plano de cuidados, garantindo um acompanhamento emocional contínuo às famílias ao longo de todo o percurso terapêutico.

Relativamente à Satisfação Geral, quase todos os pais relataram estar sempre satisfeitos com os cuidados prestados, com a disponibilidade e gentileza da equipa, bem como com o modo como a criança foi tratada no hospital. Estes dados reforçam a perceção global positiva dos pais sobre a qualidade dos cuidados recebidos, resultado que se encontra em consonância com o estudo de Mendes et al. (2016), o qual sublinha a importância da valorização da relação interpessoal e do envolvimento das famílias no processo assistencial.

O Score Total do impacto da doença demonstra uma correlação positiva com as Relações Familiares, podendo-se traduzir que se a doença for mais impactante, existe uma maior coesão e adaptação da família, facto que é suportado, como já vimos anteriormente, por estudos realizados por Marques et al. (2018), Koumarianou et al. (2021), Baran & Baran (2022) e Santos et al. (2022). Destaca-se ainda uma forte correlação entre o impacto da doença na família e o Score Total da QdV dos pais, ou seja, quanto menor for o impacto na família, melhor será a QdV dos pais.

No que diz respeito à Escala PedsQL™ Módulo Genérico Satisfação com os Cuidados de Saúde, verificou-se que o Score Total de Satisfação com os Cuidados de Saúde apresenta uma correlação forte com a Inclusão da Família nos Cuidados e a Comunicação. Isto é suportado pela discussão realizada anteriormente, em que, se houver um maior apoio da família (Marques et al., 2018) e participação da mesma nos cuidados, as crianças/adolescentes irão referir níveis superiores de QdV, por sentirem maior apoio e menos isolamento social, e os pais vão apresentar maiores níveis de satisfação.

Em resposta ao terceiro objetivo não foi encontrada uma associação entre os scores totais do PedsQL™ Módulo de Impacto na Família e o PedsQL™ Módulo Genérico Satisfação com os Cuidados de Saúde. Seria esperado que cuidados de saúde que os pais entendem como muito satisfatórios se associassem a um menor impacto da doença, como sugere um estudo conduzido por Peixoto (2021) em que foi encontrada uma correlação moderada positiva significativa entre o score total da escala da qualidade de vida dos pais e funcionamento familiar e o score total da escala da satisfação com os cuidados de saúde. Uma possível explicação para a ausência de associação no presente estudo poderá estar nos resultados encontrados na escala de satisfação com os cuidados de saúde, que globalmente foram muito positivos, sugerindo um possível efeito de tecto.

Para dar resposta ao quarto objetivo, foram ainda estudadas associações entre as variáveis relativas ao tempo de diagnóstico da criança/adolescente, a percepção dos pais sobre a saúde física e mental dos filhos e o PedsQL™ Módulo de Impacto na Família e o PedsQL™ Módulo Genérico Satisfação com os Cuidados de Saúde.

Esta análise revelou resultados maioritariamente fracos segundo os critérios estatísticos previamente definidos. No entanto, destaca-se uma correlação moderada, positiva e significativa entre a percepção dos pais acerca da saúde física e da saúde mental dos filhos, sugerindo que quanto melhor é percebida a saúde física da criança, maior tende a ser a percepção do seu bem-estar psicológico. Estes resultados estão em consonância com os estudos de Varni et al. (2002), que consideram que a qualidade de vida em contexto pediátrico deve ser avaliada de forma multidimensional, integrando dimensões física, emocional, social e funcional como domínios interdependentes. Adicionalmente, Shull et al. (2019) referem que a qualidade de vida relativa à saúde reflete o impacto da doença não apenas no corpo, mas também no funcionamento emocional e social da criança, reforçando a importância de uma abordagem integrada à saúde infantil. Neste sentido, os dados do presente estudo vêm reforçar que a percepção dos pais sobre a saúde dos filhos tende a

refletir uma visão holística, onde o bem-estar físico e emocional surgem intimamente ligados.

Por outro lado, é relevante notar a ausência de correlações significativas entre o PedsQL™ Módulo de Impacto na Família e o PedsQL™ Módulo Genérico Satisfação com os Cuidados de Saúde com as restantes variáveis estudadas. Este achado contrasta, em parte, com a literatura que frequentemente evidencia uma associação positiva entre a satisfação com os cuidados de saúde e melhor qualidade de vida percebida pelos pais (Varni et al., 2010; Watt et al., 2011). Uma possível interpretação para este resultado pode estar relacionada com a elevada satisfação global reportada pelos pais com os cuidados de saúde no contexto específico desta amostra, conforme evidenciado nos resultados descritivos apresentados, diminuindo assim a variabilidade necessária para encontrar associações significativas.

As análises adicionais realizadas através do teste t para amostras independentes não evidenciaram diferenças significativas na percepção do impacto da doença em função do sexo do cuidador, diferindo da literatura que sugere que os pais são afetados de forma diferente pelos desafios emocionais e psicossociais impostos pela doença oncológica pediátrica (Santos, 2020), sendo as mães muitas vezes mais afetadas pelo impacto da doença, por serem as figuras mais presentes ao longo dos tratamentos e internamentos como vimos em estudos realizados por Al-Gamal et al. (2019).

Por fim, importa destacar que o presente estudo apresenta algumas limitações que devem ser consideradas. Em primeiro lugar, o método de amostragem, que por ser do tipo não probabilístico por conveniência, limita a generalização dos resultados para a população mais ampla de pais de crianças/adolescentes com doença oncológica. Adicionalmente, a dimensão relativamente pequena da amostra (102 participantes) pode ter restringido a capacidade estatística para detectar correlações mais subtis ou relações entre variáveis sociodemográficas e psicossociais. Finalmente, a natureza transversal do estudo impede inferências causais entre as variáveis analisadas, sugerindo-

SATISFAÇÃO COM OS CUIDADOS DE SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES
COM DOENÇA ONCOLÓGICA

se a realização futura de investigações longitudinais que possam captar melhor a evolução do impacto psicossocial ao longo do percurso da doença.

CONCLUSÃO

Este estudo teve como finalidade contribuir para o conhecimento na área da enfermagem pediátrica, com foco na doença oncológica pediátrica e no bem-estar das famílias. Os principais objetivos foram: estudar o impacto da doença oncológica pediátrica na qualidade de vida dos pais e funcionamento da família; estudar a satisfação dos pais de crianças/adolescentes portadores de doença oncológica com os cuidados de saúde; avaliar a relação entre o impacto da doença oncológica na qualidade de vida dos pais e funcionamento familiar e a satisfação dos pais com os cuidados de saúde; e explorar a associação entre as características sociodemográficas e clínicas com a qualidade de vida dos pais e funcionamento familiar e a satisfação dos pais com os cuidados de saúde;

Os resultados obtidos evidenciam o impacto significativo da doença oncológica pediátrica na qualidade de vida dos pais e no funcionamento familiar. A análise demonstrou que o funcionamento físico e emocional dos pais é particularmente sensível ao contexto vivido, refletindo-se em desafios concretos do quotidiano, como o cansaço persistente, a ansiedade e sentimentos de frustração. Estas dificuldades tendem a acentuar-se durante o percurso terapêutico da criança/adolescente, revelando um efeito negativo na vivência subjetiva dos cuidadores (Luo et al., 2021; Santos et al., 2022).

No que se refere à satisfação com os cuidados de saúde, os pais demonstraram níveis elevados, especialmente nas dimensões de comunicação e inclusão da família nos cuidados. Contudo, os menores níveis de satisfação foram observados no que diz respeito ao suporte emocional disponibilizado, sugerindo uma área de melhoria para a equipa multidisciplinar, particularmente no apoio psicossocial aos pais e cuidadores. Esse achado é corroborado por estudos prévios, que destacam a necessidade de intervenções estruturadas voltadas ao bem-estar emocional das famílias de crianças com doenças crónicas (Luo et al., 2021; Al-Gamal et al., 2019).

Além disso, foi identificada uma correlação significativa entre a perceção da saúde mental da criança e os níveis de funcionamento físico e

emocional dos pais, indicando que a qualidade de vida dos pais é impactada pela forma como percebem o estado de saúde do filho. Observou-se também que o impacto da doença foi mais pronunciado em famílias com diagnóstico recente e pais mais jovens, revelando a fase inicial da doença como um período de maior vulnerabilidade.

Com base nos resultados encontrados, recomendamos a implementação de estratégias de apoio emocional direcionadas aos pais, com o objetivo de reduzir o impacto psicológico da doença e promover a adoção de estratégias de coping mais eficazes. A melhoria no suporte emocional deve ser integrada nos cuidados de saúde pediátricos, garantindo um apoio mais abrangente às famílias. Também é essencial promover programas de acompanhamento e suporte familiar, incentivando a coesão familiar e adaptação à doença oncológica pediátrica. Acreditamos que o apoio deve ser estendido não apenas aos pais, mas a toda a família, sendo pertinente, em investigações futuras, avaliar o impacto da doença nos irmãos das crianças com cancro.

Dado o elevado investimento, tanto público como institucional, na área da Pediatria Oncológica — nomeadamente ao nível do desenvolvimento de unidades especializadas, aquisição de tecnologias de diagnóstico e tratamento avançado, e formação contínua das equipas multidisciplinares — é importante dar continuidade a este tipo de investigação com amostras mais numerosas e provenientes de diferentes instituições, a fim de estabelecer relações mais robustas e compreender o papel de outros fatores (ex: tipo de diagnóstico) como determinantes do impacto da doença e a qualidade de vida das famílias, por exemplo. Além disso, seria interessante realizar uma investigação internacional, com foco na comparação dos dados obtidos na Europa, considerando que os protocolos de tratamento são, em grande parte, semelhantes entre os países europeus. Este estudo representa também uma contribuição no âmbito da doença oncológica pediátrica na Europa, possibilitando novas perspectivas sobre o tema.

Em síntese, este estudo contribui significativamente para o entendimento da adaptação familiar no contexto da oncologia pediátrica,

fornecendo subsídios para a melhoria das práticas clínicas e o desenvolvimento de intervenções no apoio às famílias. Os resultados sublinham a necessidade de cuidados centrados na família, com ênfase em estratégias de comunicação e apoio emocional, visando garantir uma melhor qualidade de vida tanto para os pais como para a criança/adolescente em tratamento. Este estudo é uma mais-valia para que os enfermeiros nas unidades de pediatria oncológica reflitam sobre suas práticas e possam proporcionar um nível de cuidados mais especializado e individualizado, essencial para o suporte a estas famílias que enfrentam desafios tão específicos e complexos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Akbas, A. N., Yakut, H. & Kocamaz, D. E. (2019) The relation between sleep habits, fatigue, impact on family and quality of life in children with first-time cancer and recurrent cancer. *Annals of Medical Research*, 26(5), 873-878. <https://doi.org/10.5455/annalsmedres.2019.02.097>

Alarcão, M. (2006). (Des)equilíbrios familiares: uma visão sistémica (2ª edição). Coimbra: Quarteto.

Alderfer, M. A., & Kazak, A. E. (2006). Family issues when a child is on treatment for cancer. In R. T. Brown (Ed.), *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A biopsychosocial approach* (pp. 53–74). New York, US: Oxford University Press.

Al-Gamal, E., Long, T. & Shehadeh, J. (2019) Health satisfaction and family impact of parents of children with cancer: a descriptive cross-sectional study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 815-823. <https://doi.org/10.1111/scs.12677>

Alves, A. C. S. (2019). Vivências dos pais no curso da doença oncológica de um filho (Tese de Mestrado, Instituto de Educação da Universidade do Minho). Repositório Científico de Acesso Aberto. <https://hdl.handle.net/1822/64245>

Baran, G., & Baran, M. (2022). Experiences of the parents of children with cancer: A qualitative study. *International Journal of Caring Sciences*.

Chaves, C., Duarte, J., Amaral, O., Coutinho, E. & Nelas, P. (2016). Satisfação dos utentes dos cuidados de saúde primários com os cuidados de enfermagem – amostra da região centro de Portugal. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1 (2), 339- 346. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2016.n2.v1.582>

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

Flor, R. P. (2021). [Impacto da doença crónica pediátrica na qualidade de vida dos pais e satisfação com os cuidados de saúde](http://hdl.handle.net/10400.26/39347) (Tese de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto). Repositório Científico de Acesso Aberto. <http://hdl.handle.net/10400.26/39347>

Florêncio, A. M. C. (2020). Crescer com doença crónica: implicações na família da criança no domicílio. (Dissertação de mestrado não publicada, Instituto politécnico de viana do castelo, Viana do Castelo). Retirado de <http://hdl.handle.net/20.500.11960/244>

Fortin, M. (2009). Fundamentos e etapas do processo de investigação. Lisboa: Lusodidacta

Grinde, K., Raybin, J. L., Ward, J., Smith, C., Brown, R., & Montgomery, K. E. (2023). Symptom adverse Events and quality of life of children with advanced cancer: Results from a longitudinal study using the Pediatric Patient-Reported Outcomes-Common Terminology Criteria for adverse events. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing*, 41(1), 5–15. <https://doi.org/10.1177/27527530231168588>

Guido, A., Marconi, E., Peruzzi, L., Dinapoli, N., Tamburrini, G., Attinà, G., Romano, A., Maurizi, P., Mastrangelo, S., Chiesa, S., Gambacorta, M. A., Ruggiero, A., & Chieffo, D. P. R. (2024). Psychological Experiences of Parents of Pediatric Cancer Patients during and after COVID-19 Pandemic. *Cancers*, 16(5), 891. <https://doi.org/10.3390/cancers16050891>

Hockenberry, M. J., & Wilson, D. (2018). Fundamentos de enfermagem pediátrica. (10ªEd.) Loures: Editora Lusociência

Hsieh, R. L., Huang, H. Y., Lin, M. I., Wu, C. W., & Lee, W.-C. (2009). Quality of life, health satisfaction and family impact on caregivers of children with developmental delays. *Child: Care, Health and Development*, 35(2), 243–249. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00927.x>

Kazak, A. E., Brier, M., Alderfer, M. A., Reilly, A., Fooks Parker, S., Rogerwick, S., ... Barakat, L. P. (2012). Screening for psychosocial risk in pediatric cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 59, 822–827. doi:10.1002/pbc.24166

Kazak, A. E., Hocking, M. C., Ittenbach, R. F., Meadows, A. T., Hobbie, W., DeRosa, B. W., ... Reilly, A. (2012). A revision of the intensity of treatment rating scale: Classifying the intensity of pediatric cancer treatment. *Pediatric Blood & Cancer*, 59, 96–99. doi:10.1002/pbc.23320

Klassen, A., Gulati, S., & Dix, D. (2012). Health care providers' perspectives about working with parents of children with cancer: A qualitative study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29, 92–97. doi:10.1177/1043454212438405

Koumarianou, A., et al. (2021). A review of psychosocial interventions targeting families of children with cancer. *Palliative and Supportive Care*.

Kremska, A., Kolodziej, B., Wrobel, R., Krasnianin, E., Zych, B. & Ignac, K. (2020). Analysis of parents satisfaction with caring for children hospitalized in a pediatric ward – part 1. *Medical Science Pulse*, 14 (4), 18-24. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0014.6575>

Lee, T., Cui, J., Rosario, H., Hilmara, D., Samuelson, K., Lin, E. C., ... & Lin, H. C. (2020). *Assessment of caregiver expectations of physician communication in a pediatric setting*. *BMC Health Services Research*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05262>

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*, e12406. <https://doi.org/10.1111/jspn.12406>

Lissauer, T., & Carroll, W. (2018). *Illustrated textbook of pediatrics* (5th ed.). Edinburgh: Elsevier

Long, K. A., & Marsland, A. L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14, 57–88. doi:10.1007/s10567-010-0082-z

Luo, Y. H., et al. (2021). Relationships between resilience and quality of life in parents of children with cancer. *Journal of Health Psychology*.

Lv, B., Gao, X., Sun, J., Li, T., Liu, Z & Latour, J. (2019). Family-Centered Care Improves Clinical Outcomes of Very-Low-Birth-Weight Infants: A Quasi-Experimental Study. *Frontiers in Pediatrics*, 7 (138), 1 -6. <https://doi.org/10.3389/fped.2019.00138>

Machado, M. C. (2020). Como crescem os portugueses: infância, adolescência. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos. Retirado de <https://www.ffms.pt/documentos/7016/como-crescem-os-portugueses-infancia-adolescencia-pdf>

Marques, G., Araújo, B. & Sá, L. (2018). The impact of cancer on healthy siblings. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(4), 1992-1997. <http://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0449>

Mendes, T. P. G. P., Crespo, C. A. M., & 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, 2820–2831. doi:10.1007/s10826-016-0447-0

Miedema B, Easley J, Fortin P, Hamilton R, Mathews M. (2008). The economic impact on families when a child is diagnosed with cancer. *Curr Oncol*;15(4):173–78.

Norberg, A. L., & Green, A. (2007). Stressors in the daily life of parents after a child's successful cancer treatment. *Journal of Psychosocial Oncology*, 25, 113–122. doi:10.1300/J077v25n03_07

Ntaoula, V., Evangelou, E., Koutelekos, I., Policandrioti, M., & Dousis, E. (2024). Web-Based Interventions in Pediatric Oncology Nursing: A Systematic Review. *International Journal of Caring Sciences*, 17(1), 95.

Ordem dos Enfermeiros (2017). Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Leiria: Assembleia do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Retirado de http://www.ordemdosenfermeiros.pt/media/5683/ponto2_padroesqualidcuidesip.pdf

Organização Mundial de Saúde (2021). CureAll framework: WHO Global Initiative for Childhood Cancer: Increasing access, advancing quality, saving lives. ISBN 978-92-4-002527-1

Panagiotakopoulou, I., Moschovi, M., Koutelekos, I., Baka, M., Polychronopoulou, S., Petsios, K., & Dousis, E. (2022). Quality of Life and Psychosocial Functioning in Greek Children with Cancer. *International Journal of Caring Sciences*, 15, 633.

Pilan, B. Ş., Kaleli, İ. İ., Erermiş, S., Kantar, M., Ataseven, E., Özbaran, B., & Bildik, T. (2024). An Evaluation of quality of life in children and adolescents in an inpatient oncology unit: a 6-month follow-up study. *The Journal of Pediatric Research*, 11(1), 66–74. <https://doi.org/10.4274/jpr.galenos.2024.92053>

PIPOP. (2020). Tipos de Cancro Pediátrico. [hJps://www.pipop.info/pais-e-amigos/Ypos-de-cancro-pediatico/](https://www.pipop.info/pais-e-amigos/Ypos-de-cancro-pediatico/)

Pritchard-Jones, K., Lewison, G., Camporesi, S., Vassal, G., Ladenstein, R., Benoit, Y., ... Sullivan, R. (2011). The state of research into children with cancer across Europe: New policies for a new decade. *Ecancermedicalscience*, 5, 210. doi:10.3332/ecancer.2011.210

Rahiminejad, Faranoush, M., Khosravi, M. H., Mirinezhad, F. J., Chohdari, A., Amini, A., & Sotoudeh, K. (2008). Role of Anesthesia in Performing Invasive Procedures for Children with Malignancy. *Iranian Journal of Blood and Cancer*, 1(1), 11–15. http://ijbc.ir/files/site1/user_files_6e79e6/godadmin-A-10-2-28-d985cbf.pdf

Registo Oncológico Nacional/Registo Oncológico Pediátrico Português (RON/ROPP). (2022). Folha Informativa Pediátrica RON/ROPP 2010-2019. https://ron.min-saude.pt/pt/noYcias/noYcias/folha-informaYva-pediatria-ron_ropp-2010-2019/

Registo Oncológico Pediátrico Português (2022). Folha Informativa de Pediatria – Factos e números sobre Cancro Pediátrico em Portugal. <https://ron.min-saude.pt/media/2210/folharonpediatria.pdf>

Riquelme, I., Sabater-Gárriz, Á., & Montoya, P. (2021). Pain and communication in 83 children with cerebral palsy: influence on parents' perception of family impact and healthcare satisfaction. *Children*, 8(87), 2-10. Retirado de <https://doi.org/10.3390/children8020087>

Salvador, Á. C. M. (2019). Pais-cuidadores de crianças com cancro: recursos para a adaptação e participação na tomada de decisão relativamente ao tratamento. (Tese de Doutoramento não publicada, Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa e de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra). Retirado de <http://hdl.handle.net/10451/39747>

Santos, C. Q. & Figueiredo, M. C. B. (2013). Experiências dos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança. *Revista de Enfermagem Referência*, 9, 55-65

Santos, R. C. S., Silva, J. L. M., & Custódio, L. M. G. (2018). A doença crônica e o adolecer: efeitos do adoecimento e do câncer no desenvolvimento do adolescente. *Psicologia: O Portal Dos Psicólogos*, 1–13. Retirado de <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1160.pdf>

Santos, M. L. M. dos, & Macedo, M. L. M. dos. (2022). Impacto Psicossocial do Câncer Infantil: Intervenções de Apoio à Criança e à Família. *ResearchGate*.

Santos, S., Crespo, C., Canavarro, M. C., Fernandes, A., Batalha, L., Campos, D. & Pinto, A. (2016). Psychometric study of the European Portuguese version of the PedsQL 3.0 Cancer Module. *Health and Quality of Life Outcomes*, vol. 14. <https://doi.org/10.1186/s12955-016-0421-y>

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). Retirado de <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-35>

Sherman-Bien, S. A., Malcarne, V. L., Roesch, S., Varni, J. W., & Katz, E. R. (2011). Quantifying the Relationship among Hospital Design, Satisfaction, and Psychosocial Functioning in a Pediatric Hematology Oncology

Inpatient Unit. *HERD: Health Environments Research & Design Journal*, 4(4), 34–59. <https://doi.org/10.1177/193758671100400404>

Shull, M. H., Ediger, T. R., Hill, I. D., & Schroedl, R. L. (2019). Health-related quality of life in newly diagnosed pediatric patients with celiac disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 69(6), 690–695. Retirado de <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002465>

SIOPE Europe. (2014). Padrões Europeus de Cuidados às Crianças com Cancro. In *SIOPE*. Jolanta Kwasniewska's Foundation.

Souza, L. S. de, & Pereira, A. L. (2023). Saúde Mental e Qualidade de Vida da Família na Luta contra o Câncer Infantil. *Psicologia em Pesquisa*.

Souza, R. L. A., Mutti, C. F., Santos, R. P. D., De Oliveira, D. C., Okido, A. C. C., Jantsch, L. B., & Neves, E. T. (2021). Hospitalization perceived by children and adolescents undergoing cancer treatment. *Revista Gaúcha De Enfermagem*, 42. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200122>

Sultan, S., Leclair, T., Rondeau, E., Burns, W., & Abate, C. (2016). A systematic review on factors and consequences of parental distress as related to childhood cancer. *European Journal of Cancer Care*, 25, 616–637. doi:10.1111/ecc.12361

Teixeira, S. (2023). Grupo de Suporte para Pais de Crianças com Doença Oncológica. Dissertação de Mestrado, Universidade do Porto.

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., Burwinkle, T. M., Dickinson, P., Sherman, S. A., Dixon, P., 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.

Varni, J., Sherman, S. A., Burwinkle, T. M., Dickinson, P. E., & Dixon, P. (2004). The PedsQL™ Family Impact Module: Preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(1), 55. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-55>

Varni, J. W. (2017). *Scaling and scoring of the Pediatric quality of life inventory TM PedsQL*. França: Mapi Research Trust

Watt, L., Dix, D., Gulati, S., Sung, L., Klaassen, R. J., Shaw, N. T., & Klassen, A. F. (2013). Family-centred care: A qualitative study of Chinese and South Asian immigrant parents' experiences of care in paediatric oncology. *Child: Care, Health and Development*, 39, 185–193. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01342.x

Wright, L., & Leahey, M. (2013). *Nurses and families: a guide to family assessment and intervention*. Philadelphia: FA Davis Company.

SATISFAÇÃO COM OS CUIDADOS DE SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES
COM DOENÇA ONCOLÓGICA

ANEXOS

SATISFAÇÃO COM OS CUIDADOS DE SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES
COM DOENÇA ONCOLÓGICA

ANEXO I

Informar o resultado do parecer do CES.
O parecer está anexo.
23/02/2024

Exma. Senhora,

Prof^a. Doutora Maria José Bento

Ref. CES. 042/024


Porto, 20 de fevereiro de 2024

Assunto: Avaliação de Pedido de Parecer

Exma. Senhora **Prof^a. Doutora Maria José Bento**,

Cumpr-me remeter a V/Exa. o pedido de parecer dirigido a esta CES sobre o pedido de realização de Estudo de Investigação, intitulado "**Satisfação com os cuidados de saúde e qualidade de vida dos pais de crianças/adolescentes com doença oncológica.**", tendo como Investigador Principal o **Dra. Ana Rita Caldevilla**, avaliado em reunião de Comissão de Ética de 20 de fevereiro, emitindo-se o parecer anexo.

Respeitosos cumprimentos,



Enf. José Carlos Pimentel

Parecer CES. 042/024

Assunto: Estudo de investigação, "**Satisfação com os cuidados de saúde e qualidade de vida dos pais de crianças/adolescentes com doença oncológica.**"

Investigador Principal: **Dra. Ana Rita Caldevilla**

PARECER

"É parecer desta CES não existir impedimento de natureza ética ao desenvolvimento deste estudo de investigação"

Respeitosos cumprimentos,



Enf. José Carlos Pimentel

ANEXO II

INFORMAÇÕES SOBRE A CRIANÇA/ADOLESCENTE

Instrução: Assinalar com uma cruz (X) a resposta que se aplica ao seu/sua filho/a.

1. Sexo:

- Masculino
- Feminino

1. Idade (em anos): _____

2. Há quanto tempo foi feito o diagnóstico de doença oncológica ao seu filho?

3. Qual é o diagnóstico de doença do seu filho?

- Leucemia Linfoblástica Aguda do tipo B ou T
- Leucemia Mieloblástica Aguda
- Sarcoma de Ewing
- Osteossarcoma
- Linfoma (Hodgkin, Burkitt, Anaplásico, etc.)
- Tumor sólido (Carcinoma testículo, ovário, útero, mama, etc.)Tumor de
- Wilms
- Neuroblastoma
- Outro, qual? _____

4. O seu filho já esteve hospitalizado devido à doença oncológica?Sim

- Não

5. Quantas vezes foi internado no último ano?

- Nunca
- Uma ou duas vezes Três
- ou quatro vezesCinco

ou mais vezes

6. Como avalia a saúde física do seu filho?Muito

- boa
- Boa
- Má
- Muito Má

7. Como avalia a saúde mental do seu filho?

- Muito boa
- Boa
- Má
- Muito Má

8. O seu filho toma medicação regularmente?

- Sim
- Não

INFORMAÇÃO SOBRE A MÃE/PAI

Instrução: Assinalar com uma cruz (X) a resposta que se aplica a si.

1. Sexo

- Masculino
- Feminino

2. Grau de parentesco com a criança/adolescente

- Pai
- Mãe
- Madrasta/
Padrasto
- Outro, qual? _____

3. Idade

1. 18-30 anos
2. 31-40 anos
3. 41-50 anos
4. 51-60 anos
5. 61 ou mais anos

6. Nível de escolaridade

- Ensino básico Ensino
- Secundário
- Curso de Licenciatura
- Outro, qual? _____

7. 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? _____

8. Estado civil:

- Casado
- União de facto
- Solteiro/Divorciado
- Viúvo

9. Como avalia a sua saúde no geral?

- Muito boa
- Boa
- Má
- Muito má

ID _____
Data: _____

PedsQLTM

Módulo de Impacto na Família

Versão 2.0

Instruções

As famílias com crianças às vezes têm preocupações especiais ou dificuldades devido à saúde da criança. Nas páginas que se seguem 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:

- 0 Se nunca é um problema
- 1 Se quase nunca é um problema
- 2 Se algumas vezes é um problema
- 3 Se muitas vezes é um problema
- 4 Se quase sempre é um problema

Selecione a resposta que melhor descreve a sua opinião. Assinale NA se a pergunta não se aplicar à sua situação. Não existem respostas certas ou erradas.

FUNCIONAMENTO FÍSICO						
Problemas com...						
	NUNCA	QUASE NUNCA	ALGUMAS VEZES	MUITAS VEZES	QUASE SEMPRE	NÃO APLICÁVEL
1. Sinto-me cansado(a) durante o dia	0	1	2	3	4	NA
2. Sinto-me cansado(a) quando acordo de manhã	0	1	2	3	4	NA
3. Sinto-me demasiado cansado(a) para fazer as coisas que gosto de fazer	0	1	2	3	4	NA
4. Tenho dores de cabeça	0	1	2	3	4	NA
5. Sinto-me fisicamente fraco(a)	0	1	2	3	4	NA
6. Sinto-me mal disposto(a)	0	1	2	3	4	NA

FUNCIONAMENTO EMOCIONAL						
Problemas com...						
	NUNCA	QUASE NUNCA	ALGUMAS VEZES	MUITAS VEZES	QUASE SEMPRE	NÃO APLICÁVEL
1. Sinto-me ansioso(a)	0	1	2	3	4	NA
2. Sinto-me triste	0	1	2	3	4	NA
3. Sinto-me zangado(a)	0	1	2	3	4	NA
4. Sinto-me frustrado(a)	0	1	2	3	4	NA
5. Sinto-me sem saber o que fazer ou sem esperança	0	1	2	3	4	NA

FUNCIONAMENTO SOCIAL						
Problemas com...						
	NUNCA	QUASE NUNCA	ALGUMAS VEZES	MUITAS VEZES	QUASE SEMPRE	NÃO APLICÁVEL
1. Sinto-me isolado(a) dos outros	0	1	2	3	4	NA
2. Tenho dificuldade em conseguir o apoio dos outros	0	1	2	3	4	NA
3. É difícil encontrar tempo para atividades sociais	0	1	2	3	4	NA
4. Não tenho energia suficiente para atividades sociais	0	1	2	3	4	NA

FUNCIONAMENTO COGNITIVO						
Problemas com...						
	NUNCA	QUASE NUNCA	ALGUMAS VEZES	MUITAS VEZES	QUASE SEMPRE	NÃO APLICÁVEL
1. É difícil para mim prestar atenção às coisas	0	1	2	3	4	NA
2. É difícil para mim lembrar-me do que as pessoas me dizem	0	1	2	3	4	NA
3. É difícil para mim lembrar-me do que acabei de ouvir	0	1	2	3	4	NA
4. É difícil para mim pensar com rapidez	0	1	2	3	4	NA
5. Tenho dificuldade em lembrar-me do que estava a pensar agora mesmo	0	1	2	3	4	NA

COMUNICAÇÃO						
Problemas com...						
	NUNCA	QUASE NUNCA	ALGUMAS VEZES	MUITAS VEZES	QUASE SEMPRE	NÃO APLICÁVEL
1. Sinto que os outros não entendem a situação da minha família	0	1	2	3	4	NA
2. É difícil para mim falar sobre a saúde do meu filho/da minha filha com os outros	0	1	2	3	4	NA
3. É difícil para mim explicar aos médicos(as) e enfermeiros(as) como me sinto	0	1	2	3	4	NA

PREOCUPAÇÃO						
Problemas com...						
	NUNCA	QUASE NUNCA	ALGUMAS VEZES	MUITAS VEZES	QUASE SEMPRE	NÃO APLICÁVEL
1. Preocupo-me em saber se os tratamentos médicos do meu filho/minha filha estão ou não a resultar	0	1	2	3	4	NA
2. Preocupo-me com os efeitos secundários da medicação/tratamentos médicos do meu filho/da minha filha	0	1	2	3	4	NA
3. Preocupo-me com a reação dos outros à condição do meu filho/da minha filha	0	1	2	3	4	NA
4. Preocupo-me com a forma como a doença do meu filho/da minha filha está a afetar outros membros da família	0	1	2	3	4	NA
5. Preocupo-me com o futuro do meu filho/da minha filha	0	1	2	3	4	NA

ATIVIDADES DIÁRIAS						
Problemas com...						
	NUNCA	QUASE NUNCA	ALGUMAS VEZES	MUITAS VEZES	QUASE SEMPRE	NÃO APLICÁVEL
1. As atividades familiares tomam mais tempo e esforço	0	1	2	3	4	NA
2. Temos dificuldade em encontrar tempo para terminar tarefas domésticas	0	1	2	3	4	NA
3. Sentimo-nos demasiado cansados para terminar tarefas domésticas	0	1	2	3	4	NA

RELAÇÕES FAMILIARES						
Problemas com...						
	NUNCA	QUASE NUNCA	ALGUMAS VEZES	MUITAS VEZES	QUASE SEMPRE	NÃO APLICÁVEL
1. Falta de comunicação entre membros da família	0	1	2	3	4	NA
2. Conflitos entre membros da família	0	1	2	3	4	NA
3. Dificuldade em tomar decisões em conjunto como uma família	0	1	2	3	4	NA
4. Dificuldade em resolver problemas familiares em conjunto	0	1	2	3	4	NA
5. Stresse ou tensão entre membros da família	0	1	2	3	4	NA

ID _____

Data: _____

PedsQLTM

Satisfação com os Cuidados de Saúde

Versão 3.0

Instruções

Por favor responda as perguntas seguintes 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 o seu grau de satisfação colocando um círculo:

- 0 Se nunca está satisfeito
- 1 Se às vezes está satisfeito
- 2 Se está frequentemente satisfeito
- 3 Se está quase sempre satisfeito
- 4 Se está sempre satisfeito

Selecione a resposta que melhor descreve a sua opinião. Assinale NA se a pergunta não se aplicar à sua situação. Não existem respostas certas ou erradas.

INFORMAÇÃO					
Está satisfeito(a) com...					
	NUNCA	ÀS VEZES	FREQUENTEMENTE	QUASE SEMPRE	SEMPRE
1. ...a quantidade de informação que lhe foi dada sobre o diagnóstico do seu filho	0	1	2	3	4
2. ...a quantidade de informação que lhe foi dada sobre o tratamento e evolução do problema de saúde do seu filho	0	1	2	3	4
3. ...a quantidade de informação que lhe foi dada sobre os efeitos secundários do tratamento do seu filho	0	1	2	3	4
4. ...a quantidade de informação que lhe foi dada sobre os resultados dos exames do seu filho	0	1	2	3	4
5. ...a frequência com que lhe é dada informação sobre a saúde do seu filho	0	1	2	3	4

INCLUSÃO DA FAMÍLIA					
Está satisfeito(a) com...					
	NUNCA	ÀS VEZES	FREQUENTEMENTE	QUASE SEMPRE	SEMPRE
1. ...a sensibilidade demonstrada a si e à sua família durante o tratamento do seu filho	0	1	2	3	4
2. ...a disposição e disponibilidade para responder às suas perguntas e da sua família	0	1	2	3	4
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	0	1	2	3	4
4. ...o tempo que os profissionais de saúde lhe deram para fazer perguntas sobre o estado de saúde e tratamento do seu filho	0	1	2	3	4

COMUNICAÇÃO					
Está satisfeito(a) com...					
	NUNCA	ÀS VEZES	FREQUENTEMENTE	QUASE SEMPRE	SEMPRE
1. ...a forma como explicaram ao seu filho o seu estado de saúde e o tratamento que ia ser sujeito, de forma que ele pudesse compreender	0	1	2	3	4
2. ...o tempo dispendido para lhe explicar o estado de saúde do seu filho e o tratamento de forma a compreender	0	1	2	3	4
3. ...a forma como os profissionais de saúde escutam o que tem para dizer e as suas preocupações	0	1	2	3	4
4. ...a forma como o prepararam sobre o que esperar durante os exames e procedimentos	0	1	2	3	4
5. ...a forma como prepararam o seu filho sobre o que esperar durante os exames e procedimentos	0	1	2	3	4

COMPETÊNCIAS TÉCNICAS					
Está satisfeito(a) com...					
	NUNCA	ÀS VEZES	FREQUENTEMENTE	QUASE SEMPRE	SEMPRE
1. ...a resposta dos profissionais de saúde às necessidades do seu filho	0	1	2	3	4
2. ...os esforços feitos para manter o seu filho confortável e, tanto quanto possível, sem dor	0	1	2	3	4
3. ...o tempo que profissionais de saúde despenderam na ajuda ao seu filho para regressar a casa	0	1	2	3	4

NECESSIDADES EMOCIONAIS					
Está satisfeito(a) com...					
	NUNCA	ÀS VEZES	FREQUENTEMENTE	QUIASE SEMPRE	SEMPRE
1. ...a quantidade de tempo dada ao seu filho para brincar, falar sobre os seus sentimentos ou fazer perguntas	0	1	2	3	4
2. ...a quantidade de tempo despendido para ajudar o seu filho a regressar à escola	0	1	2	3	4
3. ...a quantidade de tempo despendido em atender as necessidades emocionais do seu filho	0	1	2	3	4
4. ...a quantidade de tempo despendido no atendimento às suas necessidades emocionais	0	1	2	3	4

SATISFAÇÃO GERAL					
Está satisfeito(a) com...					
	NUNCA	ÀS VEZES	FREQUENTEMENTE	QUIASE SEMPRE	SEMPRE
1. ...os cuidados que o seu filho está a receber	0	1	2	3	4
2. ...a simpatia e disponibilidade dos profissionais de saúde	0	1	2	3	4
3. ...a forma como o seu filho é tratado no hospital	0	1	2	3	4