

Universidade Católica Portuguesa

O Impacto da Doença Oncológica da Criança na Família
The impact of the oncologic disease of children in family

Tese apresentada, à Universidade Católica Portuguesa,
para obtenção do grau de Doutor, em Enfermagem,
na Especialidade em Enfermagem Avançada

Por:

Goreti Filipa dos Santos Marques

Sob orientação: Prof. Doutora Beatriz Rodrigues Araújo

Coorientação: Prof. Doutor Luís Octávio de Sá

Instituto de Ciências da Saúde

Porto, Outubro de 2015

DEDICATÓRIA

A todas as famílias de crianças com doença oncológica que colaboraram, directa ou indirectamente, neste trabalho.

À minha família que me fez compreender/aprender a necessidade/importância da presença física e anímica da família no contexto saúde/doença.

AGRADECIMENTOS

A realização deste percurso de doutoramento foi recheada de inúmeros desafios, incertezas, inquietações, alegrias e algumas conquistas. No entanto, só foi possível percorrer todo este caminho graças ao contributo de várias e variadas pessoas, às quais expresso a minha mais profunda gratidão.

Aos meus orientadores Prof.s Doutores Beatriz Araújo e Luís Sá, pelas constantes disponibilidade e paciência, pelos apoios e encorajamentos incondicionais em cada etapa deste processo. O seu olhar crítico e científico suscitou, continuamente, novos questionamentos e reflexões, novos e constantes desafios que promoveram o meu crescimento pessoal e profissional e me permitiram levar, a cabo esta pesquisa.

Um imenso e particular agradecimento às famílias das crianças, com doença oncológica, que se disponibilizaram para participar, ativamente, neste estudo (mesmo que, em contexto de dor, incerteza e angústia...).

À Enfermeira Amélia Ramalhão pela amizade, pelo apoio e por me ajudar a evoluir pessoal e profissionalmente.

À Prof. Doutora Sofia Almeida pela sua colaboração intemporal.

À Professora Márcia Conceição em cuja amizade e ciência me apoiei para, concluir este projeto.

Aos meus colegas do serviço de pediatria, pela sobrecarga de trabalho no período da minha dispensa e pelos constantes encorajamentos e ternuras.

À Professora Patrícia Granja pela colaboração e disponibilidade manifestadas, sempre.

Aos meus pais que sempre me apoiaram, de forma incondicional e, cujos exemplos de vida e educação nortearam esta minha “aventura”.

Ao meu irmão pela sua presença, física e anímica, nos momentos mais conturbados.

À minha filha Mariana pelas imensas horas em que foi “privada” da mãe e pelo seu enorme e “adulto” carinho.

Ao Nuno por tudo o que, não se dizendo, se sente... nós sabemos/sentimos que as minhas ausências física/cronológica foram superadas pelos Afectos.

A Todos o meu mais profundo e sentido reconhecimento. Muito Obrigada.

Terno/Eterno Bem Hajam.

RESUMO

Este estudo surgiu da necessidade de conhecer, ocularmente, em contexto real e, *in loco*, as reacções/adaptações das famílias às novas “realidades” ocasionadas pelo diagnóstico, sempre imprevisível/incompreensível... de uma doença grave e crónica – a doença oncológica. Esta doença não afecta apenas a criança mas, também, a vida de todos os membros da família, implicando alterações na sua estrutura e aquisição de novos padrões de funcionamento e de Estar, para poder fazer face às novas necessidades da criança e da própria família, mantendo, assim, o seu crescimento.

Neste contexto, pretendemos conhecer as dimensões do impacto da doença oncológica da criança, na família e procurar construir um instrumento de avaliação desse choque. Os resultados deste estudo visam contribuir para o desenvolvimento de boas práticas de enfermagem, que possam minimizar o impacto da doença na família.

Numa etapa inicial, desenvolvemos um estudo de paradigma quantitativo, exploratório e descritivo com 45 famílias de crianças com doença oncológica, a partir do qual construímos e testamos um instrumento de avaliação do impacto, da doença oncológica, na família.

Numa segunda etapa realizámos um estudo correlacionante e preditivo, junto de 128 famílias de crianças com doença oncológica, com o objectivo de conhecer os efeitos que a doença provoca, no seio das mesmas.

Na globalidade, os resultados apontam que o impacto da doença, na estrutura familiar e ao nível económico aumenta, em famílias com mais necessidades de apoio de familiares e/ou amigos, com gastos económicos advindos e maior perda de rendimento. Os gastos, acrescidos com a doença, transportes, medicação e algumas especificidades da dieta da criança, implicam um peso significativo no orçamento familiar, agravado pelo facto da maioria dos pais ter de abandonar o emprego, para cuidar da criança doente. Estes gastos económicos interferem na estrutura familiar e no seu funcionamento, o que parece ser atenuado nas famílias mais protegidas pelo suporte social. Constatámos que o suporte social tem um papel determinante na minimização dos danos da doença oncológica, pela relação que assume com as consequências na estrutura familiar, económica e, também, nos irmãos saudáveis. As famílias vêem os enfermeiros como um recurso detentor de informação que os pode ajudar a minimizar o efeito traumático da doença.

Neste sentido, os enfermeiros devem agir de forma a aumentar a percepção da necessidade de suporte social às famílias. A enfermagem deve tentar estar direccionada de forma a projectar a família como foco de cuidados, tendo por base todo o seu contexto – familiar, social, económico e cultural, pois é, nesse contexto, que a doença emerge.

Palavra-chave: Doença; Oncologia; Criança; Família; Enfermagem

ABSTRACT

This study emerged due the need to deepen the understanding, ocularly, in real context, in loco, of how the families react/adapt to their new “realities” caused by the diagnosis, always unpredictable/uncomprehensible... of a serious and chronic illness - the oncological disease. This disease affects, not only the child, but also the lives of all family members, implying alterations in its structure, and the acquisition of new operating standards and way of living, in order to meet the new needs of the child and the family itself, thus keeping its growth.

In this context, we aim to understand to what extent child’s oncological disease impacts the family and seek to create a tool to evaluate the chock. The results of this study aim to contribute to the development of good nursing practices, that can minimize the impact of the disease in the family.

At an early stage, we developed a quantitative study, exploratory and descriptive paradigm with 45 families of children suffering from oncological diseases, from which we built and tested an evaluation instrument of the impact of oncologic disease in the family.

In a second stage, we performed a correlational and predictive study, with 128 families of children with oncological diseases, in order to know the impact that disease has within them.

Overall, the results show that the impact of the disease on family’s structural and economical aspects increases in families most in need of support from relatives and / or friends, with economic increased expenses and greater loss of income. The increased expenses with the disease, transport, medication and some child's diet specificities imply a significant burden on the family budget. Compounded by most parents due to the fact that they have to leave their jobs in order to care a sick child. These economic spending, interfere in the family structure and its behaviour, which appears to be reduced in satisfied families with social support. We noted that social support plays a key role in minimizing the impact of oncological diseases, the relationship that takes with the impact on family structure, economic and healthy siblings. Families see nurses as an information source holder that can help minimize the traumatic effect of the disease.

In this sense, nurses should look to an interventions that increase the perception of the need for social support for families, integrating them into care and support. Nursing should aim to be directed to project the family as the focus of the care, based on all its context – family, social, economical and cultural, as it is in this context that the disease emerges.

Keyword: Disease; Oncological; Child; Family; Nursing

ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS e SIGLAS

% - Frequência relativa

Apgar - Adaptability, Partnership, Growth, Affection, Resolve

AS - Satisfação com as actividades sociais

CCDRN - Comissão de Coordenação e Desenvolvimento Regional do Norte

DP - Desvio padrão

ESSS - Escala de Satisfação de Suporte Social

Graffar - Notação social da família

IDEF - Impacto da doença na Estrutura Familiar

IDIS - Impacto da Doença nos Irmãos Saudáveis

IEDF - Impacto Económico da Doença na Família

IN - Intimidade

KMO - Kaiser-Meyer-Olkin

M – Média

Max. – Máximo

Min. - Mínimo

n - Frequência absoluta

nº - Número

OMS - Organização Mundial de Saúde

ONU - Organização Nacional das Nações Unidas

p - Significância

Pag. - Página

PFIE - Percepção Família nas Intervenções de Enfermagem

QAIDOF - Questionário de Avaliação do Impacto da doença Oncológica da Criança na Família

SA - Satisfação com os amigos

SF - Satisfação com a Família

SPSS - Statistical package for the social sciences

TEB - Teste de esfericidade de Bartlett

UOP - Unidades de oncologia pediátricas

WHO - World Health Organization

ÍNDICE

	Pág.
1 – INTRODUÇÃO	31

PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO 1 - A Família e a Criança com Doença Oncológica	37
1.1 - A criança e a doença oncológica	37
1.2 - Conceito de família	43
1.3 - Suporte social da família	54
1.4 - Adaptação da família à doença.....	61
1.5 - Implicações da doença na família	65
CAPÍTULO 2 – Problemática em Estudo	85
2.1 - Justificação do Estudo	85
2.2 - Problema de Investigação.....	86

PARTE II - ESTUDO EMPÍRICO

CAPÍTULO 3 – Estudo 1: Dimensões do Impacto da Doença Oncológica	93
3.1 - Objectivos.....	93
3.2 - Metodologia	93
3.2.1 - Amostra	94
3.2.2 - Instrumento.....	95
3.2.3 - Procedimentos de recolha e análise de dados.....	96
3.3 - Considerações éticas	97
3.4 - Resultados	98
CAPÍTULO 4 - ESTUDO 2: Estudo do Impacto da doença oncológica na família	103
4.1 - Objectivos.....	103
4.2 - Metodologia	103
4.2.2 - Hipóteses de investigação	104
4.2.3 - Variáveis e instrumentos de medida.....	106

4.3 - Procedimentos de recolha e análise de dados.....	113
4.4 - Propriedades métricas dos instrumentos de medida.....	115
4.4.1 - Questionário de avaliação do impacto da doença oncológica da criança na família	115
4.4.2 - Escala satisfação de suporte social (ESSS).....	135
CAPÍTULO 5 - Análise e Discussão dos Resultados	141
5.1 - Caraterização das Famílias e das Crianças.....	142
5.2 - Notação social da família	147
5.3 - Percepção da funcionalidade familiar	149
5.4 - Percepção do suporte social	150
5.5 - Impacto da doença na família.....	152
5.6 - Suporte social da família	172
5.7 - Intervenções dos enfermeiros no impacto da doença.....	177
5.8 - Factores preditivos do impacto da doença na família	182
5.9 - Discussão dos resultados	186
6 - Conclusão	207
7 - Das Conclusões às Implicações do Estudo	211
Referências Bibliográficas	215
Anexos.....	237

ÍNDICE DE FIGURAS

	Pág.
Figura 2.1 – Desenho do estudo	89
Figura 5.1 - Medida de adequação dos <i>Clusters</i>	161
Figura 5.2 - <i>Cluster</i> 1: associação entre o IDEF e o IEDF	162
Figura 5.3 - <i>Cluster</i> 2: associação entre o IDEF e o IEDF	162
Figura 5.4 - <i>Cluster</i> 3: associação entre o IDEF e o IEDF	163
Figura 5.5 - <i>Cluster</i> 4: associação entre o IDEF e o IEDF	163

ÍNDICE DE TABELAS

	Pág.
Tabela 3.1 - Dimensões e atributos que emergem da família sobre o impacto da doença oncológica.....	99
Tabela 4.1 - Operacionalização das variáveis	107
Tabela 4.2 - Descrição das subescalas do QAIDOF.....	109
Tabela 4.3 - Dimensões da ESSS	113
Tabela 4.4 - Análise da consistência interna e homogeneidade dos itens da IDEF	122
Tabela 4.5 - Análises dos componentes principais da IDEF	123
Tabela 4.6 - Resultados dos itens por fatores da IDEF	124
Tabela 4.7 - Análise da consistência interna e homogeneidade dos itens da IDIS.....	126
Tabela 4.8 - Análises dos componentes principais da IDIS	127
Tabela 4.9 - Resultados nos itens por fator da IDIS	128
Tabela 4.10 - Análise da consistência interna e homogeneidade dos itens da IEDF	129
Tabela 4.11 - Análises dos componentes principais da IEDF	130
Tabela 4.12 - Resultados nos itens por fatores da IEDF	131
Tabela 4.13 - Análise da consistência interna e homogeneidade dos itens da PFIE.....	132
Tabela 4.14 - Análises dos componentes principais da PFIE.....	134
Tabela 4.15 - Resultados nos itens por dimensões da PFIE	135
Tabela 4.16 - Análise da consistência interna e homogeneidade dos itens da ESSS	136
Tabela 4.17 - Análises dos componentes principais da escala ESSS	137
Tabela 4.18 - Resultados da análise fatorial por dimensões.....	138
Tabela 4.19 - Análise fatorial exploratória por subescalas da ESSS.....	139
Tabela 5.1 - Variáveis de caracterização sociodemográfica da família	142
Tabela 5.2 - Variáveis de caracterização familiar	143

Tabela 5.3 - Variáveis de caracterização socioeconómica da família.....	144
Tabela 5.4 - Variáveis sociodemográficas e clínicas da criança	146
Tabela 5.5 - Notação social da família segundo a escala de <i>Graffar</i>	147
Tabela 5.6 - Classificação social da família	148
Tabela 5.7 - Componentes da unidade e funcionalidade da família segundo a escala de <i>Apgar</i>	149
Tabela 5.8 - Funcionalidade da família	150
Tabela 5.9 - Dimensões da ESSS	150
Tabela 5.10 - Associação entre o IDEF e as variáveis sociodemográficas da família ..	153
Tabela 5.11 - Comparação do impacto económico e das intervenções de enfermagem, em função de concordo/discordo do impacto na estrutura familiar.....	154
Tabela 5.12 - Matriz de correlação entre IDEF e variáveis sociodemográficas.....	155
Tabela 5.13 - Associação entre o IEDF e as variáveis sociodemográficas	157
Tabela 5.14 - Comparação do suporte social, IDEF e IDIS, em função de concordo/discordo do impacto económico na doença.....	158
Tabela 5.15 - Matriz de correlação entre o impacto económico e as variáveis sociodemográficas da família	160
Tabela 5.16 - Agrupamento por <i>clusters</i> IEDF com as variáveis sociodemográficas, notação social e suporte social.....	164
Tabela 5.17 - Associação entre IDEF e as variáveis notação social, funcionalidade familiar e suporte social.....	165
Tabela 5.18 - Comparação da funcionalidade familiar, notação social e suporte social, em função de concordo/discordo do impacto na estrutura familiar.....	166
Tabela 5.19 - Associação entre o impacto económico e as variáveis funcionalidade familiar, notação social e suporte social.....	167
Tabela 5.20 - Associação entre IDIS e as variáveis sociodemográficas da família	169
Tabela 5.21 - Comparação do <i>graffar</i> , <i>apgar</i> , suporte social, gastos económicos, impacto na estrutura familiar em função de concordo/discordo impacto nos irmãos saudáveis.....	171

Tabela 5.22 - Matriz de correlação entre a IDIS e as variáveis sociodemográficas da família.....	172
Tabela 5.23 - Associação entre a ESSS e o impacto económico, necessidade apoio família /amigos, gastos com medicação, perda de rendimento, IDEF e gastos económicos	174
Tabela 5.24 - Comparação da IEDF, notação social, idade da mãe e idade do pai em função da satisfação/insatisfação do suporte social.....	175
Tabela 5.25 - Matriz de correlação entre o suporte social, o impacto na estrutura familiar, a notação social e a funcionalidade familiar	176
Tabela 5.26 - Comparação de IDEF, <i>Apgar</i> , <i>Grafar</i> e ESSS, em função de concordo/discordo do contributo das intervenções de enfermagem.....	178
Tabela 5.27 - Análise descritiva da PFIE segundo as características sociodemográficas da família.....	179
Tabela 5.28 - Associação entre a PFIE e as variáveis sociodemográficas da família.....	180
Tabela 5.29 - Matriz de correlação entre PFIE e as variáveis sociodemográficas da família.....	181
Tabela 5.30 - Modelo de regressão logística do impacto da doença na estrutura familiar.....	183
Tabela 5.31 - Modelo de regressão logística do impacto económico da doença na família.....	185

ÍNDICE DE GRÁFICOS

	Pág.
Gráfico 5.1 - Distribuição da amostra em dois grupos na IEDF	152
Gráfico 5.2 - Distribuição da amostra em dois grupos na IDEF	156
Gráfico 5.3 - Distribuição da mediana pela IDEF	157
Gráfico 5.4 - Relação entre o IEDF e o IDEF	159
Gráfico 5.5 - Relação entre o IEDF e o suporte social	160
Gráfico 5.6 - Tamanho de cada <i>Cluster</i> na amostra	162
Gráfico 5.7 - Distribuição da amostra em dois grupos na IDIS	169
Gráfico 5.8 - Distribuição da amostra em dois grupos na ESSS	173
Gráfico 5.9 - Distribuição da amostra em dois grupos na PFIE	177

1 – INTRODUÇÃO

A estrutura, função e processo da unidade familiar individual influenciam e são influenciados pelo estado de saúde dos membros da família. De acordo com a teoria geral dos sistemas nada acontece isoladamente e algo que afecte um dos componentes afecta, por arrasto, todos os outros, ou seja, qualquer alteração causa impacto em todos os elementos desse sistema. Esta teoria adapta-se à perspectiva de funcionalidade familiar. Quando ocorre uma doença crónica todo o funcionamento familiar fica comprometido, implicando uma reorientação do projecto de vida e um reajustamento das mudanças que vão ocorrer, em áreas da vida, relevantes para o núcleo familiar.

A doença oncológica é vista como uma doença crónica mas, com uma perspectiva/expectativa de cura, num cada vez maior número de casos. Ocorrendo no sistema familiar, provoca efeitos negativos, quer no seu funcionamento quer em cada um dos seus membros. Desta forma, considerando que, num sistema, o comportamento de cada um dos seus membros é indissociável do comportamento dos restantes, existe uma circularidade na relação entre a criança e a família.

Experienciar o desenvolvimento de uma doença oncológica acarreta, de forma mais ou menos profunda, alterações em todos os aspectos da vida individual e familiar. A forma como a família enfrenta o contexto/percurso da doença depende de alguns factores, entre os quais, as implicações que o impacto da mesma causa em cada um dos seus membros e o modo como estes se organizam na adaptação ao processo. Neste contexto, há necessidade de uma readequação familiar, onde todos possam desempenhar tarefas e assumir papéis que permitam a continuidade do funcionamento dos hábitos familiares, que irá encontrar novas dinâmicas, mobilizar recursos, desenvolver capacidades e competências, para cuidar da criança e da própria família como um todo.

Durante os longos períodos de hospitalização, interrompem-se as rotinas diárias da família para permitir a permanência de um dos cuidadores junto da criança, são priori-

zadas as necessidades da criança doente, enquanto se sacrificam as necessidades dos outros membros da família. Os prolongados tratamentos com a doença provocam uma sobrecarga financeira nas famílias ainda agravada pela diminuição de receitas por parte dos cuidadores.

Esta realidade mostra a vulnerabilidade das famílias da criança com doença oncológica e leva-nos a pensar na família como um todo, no seu contexto de doença, que não está patente na maioria das investigações e nas práticas de cuidados. O que faz com que se torne necessário, cada vez mais, que os profissionais de saúde, incluindo os enfermeiros, avaliem e identifiquem as necessidades específicas das famílias destas crianças para que possam direccionar melhor os seus cuidados. Neste sentido, a família deve ser pensada como uma entidade que dá apoio à criança, mas que, simultaneamente, necessita de ser apoiada.

O estudo do impacto, da doença oncológica da criança na família, não é uma área de estudo nova. Mas, em Portugal, os dados de que dispomos, levaram-nos ao planeamento deste estudo com os seguintes objectivos gerais: identificar as dimensões do impacto da doença oncológica da criança na família e construir um instrumento de avaliação do impacto da doença oncológica da criança na família.

Partindo da premissa “*a família apresenta-se como um sistema composto por vínculos afectivos, sociais e económicos, os quais compõem a dinâmica específica*” (Silva *et al.*, 2010, p. 360), ancorada nas implicações da doença na família, que orientaram o nosso estudo, sentimos necessidade de focalizar a atenção nas necessidades das famílias, tentando compreender os efeitos negativos da doença.

Este relatório reproduz fielmente as diferentes fases percorridas na investigação, permitindo, a esta distância, avaliar a pertinência, o rigor e o valor científico do trabalho realizado, assim como a criatividade na sua elaboração, reflexo da forma como o autor analisa e sente os problemas.

No que diz respeito à organização, esta dissertação encontra-se estruturada em duas partes. Introduzimos a temática em estudo, com a justificação da sua pertinência e explicitação dos seus objectivos. A esta introdução segue-se a primeira parte, que se encontra dividida em dois capítulos, correspondentes ao enquadramento conceptual e teórico do objecto em estudo.

Nesta primeira parte, concretamente no capítulo um, são explorados os conceitos de criança com doença oncológica, o conceito de família, as suas necessidades de suporte social e a adaptação à doença. Desenvolvemos ainda nesse capítulo, as principais implicações da doença na família, com o intuito de fazer um levantamento das necessidades encontradas, na família, quanto aos cuidados de enfermagem. No capítulo dois, explicitámos a problemática em análise, justificando a motivação da investigação e o desenho do percurso desenvolvido.

Na segunda parte, apresentamos o estudo empírico, subdividido em três capítulos. Os capítulos três e quatro correspondem ao Estudo I e Estudo II, respectivamente. Em ambos os estudos delineámos o percurso metodológico, através da definição dos objectivos, instrumentos, contextos, participantes, procedimentos, questões éticas a respeitar e consequentes resultados. No capítulo quatro evidenciamos a validação dos instrumentos de colheita de dados (Questionário de avaliação do impacto da doença oncológica na Família e Escala de Satisfação com o Suporte Social). Por sua vez, no capítulo cinco são apresentados e discutidos os resultados, dando resposta às questões do estudo.

Concluimos esta Tese com uma reflexão sobre as metodologias, percursos e objectivos da pesquisa/dissertação, bem como quanto às principais e essenciais implicações da mesma (pesquisa) no “terreno” fértil e sempre ávido de prática, formação e investigação da enfermagem.

Por uma questão de organização os anexos encontram-se, no final, em suporte digital.

PARTE I
ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO 1 - A Família e a Criança com Doença Oncológica

As doenças crónicas são patologias clínicas que persistem no tempo e requerem um vasto e prolongado leque de cuidados de saúde. Apesar dos avanços tecnológicos, as doenças crónicas continuam a ter uma prevalência importante na população pediátrica, registando-se elevados níveis de morbilidade. Nos últimos anos, temos vindo a assistir a um incremento das doenças crónicas, as quais causam à criança alterações a vários níveis, mas, indubitavelmente, também à própria família.

Na faixa etária entre os 0 e os 18 anos incidem várias doenças crónicas, com maior ou menor prevalência, de acordo com a especificidade de cada faixa etária. Associando a esta evidência, dentro das doenças crónicas infantis, o cancro, destaca-se pela sua alta incidência e pelas repercussões que tem na vida da criança e da família (Nascimento, Rocha, Hayes, & Lima, 2005). Perante os episódios vivenciados pela família, a mesma dinamiza-se em torno das suas necessidades, criando um espaço relacional com as outras pessoas e com os seus próprios membros (Charepe, 2011). Neste contexto, a família assume uma estratégia de gestão da convivência familiar, podendo incluir mudanças no papel parental.

O corpo deste capítulo inicia-se com uma incursão na temática da criança com doença oncológica, com o objectivo de contextualizar esta problemática na infância. Após uma reflexão relativa à doença oncológica, o objectivo é desenvolver esta temática na perspectiva familiar bem como as implicações/consequências na mesma família.

1.1 - A criança e a doença oncológica

A palavra “cancro” apresenta uma pesada conotação, simbolizando frequentemente dor, sofrimento e morte. O Cancro pode-se definir como um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desorganizado (maligno) de células que invadem

os tecidos e órgãos podendo disseminar (metástases), para outras regiões do corpo (Instituto Nacional de Câncer, 2009). As doenças oncológicas, na infância, atingem 10 em cada 1.000.000 de crianças dos 0 aos 18 anos, a cada ano, em todo o mundo. Sendo que uma criança em cada 600 pode desenvolvê-lo na infância, sabe-se que dois terços dessas doenças podem ser curáveis se forem diagnosticados precocemente e tratados de forma adequada (Valle; Menezes; Passareli; & Drude; 2007).

Relativamente aos tumores líquidos, as leucemias constituem o tipo mais frequente. As leucemias linfoblásticas agudas (LLA), representam cerca de 75% das leucemias, seguidas das leucemias mieloblásticas agudas (LMA). Nos linfomas, os principais tipos são, respectivamente, a doença de Hodgkin e os linfomas tipo Burkitt. Os principais tipos de tumores sólidos são os do sistema nervoso central e, em segundo lugar, neuroblastomas, sarcomas de tecidos moles, tumores renais, osteossarcomas e sarcoma de Ewing (Esteves, 2004).

Em Portugal, em 2005, o número estimado de novos casos de doenças oncológicas no grupo etário das crianças com menos de 15 anos foi de 258, correspondendo a 0,67% dos tumores diagnosticados nesse ano, com uma taxa de incidência de 156,9 por 1.000.000 (Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil, 2009). Entre 1997 e 2006 foram diagnosticados 845 novos casos de doenças oncológicas em crianças com menos de 15 anos, na Região Norte do País. Destes, 475 casos (56,2%) ocorreram em crianças do sexo masculino. Os três principais tipos de tumores diagnosticados foram: leucemias (27%), tumores do sistema nervoso central (22%) e linfomas (14%). O grupo etário com maior incidência foi entre o 1º e os 4 anos. A taxa de incidência bruta global, no período considerado, foi de 150,5 novos casos / 1 000 000 crianças-ano (rapazes: 164,9 e raparigas: 135,3). A sobrevivência global a 5 anos foi de 76,6% (75,3% para rapazes e 78,3% para raparigas) (RORENO, 2011).

Apesar de todos os progressos científicos verificados no domínio do conhecimento da doença oncológica pediátrica, quer ao nível da sua etiologia e tratamento, quer ao nível psicossocial, esta doença foi a principal causa de morte nas crianças entre os 5 e os 14 anos no período 2003-2005 (Portugal, Alto Comissariado da Saúde, 2009). A doença oncológica na infância é uma ocorrência rara, pelo que a sua importância social vem do

facto de ser a segunda causa de mortalidade infantil, de ser praticamente impossível de prevenir e rastreio (Portugal, Ministério da Saúde, 2002). Os padrões de doença oncológica que se desenvolvem nas crianças são distintos dos existentes nos adultos. A natureza biológica dos tumores distingue-se pelo tipo de células que sofrem uma transformação maligna, o que condiciona significativamente os aspectos clínicos. Raramente as doenças oncológicas diagnosticadas nas crianças estão associados a agentes carcinogénicos e, geralmente, apresentam uma resposta mais favorável aos diferentes tratamentos (Araújo, 2011). Segundo a autora, a taxa de incidência das doenças oncológicas tem aumentado nos últimos anos nas crianças mas, inversamente, regista-se um decréscimo nas taxas de mortalidade.

Os avanços tecnológicos têm contribuído para uma melhoria significativa da sobrevivência das crianças com doença oncológica (Pereira, Magni, Minigone, & Caran, 2009). Face a esta expectativa favorável de cura, a doença oncológica perdeu a sua qualidade de doença aguda e fatal, passando a ter características de doença crónica e, em muitos casos, passível de cura. Esta doença assume um lugar específico dentro da doença crónica, não só pela sua gravidade, mas também pela sua especificidade psicossocial. Nos anos 50, uma criança a quem fosse diagnosticada uma doença oncológica era automaticamente classificada como detentora de uma doença terminal e fatal, sendo a sua esperança de vida considerada em termos de meses. Nos anos 70, esta doença, até aqui encarada como fatal, passa a ser vista como uma doença crónica que coloca em risco a vida da criança. Em consequência destas alterações, se os estudos inicialmente se debruçavam sobre a adaptação psicológica da criança à morte e sobre os efeitos da perda na família, a ênfase passa a ser dada a possíveis sequelas psicológicas manifestadas pelos sobreviventes. Surge assim a preocupação com a facilitação do *coping* e adaptação a uma doença crónica grave e às suas consequências (Araújo, 2011).

As doenças crónicas são definidas como uma doença que tem uma ou mais das seguintes características: permanentes; desencadearem incapacidades/deficiências residuais causadas por alterações patológicas irreversíveis; e que exigem à pessoa uma formação especial para a sua reabilitação, longos períodos de supervisão, observação e/ou cuidados (World Health Organization [WHO], 2010). Outros autores, (Nobrega, *et al*, 2010), referenciam a doença crónica pela sua incidência e aumento dos números de identifica-

ção precoce nas últimas décadas, concretamente através das suas implicações e consequências, sendo estas, o período prolongado de hospitalização e inerente separação da criança do seio familiar, os reinternamentos e recidivas, bem como os efeitos adversos associados aos tratamentos. O Ministério da Saúde, através da portaria nº 35/88 de 16 de Janeiro nº 35/88 inclui a doença oncológica nas doenças crónicas, quando se refere que, devido à possibilidade de recorrência e aos tratamentos sistemáticos, o doente vai necessitar de um acompanhamento para toda a vida. O Conselho Nacional de Oncologia menciona ainda que a doença oncológica, independentemente da sua especificidade, tem como característica comum a cronicidade e a necessidade de recorrer regularmente a tratamentos em contexto hospitalar por um período prolongado (Plano Oncológico Nacional, 2001-2005).

Como a maioria das doenças crónicas, também a doença oncológica evoca emoções, medos, expectativas e tratamentos que podem induzir mal-estar e são um factor de stress na vida dos doentes, nomeadamente das crianças, uma vez que estão em fase de desenvolvimento (Marinheiro, 2009).

O aparecimento de uma doença crónica afecta as crianças de uma forma directa e indirecta. De uma forma indirecta, porque este tipo de doenças provoca alterações emocionais nos pais que, por sua vez, vão interferir na forma como o próprio desenvolvimento da criança se irá efectuar. O diagnóstico da doença oncológica nem sempre é fácil pois, para além de ser uma situação pouco associada à infância, adiciona-se o facto de não ser uma entidade única, pelo que as suas manifestações podem ser diversas (Silva, 2009). Deste modo, a obtenção de um diagnóstico pode ser um processo moroso, exigindo a realização de diversos exames, bem como a passagem por vários serviços. A infância é um período de rápido desenvolvimento social e cognitivo. É nesta altura, e posteriormente na adolescência, que ocorrem aquisições importantíssimas. Em consequência, o desenvolvimento de competências pode ser perturbado com o diagnóstico de uma doença oncológica (Silva, Pires, Gonçalves, & Moura, 2002)

A doença oncológica e os seus tratamentos induzem na criança uma ruptura na sua vida, impedindo-a de permanecer no seu contexto afectivo, familiar e social, de continuar a ter as suas actividades lúdicas, escolares ou desportivas (Almeida, Reis, & Norton, 2000). A

realização dos tratamentos pode implicar a hospitalização da criança. O início do tratamento da doença irá colocar a criança e a sua família em maior actividade, ou seja, focadas em actividades concretas como os horários da terapêutica e dos tratamentos. Apesar da envolvimento familiar necessária nesta fase, a agressividade dos tratamentos a que a criança pode ser submetida pode tornar todo o processo ainda mais complicado (Araújo, 2011). A conjugação das diferentes modalidades terapêuticas (quimioterapia, radioterapia, cirurgia e transplante) são agressivas e provocam alterações graves com consequências na autoimagem e autoestima da criança. Entre os diferentes tipos de tratamentos, a quimioterapia é um dos mais importantes e promissores no combate à doença. No entanto, as drogas quimioterápicas no tecido hematopoiético podem provocar pancitopenia, caracterizada pela redução das hemácias dos leucócitos (principalmente dos neutrófilos) e das plaquetas, geradas pela inespecificidade da acção dessas drogas (Geleson, *et al*, 2009).

Nesta condição de neutropenia, a criança fica numa situação de vulnerabilidade, tendo de ser adoptadas medidas de isolamento para minimizar os riscos de complicações da neutropenia, quer a criança esteja em ambiente hospitalar ou no domicílio. Os autores salientam ainda que esta nova condição da criança envolve mudanças no quotidiano da família, nomeadamente nos que diz respeito aos cuidados de higiene, que sofrem alterações em três campos: preparação dos alimentos, higiene da criança e limpeza do ambiente. São ainda de realçar os efeitos debilitantes da quimioterapia, como as náuseas, vómitos, anorexia, diarreia e estomatites, que provocam uma perda de peso acentuada.

Os tratamentos com quimioterapia e radioterapia têm efeitos agressivos para o hospedeiro, por deixarem o organismo debilitado e vulnerável, aumentando o risco para o comprometimento nutricional (Elman & Silva; 2007). Num estudo com 30 cuidadores de crianças com doença oncológica, conclui que 74% das crianças apresentam restrições alimentares ou necessidades de mudanças na sua alimentação, o que interfere na rotina familiar (Silva, Andrade, Barbosa, Hoffmann, & Macedo, 2009).

As qualidades sensoriais (sabor, odor, textura e aparência) são factores determinantes no comportamento alimentar e desempenham um papel não somente na determinação do seu consumo, como também da saciedade, ingestão e selecção de alimentos numa refeição. As crianças submetidas a tratamentos de quimioterapia e radioterapia aprendem a

associar os estímulos do gosto dos alimentos, às consequências fisiológicas à sua ingestão. Um exemplo deste tipo de aprendizagem é a aversão condicionada resultante de comer um alimento que provoca consequências negativas, como náuseas ou vômitos. Este fato, associado aos efeitos antineoplásicos dos tratamentos, explica a aversão que as crianças têm a alguns alimentos (Elman & Silva; 2007).

A duração dos tratamentos pode variar entre alguns meses e anos, dependendo da doença e dos seus efeitos na criança. Existem tratamentos que podem deixar sequelas permanentes na criança, como esterilidade, défices cognitivos, défices físicos, atrasos no crescimento, entre outros.

Registam-se, assim, como principais alterações no dia-a-dia das crianças, um aumento de dependência da família, diminuição nos níveis de controlo, quebra acentuada na participação das actividades escolares extracurriculares, alterações da aparência física e alterações na dieta. Desta forma, o aparecimento da doença vai privar a criança das suas rotinas diárias, dos seus contactos com a família e amigos, ou seja, da sua própria vida (Araújo, 2011).

A autora salienta ainda que nas crianças mais pequenas, em que as expectativas de vida se centram mais no presente, a evolução da doença não as preocupa tanto. No entanto, para elas pode ser bastante difícil compreenderem os tratamentos agressivos que as fazem sentirem-se mal, apesar de o objectivo ser fazer com que se sintam melhor no futuro. Pelo contrário, no que diz respeito aos adolescentes, a evolução da doença pode tornar-se uma fonte de ansiedade e perturbação por colocar em causa todos os seus planos e as suas expectativas. De salientar ainda a dificuldade dos adolescentes em lidarem com a sua aparência física e com a dependência a que se vão ver forçados.

A doença oncológica torna-se numa doença crónica que obriga a criança a inúmeras adaptações psicológicas, sociais e físicas (Silva, Pires, Gonçalves, & Moura, 2002). A reacção da criança à doença crónica depende, em grande parte, do seu nível de desenvolvimento, temperamento, e dos mecanismos de enfrentamento disponíveis, das reacções dos membros da família ou outras pessoas significativas. A compreensão conceitual da criança e da sua doença baseia-se não somente na sua faixa etária ou no seu nível de desenvolvimento, mas também na duração e no tipo de experiência acumulada com a

doença. Brown-Hellsten (2006) afirma que é necessário possuir o conhecimento destas variáveis para se poder fornecer o tipo de informação e apoio, de modo a que as crianças superem uma situação muitas vezes devastadora, como a doença oncológica. A autora refere ainda que o impacto de uma doença crónica é influenciado pela idade em que se inicia. As doenças crónicas afectam crianças de todas as idades, mas os aspectos evolutivos de cada faixa etária determinam o *stress* e o risco para a criança. Durante a infância, a criança está ocupada com a tarefa de desenvolver confiança através de uma relação íntima, satisfatória e consistente com os pais. Na presença da doença, esta relação fica potencialmente afectada. Uma doença prolongada, como é o caso da doença oncológica, pode impor separações que impedem a ligação afectiva entre a criança e os seus pais, privando a criança desta relação de protecção. Na idade pré-escolar, a criança é capaz de realizar diversas tarefas, que podem vir a ser atrasadas pela doença. Esta limitação pode prejudicar a aprendizagem da criança acerca do ambiente, especialmente em termos de desenvolvimento social. Na idade escolar, a criança está a desenvolver-se para conseguir um sentimento de realização, ao mesmo tempo que supera os sentimentos de inferioridade. Na adolescência, o impacto da doença pode ser mais difícil. A principal tarefa do adolescente é estabelecer uma identidade pessoal. As mudanças da puberdade devem ser integradas na autoimagem, ao mesmo tempo que o adolescente assume controlo e domínio sobre aptidões físicas e sexualidade crescente. A doença oncológica interfere nas mudanças do corpo do adolescente.

As características individuais da criança e o suporte social que recebe são influências essencialmente importantes na capacidade que a criança tem para enfrentar a doença. Quando a família lida bem com a doença, a criança vai ser capaz de lidar melhor com os stresses impostos pela mesma (Brown-Hellsten, 2006).

1.2 - Conceito de família

O estudo da família tem por base pressupostos teóricos que guiam as práticas relativas à própria família. Uma série de teorias têm contribuído para a explicar a família. Entre os constructos teóricos realçamos a Teoria Geral dos Sistemas e as Teorias Desenvolvimento (Hanson & KaaKinen, 2005).

A família constitui um sistema complexo e dinâmico, sendo influenciado pelo meio histórico, social e cultural que vivencia, onde as relações familiares, em alguma medida, interferem no processo de saúde e doença dos seus membros, bem como na interpretação da experiência de cada pessoa da família diante desse processo (Santos, Pollyanns, Ferraz, & Silva; 2012). Encarando a família como uma unidade vital e de duradoura importância para o indivíduo, ela tem sido conotada com uma multiplicidade de imagens que torna a sua definição imprecisa no tempo e no espaço (Sampaio & Gameiro, 2005). A família é um sistema social que tem evoluído ao longo dos tempos. Esta possui uma diversidade de representações, que a torna ambígua, imprecisa e mesmo contraditória com paradoxos no tempo e no espaço. Existem várias definições de família, mas nenhuma é clara e consensual.

O Conselho Internacional dos Enfermeiros (2000, p69) refere-se à família como *“um (...) conjunto de seres humanos considerados como unidade social ou todo colectivo composto de membros unidos por consanguinidade, afinidades ou relações legais incluindo as pessoas significativas. A unidade social constituída pela família como um todo é vista como algo mais que os indivíduos e as suas relações legais, incluindo as pessoas significativas que constituem as partes do grupo”*.

A família é um conjunto de dois ou mais indivíduos que dependem um do outro para dar apoio emocional, económico e físico (Hanson, 2005). É *“(...) o lugar onde naturalmente nascemos, crescemos e morremos, ainda que nesse percurso possamos ter mais do que uma família”* Alarcão (2006, p37).

Outros autores acrescentam que é uma das mais importantes instituições na sociedade e que se encontra no centro das esferas da vida política e pessoal (Cooke & Philpin, 2011). A família apresenta-se como um sistema composto por vínculos afectivos, sociais e económicos, os quais compõem uma dinâmica específica. Esta dinâmica é passível de mudanças em diversos momentos da vida desses membros, exigindo estratégias capazes de reequilibrar situações momentâneas (Silva, Collet, Silva, & Moura, 2010).

A família é a célula fundamental da sociedade, o primeiro e mais marcante espaço de realização, desenvolvimento e consolidação humana, o habitat natural de diferentes

gerações em convivência desinteressada, sendo também o veículo de transmissão e aprofundamento de princípios éticos, sociais, espirituais, cívicos e educacionais, afinal o elo de ligação entre a tradição e a modernidade (Marinheiro, 2009).

A noção de família e a sua definição tem evoluído ao longo dos tempos, o que nos remete para novas formas de construir e ser família. Apesar de ser possível uma diversidade estrutural da família, continua a ser na família que a pessoa recebe maior suporte nas situações de mais stress, nomeadamente provocado por doença oncológica, ocupando um lugar primordial na vida dos indivíduos (Fernandes, 2015).

No que concerne à estrutura familiar, esta classifica-se em nuclear, alargada e monoparental. A família nuclear é constituída pelos seus progenitores e pelos filhos. A relação pai-filho pode ser biológica, por parentesco por segundo casamento ou por adopção. Os pais não precisam necessariamente de ser casados e nenhum outro parente compartilha o lar. A família alargada é composta, pelo menos, por um ou dois progenitores e um ou mais membros consanguíneos ou não. A família monoparental é formada por um só progenitor e pelo(s) seu(s) filho(s) (Hockenberry, Wilson, & Inkelstein, 2006). Santos e Figueiredo (2013), num estudo realizado com 130 famílias de crianças com doença oncológica, concluiu que as famílias eram maioritariamente nucleares.

A concepção sistémica da família percebe cada família como um sistema, sendo um todo, uma globalidade que só nessa perspectiva holística pode ser correctamente compreendida. Cada família, enquanto sistema, deve ser vista como um todo, mas é também parte de sistemas, de complexos mais vastos nos quais se integra (comunidade, sociedade) (Relvas, 2004). A autora salienta ainda, relativamente ao conceito de família, que a sua constituição não depende exclusivamente de laços de consanguinidade, mas também, e sobretudo, das ligações que se estabelecem entre os elementos.

A **Teoria Geral dos Sistemas**, introduzida em 1936 por Von Bertalanffy, tem sido aplicada pelos profissionais de saúde para a compreensão das famílias (Wright & Leahey, 2009). A importância desta teoria contribuiu para a concepção de família, assumindo-a como um sistema, em que o seu todo é maior que a soma das partes (Kaakinen & Hanson, 2010). De acordo com esta teoria, a família é perspectivada como

um sistema, aberto, com partes de sistemas mais amplos nos quais se integra, e contendo em si mesma outras totalidades mais pequenas e subsistemas. Esta concepção de sistema de família coloca-nos para além da simples adição de elementos que a integram, constituindo uma dimensão em que cada elemento da família participa em diversos sistemas e subsistemas, ocupando diferentes papéis em múltiplos contextos o que implica outros tantos estatutos, funções e interações com graus de autonomia e relevo diferenciados (Relvas, 2004). A aplicação do conceito de sistema (conjunto de elementos e de relações entre estes elementos e os seus atributos) à família implica considerar que os elementos são os indivíduos que a compõem; os atributos são representados pelas características pessoais e as relações são os laços que mantêm a unidade do sistema (relações conjugais, interesses económicos, amor ou interesses religiosos) expressos pelas interações ao longo da vida comum (Marinheiro, 2009).

A família, enquanto sistema, é composta por um conjunto de elementos em interação dinâmica, sendo o estado de cada sistema determinado pelo estado de cada um dos outros. A ênfase é dada sobre a interação entre os membros, de tal modo que uma alteração num membro da família, causa mudanças nos outros membros que, por sua vez, origina nova alteração no membro original, num *continuum* equilíbrio do sistema (Marinheiro, 2009).

A família, enquanto sistema, é um todo, mas também parte de sistemas complexos mais vastos, nos quais se integra. Distinguem-se vários subsistemas: o *individual* - constituído pelo indivíduo que, para além do seu desenvolvimento no seio familiar, desempenha outros sistemas, funções e papéis que interagem com o seu desenvolvimento pessoal e logo com o seu posicionamento familiar, o *parental* – com funções executivas, tendo a seu cargo a educação e a protecção das gerações mais novas; o *conjugal* – englobando o marido e a mulher, (o casal); o *fraternal* – constituído pelos irmãos, tem funções específicas no que diz respeito ao treino de relações entre iguais (Relvas, 2004). O tipo de relações que se desenvolvem no interior de cada subsistema e entre eles, bem como a forma como se organizam, coincide com a estrutura da família (Relvas & Alarcão, 2002).

Algumas famílias têm fronteiras relativamente impenetráveis e ficam assim muito isoladas do ambiente social em que se encontram. Outras, têm-nas altamente permeáveis e podem, por isso, ser altamente susceptíveis a acontecimentos e mudanças no seu ambiente social mais alargado (Wright & Leahey, 2013).

A abordagem sistémica reconhece que a relação entre a dinâmica familiar e um problema de saúde é complexa, sendo difícil de distinguir a relação de uma sobre a outra. Porém, pode-se observar uma coevolução, na qual a dinâmica familiar influencia a evolução da doença num processo contínuo ao longo do tempo (Wright & Leahey, 2013). A aquisição activa e a rejeição de papéis pelos seus elementos, enquanto se adaptam a pressões recorrentes da vida, estão presentes quando há mudanças de requisitos funcionais com vista à sobrevivência do sistema familiar. No entanto, o carácter desenvolvimentista desta abordagem reside especificamente na identificação de uma sequência de alterações na dinâmica familiar, em função do cumprimento de tarefas bem definidas, sendo essa sequência denominada de *ciclo vital* (Relvas, 2004).

Outra abordagem da família é feita pelas **Teorias do Desenvolvimento**, que retrata a família ao longo da sua existência, sofrendo processos no sentido da sua evolução e complexidade. Observa-se uma progressiva diferenciação estrutural, com aquisição e rejeição de papéis, cujo objectivo é a sobrevivência do sistema familiar (Relvas & Alarcão, 2002). O carácter desenvolvimentista desta abordagem reside especificamente na identificação de uma sequência previsível de transformações na organização familiar, que resultam das transições naturais familiares: o ciclo vital familiar (Relvas, 2004). A cada etapa do ciclo está associado um conjunto de tarefas bem definido. A teoria do desenvolvimento permite aos enfermeiros avaliar o estágio de desenvolvimento da família, as tarefas associadas e os problemas que poderão coexistir, tendo como desvantagem ter sido desenvolvida quando a família nuclear era norma (Kaakinen & Hanson, 2010). No entanto, como refere Relvas (2004) a conceptualização do ciclo vital da família será sempre um contributo importante para a avaliação da intervenção na família, sendo necessária uma flexibilização na sua utilização, na medida em que corresponde à evolução de uma família nuclear típica, não contemplando uma série de variantes como os divórcios, as famílias monoparentais, as reconstituídas, sem filhos, ou as famílias de adopção.

Funcionamento familiar na doença

A doença faz, desde sempre, parte da experiência humana, sendo que a doença de um elemento da família se constitui como um motivo de preocupação para os restantes indivíduos da mesma. Uma das funções da família é cuidar dos mais novos e dos enfermos (Pedro, 2009). Para Hanson (2005), as funções desempenhadas pela família têm evoluído ao longo do tempo. Anteriormente, às famílias era atribuído um conjunto de seis funções (assegurar a sobrevivência económica das pessoas; procriação; proporcionar protecção; transmissão de fé religiosa e conferir estatuto), sem as quais eram consideradas “más” famílias. Actualmente, as funções das famílias foram-se transformando e, em paralelo, acrescentando outras. A função de promoção da saúde e cuidados aos doentes atingiu um interesse vital. Esta é a génese da saúde física e mental de todo o sistema familiar (Hanson, 2005). Wright e Leahey (2009) subdividem as funções da família em cinco áreas, (i) função de gestão (tomada de decisões); (ii) função de limites (manutenção clara e distinta dos papéis dos vários membros da família); (iii) função de comunicação (interacção familiar); (iv) função emocional de apoio (afecto e suporte) e (v) função de socialização (transmissão de normas e valores).

A estrutura, função e processo da unidade familiar individual, influenciam e são influenciados pelo estado de saúde dos indivíduos na família e pela saúde da unidade familiar (Hanson, 2005). De acordo com a teoria geral dos sistemas, nada acontece isoladamente e algo que afecte um dos componentes, afecta todos os outros, ou seja, qualquer alteração causa impacto sobre todos os outros membros desse sistema. Esta teoria adapta-se à perspectiva de funcionalidade familiar (Andrade & Martins, 2011). A doença oncológica da criança ocorre no contexto de um sistema familiar, produzindo efeitos negativos no funcionamento do sistema e em cada um dos seus elementos. Desta forma, considerando que, num sistema, o comportamento de cada um dos seus membros é indissociável do comportamento dos restantes, existe uma circularidade na relação entre a criança e a família (Alarcão, 2006).

Mesmo sendo considerada a principal unidade de cuidado à criança, a família pode encontrar dificuldades perante os factores exteriores de *stress* que estão inerentes aos cuidados da doença oncológica. A família da criança com doença oncológica enfrenta

muitas questões relacionadas com a doença e os seus tratamentos, incluindo as tarefas de prestação de cuidados, os encargos financeiros, os efeitos sobre as interações familiares, as mudanças de papéis familiares, as dificuldades de comunicação, assim como tensões financeiras e psicológicas (Teixeira, 2012).

Vivenciar a evolução da doença da criança, principalmente quando está associado a uma doença oncológica, significa sofrer mudanças em todos os aspectos da vida individual e familiar. A forma como a família enfrenta o processo depende de alguns factores, tais como as implicações que o impacto da doença causa em cada um dos seus membros e o modo como estes se organizam. Neste contexto, é necessária uma readequação familiar, sendo que todos os membros passem a desempenhar tarefas e a assumir papéis de modo a permitir o funcionamento do sistema familiar, demonstrando uma boa adaptação à situação. Assim, efectivamente, a doença oncológica afecta não só a criança, como também tem, igualmente, um impacto na vida dos membros da família. O (dis)funcionamento familiar representa uma das áreas mais importantes de *stress* para as famílias que lidam com a doença oncológica, sendo apenas superado pela doença em si (Teixeira, 2012).

O modo como a adaptação familiar à doença ocorre, determina a classificação do sistema familiar em funcional ou disfuncional (Santos, Pollyanna, Ferraz, & Silva, 2012). Os autores definem ainda que o sistema familiar funcional é aquele em que o grupo familiar responde aos conflitos e situações críticas, visando a estabilidade emocional e procurando soluções pelos recursos próprios e de forma adequada. Os membros da família têm a capacidade de harmonizar as suas próprias funções em relação aos outros de forma integrada, funcional e afectiva, protegendo a integridade do sistema como um todo e a autonomia funcional das suas partes. No que se refere aos sistemas familiares disfuncionais, não existe um comprometimento com a dinâmica e a manutenção do sistema por parte dos seus membros, priorizando os interesses particulares em detrimento do grupo e não assumindo os seus papéis dentro do sistema.

Segundo Sousa (2005, p26), *“O funcionamento familiar refere-se aos padrões de relação que ligam os seus membros, como por exemplo: formas de afectos, modos de resolver os problemas, desempenhos das tarefas do dia-a-dia...Neste âmbito, as dimensões privilegiadas são funções*

familiares, comunicação, organização, história e ciclo de vida familiar, economia familiar, redes sociais, e recursos e competências”. A funcionalidade familiar pode ser avaliada através de um instrumento designado de *Apgar* Familiar, que permite mensurar a satisfação de um membro da família relativamente à assistência que lhe é dispensada pelos restantes membros da mesma (Andrade & Martins, 2011).

Silva (2009) realça que a doença oncológica da criança é invasiva face à estrutura familiar, dado estar conotada socialmente como uma ameaça à própria vida. Para a maioria das famílias, é uma experiência que interfere com as suas convicções e realça as suas vulnerabilidades sendo, no entanto, de esperar que cada família vivencie este processo com diferente intensidade. A família terá ainda necessidade de mobilizar e desenvolver recursos que lhe permitam adquirir novas competências, tendo por objectivo ser capaz de prestar cuidados à criança e de viver um dia cada vez, o mais próximo da normalidade. Ao viver o seu processo de doença, a criança e a família passam por uma sucessão de acontecimentos que exigem estratégias de *coping* e processos adaptativos num curto espaço de tempo (Silva, Pires, Gonçalves, & Moura, 2002).

Ao nível do funcionamento familiar, para além de surgirem novas rotinas, verifica-se também o impacto da doença nos padrões comunicacionais, na redistribuição de papéis e no acréscimo de novas responsabilidades. Por vezes, as interacções e a dinâmica familiar passam a estar centradas na doença, o que pode desencadear conflitos e dificuldades na reestruturação familiar (Pereira & Lopes, 2002). Se o processo de ajustamento à doença não ocorrer e a família não conseguir estabelecer e manter o seu equilíbrio, ela terá que recorrer a factores mediadores que poderão facilitar essa mesma adaptação como, por exemplo, apoio entre os vários membros da comunidade e das instituições e, especialmente, apoio social (Teixeira, 2012).

Efectivamente, uma forte coesão familiar facilita a comunicação entre os membros da família, o que suscita um maior nível de partilha e compreensão. Desta forma, é transmitida a ideia de segurança, de protecção e o sentir de que todos juntos poderão vencer a doença. A família que apresenta estas características é unida, segura e convicta de que vencerá a doença. Esta família terá mais facilidade em comunicar com os outros elementos do sistema, expressando as suas angústias, preocupações ou alegrias (Gomes,

Pires, Moura, Silva & Silva, 2004). As famílias podem-se tornar mais flexíveis e coesas como resultado de uma liderança parental mais consistente, melhor definição de papéis e estabelecimento dos limites adequados entre o sistema familiar e o ambiente (Saltzman, Pynoos, Lester, Layne, & Beardslee, 2013). Bielemann (2002); Riper (2007) reforçam a ideia de que a doença pode ser surpreendida por aspectos positivos, de entre os quais o fortalecimento dos vínculos afetivos e da união familiar, tornando-se mais tolerável e até fácil viver e ultrapassar o sofrimento.

O desenvolvimento equilibrado da criança com doença oncológica depende, sobretudo, das respostas e significados que as figuras parentais oferecem às necessidades específicas da criança, às suas solicitações sociais, assim como às interações que eles iniciam, mantendo a reciprocidade das mesmas. Neste contexto, a expressão patente da afeição poderá promover a coesão familiar. Por sua vez, os laços familiares e afetivos funcionam para prevenir a desintegração do sistema familiar e para motivar os membros familiares a obedecerem às normas da família (Hanson, 2005). Por outro lado, uma família que já manifeste problemas relacionais antes do aparecimento da doença terá mais dificuldade em se adaptar à nova situação. Algumas famílias já possuíam um subsistema parental desequilibrado antes do aparecimento da doença, em que um dos progenitores era responsável pela maioria das tarefas. O desencadear da doença pode sobrecarregá-las ainda mais, através de stress adicional. As famílias isolam-se e rodeiam todo o seu sistema de fronteiras demasiadamente rígidas. Essas fronteiras impedem-nas de comunicar com os apoios extrafamiliares existentes, que poderiam ajudar a cuidar da criança doente e a diminuir um pouco a sobrecarga exigida pela doença (Silva, 2001). A autora refere também que cuidar da criança com doença oncológica pode ser uma tarefa geradora de stress, quer para o progenitor que é o cuidador formal, quer para o que tem de contribuir financeiramente para o sustento da família. Estas famílias têm de dar resposta a duas responsabilidades: manter a casa para assegurar a nutrição e o desenvolvimento dos seus membros e responder às contingências da criança doente. Alguns membros até conseguem adaptar-se aos novos papéis e metas geradas, que, por sua vez, podem maximizar oportunidades de crescimento para todos aqueles que estão envolvidos. A este nível, Pereira e Lopes (2002, p. 71) referem que, *“Nalgumas famílias a doença oncológica aproxima, noutra afasta, mas nenhuma consegue ficar indiferente face à experiência de ter um cancro”*.

Numa doença crónica como a doença oncológica, o tempo de recuperação é longo e o que parece funcionar, no início, a longo prazo, pode vir a ser prejudicial à satisfação das necessidades dos membros da família e da sua unidade como um todo. O núcleo familiar tem de tentar atingir a adaptação através de um ajuste do indivíduo e do sistema familiar, ou seja, assegurando os cuidados e o bem-estar dos membros da família e da sua unidade e também de um ajuste do sistema familiar à comunidade (Hanson, 2005), o que significa que é necessário haver uma mudança e que devem ser tentados novos padrões de funcionamento.

Devido às necessidades de hospitalização frequentes exigidas pela doença, as famílias afastam-se dos outros membros do núcleo familiar que ficaram em casa. O distanciamento dos outros filhos é uma alteração frequente durante a hospitalização, da mesma forma que os filhos que permanecem em casa sentem falta da família completa (Silva, Collet, Silva, & Moura, 2010).

O funcionamento e a dinâmica familiar são distintos para cada família, tornando-se assim importante descrever o que pode ser comum na vivência da doença oncológica no subsistema parental, atendendo à multiplicidade de factores que traduzem a diversidade de necessidades depreendidas e expectáveis neste subsistema.

A doença oncológica tem um impacto adverso sobre a rotina social e profissional das famílias, exigindo muitas vezes, que abandonem o emprego para cuidar da criança doente. Torna-se importante destacar que pais e mães assumem funções distintas e lidam de forma diferente com os desafios. Para as mães, o acompanhamento dos filhos ganha um papel primordial, levando, muitas vezes, ao afastamento do emprego. Por sua vez, para os pais, cria-se um conflito entre continuar a trabalhar para assegurar o sustento da família, ou permanecer com a criança doente, além de dar suporte emocional à esposa e aos filhos saudáveis (Beck, & Lopes, 2007; Kohlsdorf & Júnior, 2012; Kohlsdorf & Júnior, 2010; Young, Dixon-Woods, & Heney, 2002). Ainda no que diz respeito ao nível profissional, muitas mães abandonam os seus projectos, deixando para trás os seus empregos ou renunciando à progressão nos estudos quando têm conhecimento do diagnóstico da criança (Young, Dixon-Woods, & Heney, 2002). Uma das alterações importantes na dinâmica familiar é o facto de as mães, na maioria das vezes,

abandonarem os seus empregos, de forma total ou parcial, para poderem acompanhar a criança ao longo dos seus tratamentos ou hospitalizações (Silva, Collet, Silva, & Moura, 2010). Por vezes, alguns pais têm tendência a distanciar-se da situação, enquanto as mães tendem a envolver-se mais de uma forma emocional (Kohlsdorf & Júnior, 2010).

O medo da perda da criança e os receios constantes fazem com que o espaço no seio familiar seja todo ocupado com a criança doente. A centralização na criança é assim um processo que as famílias não conseguem evitar, impondo-se a toda a dinâmica do funcionamento familiar. O grau em que esta centralização se manifesta pode ser maior ou menor, podendo-se verificar famílias em que estes mecanismos de centralização se encontram presentes, mas não alteram demasiado o funcionamento familiar, e outras em que o processo se torna profundamente invasivo, modificando a dinâmica familiar (Silva, Pires, Gonçalves, & Moura, 2002). Estar junto da criança torna-se de tal forma importante, que se assume como uma das funções vitais da família (Lameiro, 2009). Esta centralização na criança doente traz consequências na actividade familiar, de entre as quais o autor salienta as dificuldades profissionais. Normalmente, um dos pais abandona o seu emprego para poder dedicar todo o seu tempo e atenção à criança doente, o que pode provocar dificuldades financeiras, criando uma preocupação acrescida e, consequentemente, uma fonte de tensão ao nível familiar.

Por outro lado, resultados de um outro estudo revelam que, perante a doença oncológica da criança, os diferentes elementos da família aproximam-se, reforçando os seus laços com o objectivo de mobilizarem e de disponibilizarem os seus recursos para responderem às exigências de cuidar do membro doente e às necessidades afectivas de cada um. Nesta etapa é ainda de esperar que a família reúna conhecimentos acerca do curso esperado da doença e das suas consequências, e que participe nas tomadas de decisão (Silva, Pires, Gonçalves, & Moura, 2002). O afastamento dos amigos é outro dos aspectos referenciados pelas famílias; que referem esse isolamento. Os amigos e alguns familiares, muitas vezes, afastam-se por não saberem como lidar com a situação e com o sofrimento que esta implica. Porém, também acontece que, por vezes, são os próprios pais dos amigos da criança que não permitem a aproximação e incentivam o afastamento, numa tentativa de proteger os filhos

de determinados sentimentos e de uma realidade cruel. Pelo contrário, alguns amigos e familiares aproximam-se de forma inesperada, dando suporte e apoio.

Constata-se também que o aparecimento da doença altera todos os projectos de vida da família, principalmente quando o individuo atingido é a criança, pois é nesta que os pais perspectivam o seu futuro, os seus sonhos. Assim, os casais depositam nos seus filhos expectativas de realizarem aquilo que não conseguiram, procurando oferecer-lhes condições a que não tiveram acesso (Beck, & Lopes, 2007).

Kohlsdorf e Júnior (2010), num estudo realizado com 30 cuidadores de criança com doença oncológica, destacaram que a separação física e/ou geográfica da família e dos outros filhos, provocada pela exigência dos tratamentos, reduz a rede de suporte social que as famílias têm disponível. As mudanças sociais ocorrem na família, por imposição da própria doença da criança, uma vez que se desencadeia uma quebra de contactos, fruto da falta de tempo para visitas e, também, como resultado da dificuldade de alguns amigos se relacionarem com a criança doente, pela sua imunossupressão que advém dos tratamentos (Pedro, 2009). Relativamente à vida social destas famílias, esta fica gravemente afectada, uma vez que as famílias manifestam uma redução das actividades sociais, também derivadas da diminuição das suas despesas neste domínio, ao nível, por exemplo, do cancelamento de férias e das actividades de lazer (Cohn, Goodenough, Foreman, & Suneson, 2003). A criança e a sua doença passam a determinar o destino e o tipo de actividades de lazer de toda a família, bem como a alimentação a ser consumida, devido à sua imunossupressão decorrente dos tratamentos. As famílias ficam restringidas às actividades fora do domicílio. Com efeito, o núcleo familiar é confrontado com novas exigências, alterações na sua rotina, mudanças constantes e readaptações diversas.

1.3 – Suporte social da família

A procura de suporte social tem sido uma das estratégias apontadas pela literatura, como muito relevante, para fazer face ao impacto da doença (Kohlsdorf & Júnior, 2010). Segundo os mesmos autores, a satisfação do suporte social nas famílias tem sido associada de forma inversa a níveis de ansiedade e de depressão.

O suporte social é um conceito complexo, dinâmico e percebido de acordo com as circunstâncias e os seus intervenientes (Santos, 2006). É certo que o suporte social desempenha um papel importante pela existência de uma relação positiva entre as suas características e as seguintes variáveis: participação dos pais nos cuidados à criança; satisfação conjugal; e melhor desempenho a lidar com situações de stress (Charepe, 2011). O suporte social consiste na existência de um suporte acessível ao indivíduo feito através do estabelecimento de laços sociais com outros indivíduos, grupos e comunidades.

O suporte social tem assim um papel importante de mediador entre as crianças com doença oncológica e as suas famílias. Este pode funcionar não só como amortecedor do impacto do stress, mas também como um recurso de resolução de problemas que resultam em stress diminuído. Contribui também para a minimização dos efeitos das situações stressantes no funcionamento familiar (Almeida & Sampaio, 2006). Teixeira (2012) destaca a importância do suporte social em familiares e indivíduos com doenças crónicas, uma vez que o contacto social é fundamental no equilíbrio orgânico, e a adaptação ao meio social/ambiental é um factor que pode diminuir a susceptibilidade às doenças. A nível familiar, sabe-se que contribui fortemente para o ajustamento e adaptação às situações de *stress*. O autor refere ainda que a natureza da rede social e as relações familiares do doente oncológico constituem um recurso importante para compreender a experiência de ter um cancro. A família, no contexto oncológico, é fundamental, sobretudo porque constitui o contexto de ajustamento onde a criança responde à doença. Neste sentido, a família pode ser equacionada como uma entidade que dá apoio mas que, simultaneamente, necessita de ser apoiada.

A rede social natural e básica é a família nuclear, em que todos nós estamos inseridos a partir do momento em que nascemos (Campos, 2004). Para o mesmo autor, a criança, ao nascer, é frágil e imatura, precisa de alguém que cuide dela e que a ajude a reconhecer o mundo à sua volta. Daí por diante, parentes, vizinhos, companheiros de escola ou de trabalho, clubes e associações, igrejas, serviços de saúde, reúnem-se com um comum propósito de cuidar e ser cuidados. Tendo presente as alterações que uma doença crónica provoca na dinâmica familiar, a rede de suporte/apoio social influencia no desenrolar dos mecanismos de adaptação da família, tal como no estabelecimento de uma comunicação eficaz entre a família e os profissionais de saúde (Charepe, 2011).

Sluzki (2003) menciona que as redes sociais incluem tudo aquilo com que o indivíduo se relaciona, não se limitando por este motivo apenas à família. Para o mesmo autor, na rede social estão implícitos vários eixos (família, amizades, relações comunitárias, relações com sistemas de saúde e agências sociais, relações de trabalho), tendo as mesmas um conjunto de funções, nomeadamente: (i) companhia social - quando há referência a actividades que podem ser relacionadas em conjunto; (ii) apoio emocional - quando há referência a uma articulação relacional com estabelecimento de vínculos percebidos pelo indivíduo como positivos, dada a demonstração de atitudes empáticas, respeito, compreensão e estímulo, característicos das relações que se estabelece com a família e/ou com os amigos, de entre outros exemplos; (iii) guia cognitivo e conselhos - quando há referência a interações estabelecidas com o intuito de partilha de informação; (iv) regulação social - quando há referência a interações que reafirmam responsabilidades e desempenho de um determinado conjunto de papéis, facilitando a gestão de conflitos pela eliminação da frustração e violência; (v) ajuda material e de serviços - quando há referência a uma ajuda profissional, onde se incluem os serviços de saúde; (vi) - acesso a novos contactos, quando há referência à conexão com a rede social mais ampla, não integrada previamente na rede social pessoal, permitindo o alargamento da mesma; (vii) apoio social.

Este apoio social envolve relações de troca, as quais implicam relações recíprocas e laços de dependência mútua que podem contribuir para criar sensação de coerência e sensação de controlo de vida, o que beneficiará o estado de saúde das pessoas. A disponibilidade de certos recursos materiais, sociais e psicológicos pode ter um papel crucial na decisão da família quanto à continuidade dos cuidados no domicílio, tal como à efectividade dos resultados (Sanchez, Andrade, Dupas, & Costa, 2010).

A família ampliada e as redes sociais oferecem ajuda prática e ligação comunitária vital, (Walsh, 2005), constituindo recursos sociais e económicos de extrema importância para a resiliência familiar e contribuindo também para um sentimento de pertença e de coesão. As famílias com bom funcionamento familiar têm a força de recorrer à ajuda da comunidade sempre que necessitam, estando atentas às necessidades dos outros, tornando-se o suporte de quem delas requeira (Patterson, 2002b). As famílias das crianças com doença oncológica com bom funcionamento familiar tendem a apresentar maior satisfação com o seu suporte social, mantendo-se mais unidas e coesas (Marques, Araújo, & Sá, 2012).

A família como suporte social assume um papel importante na saúde (Ribeiro, 1999). Nomeadamente, nas situações de stress que as famílias de criança com doença oncológica enfrentam. Este suporte social pode ainda ser benéfico nos sintomas depressivos que as famílias enfrentam e contribuir para diminuir o seu isolamento social, ajudando-as a reintegrarem-se na sua vida social (Ribeiro, 2007).

Em oncologia, a falta de uma rede de suporte é considerada como um factor de risco na família e, embora sejam raros os casos em que há uma falta absoluta de rede de apoio, este mesmo apoio pode não ser adequado ou suficiente para as necessidades da família (Pitceathly & Maguire, 2003). A sobrecarga de tarefa dos cuidadores familiares pode ser tão elevada, que compromete as actividades sociais e de lazer dos mesmos, tendo, afinal, o suporte social uma importância inegável na vida destas famílias (Teixeira, 2012).

Na perspectiva de Ribeiro (1999), o suporte social tanto se refere a aspectos objectivos relacionados com a quantidade de amigos e a intensidade e frequência dos contactos, como se refere a aspectos de carácter mais subjectivo relacionados com a percepção da qualidade de vida social da família. O autor distingue suporte social percebido *versus* suporte social recebido. O primeiro, refere-se à percepção que a família tem relativamente à existência de pessoas em quem pode confiar, uma vez que lhe demonstram amor, carinho. A família sente-se valorizada e que está integrada numa rede de comunicação e obrigações mútuas, onde existem recursos que podem dar resposta aos seus pedidos de ajuda e exigências, ou seja, é o suporte social que tem como disponível. O segundo, é o suporte social que foi recebido pela família, como sendo aceitável ou útil.

O suporte social funciona assim como um recurso de *coping*, actuando essencialmente na diminuição das exigências provenientes de situações de *stress*. Contribui para o ajustamento e a adaptação às situações de stress, auxiliando na resposta às necessidades especiais, particularmente as que dizem respeito a determinadas funções familiares (Almeida & Sampaio, 2007). Nesta óptica, é visualizado como um processo transaccional em que o indivíduo interage continuamente com o meio sempre em mudança, influenciando-o e sendo influenciado por ele (Santos, Ribeiro, & Lopes, 2003). A satisfação com o suporte social, nomeadamente o relacionamento interpessoal (família-

lia, amigos e intimidade), parece ter um papel determinante na resistência psicológica ao *stress* da doença (Santos, Ribeiro, & Lopes, 2003). Existe um consenso acerca da multidimensionalidade do suporte social, bem como acerca de determinados aspectos do suporte social, pelo facto de terem impacto diferencial no bem-estar, saúde e doença dos indivíduos.

Num estudo realizado com pais de crianças com doença oncológica, Cacante e Valencia (2009), caracterizam o suporte/apoio social nas diferentes fases da doença, no diagnóstico (apoios informativo, emocional e espiritual, bem como apoio material); após confirmação do diagnóstico e tratamento, (apoios informativo, valorativo e emocional) e no fim da vida da criança (apoios informativo, emocional e espiritual). Estes autores fazem uma categorização dos tipos de apoio: (i) “apoio informativo” transmitido através da rede formal que é representada pelos profissionais de saúde; (ii) “apoio espiritual e emocional: tem origem na rede informal, família, amigos, vizinhos e outras pessoas significantes; (iii) “apoio material”, que consiste no acesso aos recursos materiais, como dinheiro, bens materiais, apoio domiciliário, transporte, refeições; (iv) “apoio valorativo”: apoio fornecido pela rede formal (profissionais de saúde) e pela rede informal. Os mesmos referem ainda, que existe uma ligação entre o apoio social e as características da rede social (formal e informal). Outros autores, Almeida e Sampaio (2006) caracterizaram o suporte/apoio social como informal, emocional ou material. A família necessita de dois tipos de apoio social: o apoio emocional/instrumental (afecto, estima, companhia/aconselhamento, ajuda prática ou auxílio financeiro) e o apoio diário, focado na orientação de problemas (Sanchez, Andrade, Dupas, & Costa, 2010). Para os mesmos autores, os factores que influenciam o foco de apoio e a percepção da qualidade do apoio recebido pela família são: *status* socioeconómico, idade, género dos membros, cultura, religião, tipo de família e situação de stress. James *et al.*, (2002) mencionam que os factores que mais auxiliam a família nos cuidados com crianças doentes são: (i) a disponibilidade de suporte emocional, (ii) qualidade da informação prestada pelos profissionais de saúde, (iii) possibilidade da partilha de cuidados do paciente com outras pessoas. As frequentes hospitalizações e os constantes tratamentos em ambulatórios implicam uma alteração do contexto socioeconómico familiar, provocando assim um desequilíbrio familiar, que se pode repercutir nos cuidados à criança doente. O apoio instrumental corresponde à ajuda financeira e disponibilização de bens e recursos (Pe-

dro, 2008). As famílias das crianças com doença oncológica que pertencem a um nível socioeconómico mais elevado, tendem a apresentar uma maior satisfação com o seu suporte social (Marques, Araújo, & Sá, 2012).

Após a comunicação do diagnóstico, a formação de redes de apoio, por elementos da família, profissionais de saúde, outros pais ou amigos, proporciona maior convivência e uma partilha de experiências entre as famílias expostas a contingências semelhantes (Beltrão, Vasconcelos, & Pontes, 2007). Na mesma linha de investigação, Pedro (2008) salienta que as famílias das crianças com doença oncológica, geralmente necessitam de apoio emocional no decorrer do tratamento, além de procurarem apoio informativo. Após o diagnóstico da doença, a família começa a procurar diferentes tipos de suporte social que a vão favorecer no seu ajuste do percurso da doença. Porém, a oferta desse tipo de apoios tende a diminuir devido à duração dos tratamentos. O autor afirma ainda que o suporte social é essencial para ajudar as famílias a lidarem com as solicitações que emergem da própria doença e que alteram toda a dinâmica familiar.

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

Verifica-se que, embora o constructo de suporte social seja amplo e abarque vários tipos e categorias, identificam-se nele alguns aspectos comuns e básicos, tais como a existência de interações sociais e o objectivo de promover bem-estar como resultado final. Se partirmos da ideia de que na rede social temos toda uma inserção e, nesse sentido, uma aceitação, podemos dizer que toda e qualquer rede funciona como suporte social (Campos 2004). Todavia, o mesmo autor refere que, se entendermos suporte social como forma de relacionamento interpessoal, grupal ou comunitário que dá ao indivíduo um sentimento de protecção e apoio capaz de propiciar redução de *stress* e bem-estar psico-

lógico, fica claro que isto constitui uma forma de suporte social. Logo, não basta estar inserido numa rede, pois é fundamental que a rede proporcione oportunidades de suporte.

Face ao exposto, e tal como é mencionado por Cacante e Valencia (2009), o suporte/apoio social visa a utilização dos recursos específicos existentes nas redes social formal e informal.

Beck e Lopes (2007) na sua investigação com 50 cuidadores de crianças com doença oncológica, revelou que a falta de suporte social desencadeia esgotamento físico e mental no cuidador. Kohlsdorf e Júnior (2010:2012) realçaram que a importância da disponibilidade do suporte social proveniente dos amigos, família alargada, vizinhos e colegas de trabalho é de extrema importância.

Ribeiro (1999) desenvolveu uma escala de avaliação do suporte social, que permite avaliar o suporte percebido (da família, amigos, intimidade e ainda das actividades sociais), na assunção que esta dimensão subjectiva é fundamental para o bem-estar e qualidade de vida tanto em populações doentes, como saudáveis. No âmbito da construção de sua escala de avaliação do suporte social, Ribeiro (1999:2007), estabeleceu uma ligação fundamental com a dimensão que inclui os processos cognitivos e emocionais associados ao bem-estar e qualidade de vida, ao integrar os seguintes itens: satisfação com a amizade; satisfação com a família, intimidade e actividades sociais.

A satisfação com o suporte social contém um julgamento pessoal sobre as suas necessidades de suporte, o que recebe para as satisfazer, bem como o custo estimado desse apoio, mediando assim as relações entre o stress percebido e os resultados em saúde (Santos, Ribeiro, & Lopes 2003). O suporte social atua primariamente como um amortecedor do impacto nefasto do stress, torna as famílias mais fortes e em melhor condição de enfrentarem as vicissitudes da vida, ou seja, o suporte social é um recurso existente, quer perante, quer na ausência de fontes de *stress*. Para a população portuguesa, a fonte de suporte social mais importante é a família (Ribeiro, 1999).

A família deve assumir um papel activo na prestação de cuidados à criança durante os tratamentos, e receber suporte para conseguir lidar mais adequadamente com os seus

próprios problemas (Beck & Lopes, 2007). A diminuição do suporte social nos irmãos saudáveis pode motivar problemas psicossociais, tais como ressentimento, raiva, medo da morte, ciúmes, culpa, isolamento, ansiedade, depressão e problemas de comportamento. Para aumentar o apoio às famílias, os enfermeiros poderão implementar intervenções, tais como a constituição de grupos de apoio e criar oportunidades às famílias para que conheçam outras crianças que obtiveram sucesso no tratamento (Pedro, 2008).

O isolamento social em famílias com baixos recursos económicos e sociais pode ser significativamente negativo, sobretudo em situações de stress (Luthar, 1999). Os recursos económicos e a sua gestão no seio da família contribuem efectivamente para a qualidade de vida de todos os membros. A combinação das exigências sociais e os encargos económicas em famílias de baixos recursos, aumentam significativamente o risco de uma crise, fruto de múltiplas forças alheias ao controlo do núcleo familiar (Walsh, 2007). Neste sentido, Walsh (2005) aconselha os profissionais a não terem receio de inquirirem as famílias em relação à sua situação financeira, pela importância que esta assume na resiliência familiar.

1.4 - Adaptação da família à doença

A experiência de uma doença oncológica é um acontecimento de vida que requer uma adaptação quer do próprio doente, quer da própria família (Pereira & Lopes, 2005). Enquanto processo de adaptação à doença o sistema social da família desenvolve um processo evolutivo e complexo para que se possa acompanhar o desenvolvimento dos elementos que a compõe e para dar resposta às solicitações sociais que vão surgindo (Relvas 2004). Ainda segundo a autora, a família, ao longo do seu ciclo vital, sofre mudanças, sendo que umas são esperadas e, por isso, exigem por parte desta uma reorganização e um novo padrão de funcionamento, e outras, por serem abruptas ou inesperadas, implicam uma maior probabilidade de disfunção no seio da própria família (doenças, morte, desemprego, invalidez).

Estes momentos de mudança correspondem às designadas “crises” que geram um elevado grau de *stress* nas famílias. Qualquer mudança é susceptível de causar uma crise na família, no entanto, não é o carácter agradável ou desagradável de um acontecimento

que define o problema, mas sim o seu carácter de mudança (Relvas, 2004). O surgimento de uma doença interfere na evolução do ciclo vital da família, a ponto de modificar o relacionamento familiar, aprofundando, ampliando ou rompendo os laços (Silva, Andrade, Barbosa, Hoffmann, & Macedo, 2009). As famílias estão sujeitas a dois tipos de pressão, sendo a interna e a externa. A pressão interna resulta das modificações inerentes dos seus membros e subsistemas e a pressão externa relaciona-se com a necessidade de adaptação dos seus membros às instituições sociais que sobre eles têm influência (Alarcão, 2006).

Para o mesmo autor, o aparecimento de uma doença crónica é extremamente desestabilizador e exige do sistema familiar uma reorganização dos seus padrões transaccionais. Assim, o sistema familiar tem de encontrar mecanismos para recuperar um novo equilíbrio através da adaptação à nova realidade da vida familiar (Relvas, 2004). O diagnóstico da doença oncológica numa criança é capaz de afectar todos os elementos do sistema familiar. À forma mais ou menos ajustada e adaptada, os membros da família reagem gerando-se efeitos positivos ou negativos na criança. O impacto negativo no sistema familiar está associado à crise que se instala aquando do diagnóstico. Esta corresponde a uma situação em que está perturbada a adaptação e o equilíbrio interno ou externo de um, sistema ou de um individuo, e desencadeia um conjunto de alterações estruturais, psicológicas, económicas e sociais a nível familiar e individual (Alarcão, 2006; Teixeira, 2012). A criança com doença oncológica e a sua família têm de adquirir novas competências que lhes permitam adaptarem-se à situação de doença o que, por vezes, implica ajustamentos psicossociais significativos, mudanças de comportamentos, aumento dos cuidados de higiene pessoal e dieta alimentar, adaptação e ajuste aos sintomas secundários dos tratamentos e alterações físicas, interrupções na actividade profissional, acréscimos e problemas económicas, bem como dificuldades nas relações interpessoais (Pereira & Lopes, 2005).

A doença crónica da criança pode ser considerada como um factor responsável por alterações na organização e dinâmica familiar, podendo causar uma ruptura nos projectos futuros da mesma (Mota, 2002; Riper, 2007). Se a doença crónica for uma doença oncológica, a situação agrava-se pelo estigma e sofrimento que causa à criança e à sua família (Beck & Lopes, 2007). A antecipação da perda face a uma doença física pode

ser tão perturbadora e dolorosa para a família, quanto a morte efectiva de um dos seus membros (Santos, 2006). A mesma autora ressalta a ideia de que as famílias, quando confrontadas com o diagnóstico de uma doença oncológica num dos seus membros, tem de apreender a lidar com a incerteza face ao futuro e, em simultâneo, com a necessidade de acalantar a esperança. Neste sentido, a doença crónica é um agente de *stress* capaz de atingir o desenvolvimento normal da criança e as relações habituais do sistema familiar. As mudanças na vida da criança e da sua família ao depararem-se com uma doença crónica, não englobam simplesmente alterações físicas ou orgânicas, mas ultrapassam este ângulo, pois requerem cuidados e uma adequada adaptação constante (Silva, Collet, Silva, & Moura, 2010).

Na fase do impacto e/ou choque perante o diagnóstico da doença, é pedida às famílias a manutenção do seu quotidiano, ao mesmo tempo que têm de enfrentar o diagnóstico, constituindo-se o momento da notícia determinante na reacção da família à doença (Vieira, *et al.*, 2008; Santos, 2010; Dantas, *et al.*, 2010). A desorganização do quotidiano familiar é acentuada, sobretudo quando a criança necessita de hospitalizações recorrentes ou tratamentos prolongados, facto comum quando se trata de uma doença crónica como a oncológica, e que pode constituir uma sobrecarga de vida para todos os membros da família (Silva, Collet, Silva, & Moura, 2010). É essencial a família adaptar-se a uma nova rotina, na qual as exigências do tratamento da criança passam a fazer parte do seu quotidiano. Cada família possui assim características específicas que a torna única na sua maneira de ser demonstrando comportamentos distintos em relação às necessidades de adaptação da doença oncológica num dos seus membros, mais especificamente na criança (Santos, Pollyanna, Ferraz, & Silva, 2012).

O conceito de adaptação provém do campo da biologia e está relacionado com “*ajustar-se, acomodar-se ao ambiente, de modo geral com a implicação de que uma mudança vantajosa ocorreu*” (Campbell, 2009, p.28). Este conceito é dinâmico, em que se reconhece que a pessoa pode agir sobre o meio, não se acomodando ao que acontece no quotidiano. É, também, importante salientar que a adaptação pode ocorrer de formas distintas, isto é, os processos que cada pessoa utiliza com vista à adaptação repercutir-se-ão numa melhor ou pior qualidade de adaptação. Esta refere-se à necessidade da família se acomodar aos seus ambientes externos e internos. O ambiente interno é cons-

tituído pelos elementos da família, enquanto organismos biológicos e como personalidades. Por sua vez, o ambiente externo inclui os sistemas sociais com os quais a família interage e a cultura predominante (Hanson, 2005).

Sentimentos de culpa, medo, optimismo, depressão, esperança e desesperança acompanham a família, tendo um ou outro maior destaque conforme o sucesso ou insucesso do tratamento (Tavares, Segóvia, & Paula, 2007). A crise em que a família se encontra após o diagnóstico da doença oncológica, parece ser motivada essencialmente por dois tipos de factores de stress: o emocional associado à situação de uma doença grave e ao confronto com a possibilidade da morte; por outro lado, existe o *stress* associado à necessidade de ser responsável pelos cuidados físicos a prestar à criança doente, com todas as suas implicações nas rotinas diárias, familiares e profissionais (Santos, 2006). Segundo a mesma autora, o início de uma doença grave, como a doença oncológica, instiga na família uma série de exigências, *stress* e privações, que interactuam com as alterações normativas por ela experienciadas. A habilidade adaptativa da família determina a sua vulnerabilidade ou resiliência aos acontecimentos *stressantes*. A resiliência é um processo dinâmico que requer uma adaptação positiva do individuo, quando exposto a uma situação de adversidade (Melillo & Odeja, 2005). A resiliência familiar pode se definir como a capacidade que a família tem de responder positivamente a uma situação adversa, emergindo mais forte, com mais recursos e com maior confiança (Simon, Murphy, & Smith, 2005).

A família da criança com doença oncológica vai ter de encontrar novas dinâmicas, mobilizar recursos e desenvolver novas competências, de forma a ser capaz e de providenciar os cuidados necessários à criança. Esta e a família passam por uma sucessão de acontecimentos que exigem processos adaptativos num curto espaço de tempo (Silva, Pires, Gonçalves, & Moura, 2002). Os mesmos autores salientam ainda que, desde a fase do choque inicial perante o diagnóstico, até à fase terminal ou de recuperação, passando pelos tratamentos, remissões e recaídas, uma série de sentimentos e expectativas se vão sucedendo ao longo do tempo. O futuro fica severamente comprometido, bem como as expectativas parentais. Perante situações de doença crónica que envolvem ameaças de perdas a longo prazo, como a doença oncológica, as famílias tornam-se muitas vezes superprotetoras e hiper-vigilantes. Elas podem ensaiar repetidamente o processo de perda, bem como cenários imaginários de sofrimento (Santos, 2006).

As famílias são confrontadas com distintas tarefas psicossociais por vezes quase incompatíveis, desde a sustentação da inclusão vital da criança doente, até à manutenção da integridade familiar (Santos, 2006).

Neste período de incertezas e medos, a família precisa de restabelecer a crença, mesmo que ilusória de que tem algum controlo sobre a situação. Reunir informações sobre a doença ou realizar acções sobre ela podem ajudar a melhorar essa sensação de controlo (Santos, 2006).

Num estudo realizado por Woodgate (2006), algumas famílias percebem a doença dos filhos como um desafio e, como tal, desenvolvem um sentido de espírito com a estratégia adequada para vencer o desafio, não se limitando apenas a sobreviver. Para estas famílias, vencer significa ser capaz de ultrapassar os obstáculos que surgem diariamente e não apenas vencer a doença através da cura. O mesmo estudo revela que existem famílias que, apesar de desejarem que tal nunca lhe tivesse acontecido, acabam por aceitar o facto com menos amargura e mais confiança e esperança. Entretanto, outras famílias vivenciam a situação como extrema ou devastadora; ainda que estas sejam movidas pelo mesmo estado de espírito das outras, são mais negativas na sua forma de estar.

A doença oncológica consiste numa doença prolongada, que conduz a um desgaste físico e psicológico da família e que se prolonga mesmo após a criança ser considerada curada, já que se verifica sempre o receio de que haja uma recaída (Silva, Pires, Gonçalves, & Moura, 2002).

1.5 - Implicações da doença na família

A doença oncológica não afecta apenas a criança doente, mas estende-se a todo o universo familiar, impondo mudanças, exigindo reorganização na dinâmica familiar para incorporar as actividades quotidianas, os cuidados que a doença exige e os tratamentos necessários. A hospitalização de um membro da família provoca desequilíbrio, mudanças na rotina familiar, abandono do trabalho, das actividades sociais, afastamento dos amigos e familiares, registando-se também um consequente impacto económico, social

e emocional (Dibai & Cade, 2009). A forma como cada família se reorganiza e adapta a estas circunstâncias é única, e é perante esta unicidade que os enfermeiros têm de estar preparados para intervir (Fernandes, 2015).

Com a confirmação do diagnóstico, a família vivência momentos de incerteza, em que a possibilidade de morte está presente. Numa primeira fase, a família centra-se apenas na saúde da criança doente e todas as outras questões perdem a devida importância (Pedro, 2008). Numa segunda fase, os recursos familiares respondem às exigências da doença, no sentido de prevenir uma crise ou ruptura familiar. A crise é conceptualizada como uma variável contínua que descreve a quantidade de desorganização ou incapacidade no sistema familiar (Pereira & Lopes, 2005).

A doença crónica, mais do que a aguda, significa uma ameaça não só para a criança, mas para a unidade familiar. Um processo que provoque alterações prolongadas vai ser mais penoso, visto despoletar alterações funcionais no desempenho de papéis (Peixoto & Santos, 2009), o que faz com que se torne cada vez mais necessário, que os profissionais de saúde, incluindo os enfermeiros, avaliem e identifiquem as necessidades específicas das famílias destas crianças. Focalizar a atenção nas necessidades das famílias impõe aos enfermeiros o desenvolvimento de estratégias que respondam às suas necessidades (Sousa, 2013). A identificação da presença ou ausência de apoios na prestação adequada de cuidados é essencial para a determinação da qualidade dos cuidados a serem prestados no domicílio (Pereira & Lopes, 2005).

Neste sentido, o impacto da doença para a criança e os seus familiares deve ser compreendido, considerando as condições socioeconómicas e culturais da criança e da sua família, uma vez que é nesse contexto que emerge a doença, e é com essa estrutura sociofamiliar que se vai poder responder à situação de doença (Carvalho, 2007). O autor salienta ainda a importância dos profissionais de saúde conhecerem as necessidades da família e de centrarem a sua atenção na mesma. Peixoto e Santos (2009) referem que o conhecimento, por parte dos enfermeiros, dos factores de *stress* e os seus efeitos na família é indispensável para o planeamento dos cuidados, quer à pessoa doente, quer à família, minimizado assim os factores negativos e promovendo, em simultâneo, aspectos positivos que decorrem da experiência de cuidar. Beck e Lopes

(2007) salientam que, nos nossos dias, os familiares são vistos como um recurso em benefício do indivíduo, mas não como um foco de atenção por parte dos enfermeiros.

As directrizes da Organização Mundial de Saúde de 2000, salientam a família com alvo de cuidados numa crescente centralização nos sistemas e cuidados de saúde, onde o enfermeiro trabalha em conjunto com as famílias, comunidades e outros profissionais de saúde, representando um recurso, constituindo um elemento chave para a promoção da saúde na sociedade. Neste âmbito, o propósito da enfermagem de família é promover, manter e restaurar a saúde da família, preocupando-se com as interacções entre a família e a sociedade, e entre a família e cada um dos seus membros (Hanson, 2005), ou seja, consiste em ajudar a família a crescer nas suas competências, para poderem lidar com as respostas aos problemas de saúde atuais e/ou potenciais, de modo a cumprir as suas funções de uma forma mais eficaz e saudável. Para que isso aconteça, é necessário compreender as mudanças que a doença provoca na dinâmica familiar. Assim, os enfermeiros devem pensar, assistir e reflectir sobre a família em toda a sua estrutura e funcionamento (Pedro, 2009).

Marinheiro (2002) refere também que, face ao aumento da sobrevivência das crianças com doença crónica, é imperioso e urgente a criação de equipas especializadas capazes de dar continuidade aos cuidados de que a criança e a sua família necessitam. *“Para isso, é necessário acompanhar os pais e a criança a partir do período crítico do nascimento se a doença já existe ou do momento do diagnóstico, independentemente da idade da criança em que ele é anunciado”* (Marinheiro, 2002, p 60). Segundo a mesma autora, o objectivo destas equipas multidisciplinares é ajudar as famílias a conservarem a sua unidade e funcionarem a um nível máximo, de modo a envolverem e auto responsabilizarem a família nos cuidados à criança, na valorização do autocuidado e das redes de apoio comunitário ou associativo, diminuindo desta forma o impacto da doença.

Identificar as necessidades das famílias das crianças com doença oncológica é fundamental, para se poderem planear cuidados de enfermagem adequados e desenvolverem áreas de intervenção para estas famílias. (Pedro, 2008). O planeamento das intervenções de enfermagem deve estar direccionado de forma a atender a família como unidade de

cuidado da criança, tendo por base o seu contexto social, económico e cultural (Moreira, 2007). As intervenções que visem fortalecer a resiliência familiar têm uma relevância oportuna junto das famílias de crianças com doença oncológica, uma vez que as vão ajudar a resistir às mudanças socioeconómicas e a enfrentar as incertezas inerentes à própria doença (McCubbin, Balling, Peggy, Friedrich, & Bryne, 2002).

O enfermeiro deve desenvolver competências na família, para que esta se sinta segura e, para isso, não só as deve munir de informação, como também instruí-las de competências adequadas face à situação e identificar as suas necessidades em relação à orientação para outros profissionais. Estes profissionais, nomeadamente os enfermeiros, encontram-se numa posição privilegiada para avaliar o sistema de suporte interno e externo das famílias (Peixoto & Santos, 2009). Os enfermeiros podem contribuir para a colheita de dados sobre as necessidades das famílias, quer a nível de apoios e recursos disponíveis, quer para direccionar modelos de intervenção que possam fortalecer e melhorar a qualidade de vida das famílias, colaborando no ajuste à trajetória da doença oncológica da criança. O apoio social demonstrado pelos profissionais de saúde e pelos membros da família aumenta os níveis de resiliência das famílias das crianças com doença oncológica (McCubbin, Balling, Peggy, Friedrich, & Bryne, 2002). Kohlsdorf & Júnior (2009) apontam que o uso intenso de estratégias focalizadas no problema, que envolvam a procura de informações sobre a doença e o tratamento, controle da medicação e dos procedimentos médicos/enfermagem, vigilância sobre o estado de saúde da criança, organização dos papéis familiares, explicações à criança sobre os procedimentos, conformação com a doença, ajudam as famílias na forma como lidam com a doença oncológica.

Silva (2008) salienta que os profissionais de saúde, particularmente os enfermeiros, deveriam compreender melhor o impacto da doença oncológica na família, nomeadamente no âmbito das suas alterações ao nível do relacionamento conjugal, de forma a oferecer subsídios para o cuidado de enfermagem.

Brown-Hellsten (2006) referem que os enfermeiros podem ajudar a evitar conflitos no papel parental, promovendo orientações antecipatórias desde o início do diagnóstico. Tais orientações devem abordar os diversos factores de *stress*, frequentemente identifi-

cados como tendo um impacto sobre o casamento, tais como: (i) a carga dos cuidados domésticos assumidos primariamente por um dos pais; (ii) a carga financeira; (iii) o medo de que a criança morra; e a (iv) pressão familiar.

Outra das áreas de intervenção dos enfermeiros é junto dos irmãos saudáveis, de forma a fornecer apoio social, comunicar de um modo adequado com a família, estimulá-la, e envolver os irmãos nos cuidados à criança doente, bem como visitá-lo no hospital e manter contacto com ele, quer seja por telefone ou por outros meios de comunicação (Pedro, 2008).

Kohlsdorf e Júnior (2012) afirmam que a transmissão de informação sobre a doença, o estado físico da criança, procedimentos, benefícios e efeitos colaterais são destacados pelas famílias como essenciais para o tratamento.

Na prática, os enfermeiros devem reconhecer as reais necessidades de apoio das famílias da criança com doença oncológica, para que se possam planear cuidados de uma forma coerente e adequada, bem como direccionar áreas de intervenção que precisam de ser desenvolvidas, testadas na pesquisa e implementadas. Estes podem-se deparar com as famílias durante qualquer fase do seu processo de adaptação à doença, tornando-se assim essencial conhecer o sistema de apoio que estas têm disponíveis, bem como o seu funcionamento familiar. O conhecimento das necessidades, problemas financeiros, conjugais e profissionais ajuda a identificar as famílias que possam dispor de menos recursos para lidar com a doença da criança. Os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros de família devem utilizar diversas técnicas de comunicação com a criança e a respectiva família, com a finalidade de avaliar essas necessidades (Brown-Hellsten, 2006).

Implicações no relacionamento conjugal e funcionamento familiar

Quando ocorre uma doença oncológica, o padrão de funcionamento familiar sofre alterações, conforme já foi referido anteriormente, fazendo com que todos os membros sejam afectados ao assumir as novas responsabilidades. No que concerne à vida a dois, dentro do entendimento da teoria sistémica, quando se forma um casal, este deve constituir uma entidade conjugal, com planos conjuntos para o futuro. Com a chegada dos filhos, novos

movimentos ocorrem no núcleo familiar, havendo a assunção de novos papéis, pois marido e mulher passaram a ser também pai e mãe (Steffen, & Castoldi, 2006). A adaptação parental à doença é um aspecto importante e tem influência nos demais membros da família, principalmente ao nível do seu bem-estar. O diagnóstico de uma doença oncológica pediátrica altera o funcionamento familiar, levando a que a atenção dos pais se concentre no filho doente (Steffen, & Castoldi, 2006). Face às modificações nos papéis parentais exigidas pelo tratamento da doença oncológica da criança, os pais podem vivenciar modificações no seu relacionamento conjugal. Os tratamentos podem alterar o padrão de funcionamento familiar, modificar a divisão de cuidados parentais e promover o distanciamento físico do casal durante os longos períodos de hospitalização da criança, aumentando, em consequência, a incidência de conflitos conjugais. A nova situação pode provocar o aparecimento de novos conflitos ou exacerbar os já existentes (Kohlsdorf & Júnior, 2010).

Os conflitos conjugais surgem à medida que um dos parceiros encara as suas responsabilidades como desiguais. Por outro lado, o parceiro que não está incluído nas actividades de cuidar pode ser negligenciado porque todas as atenções estão voltadas para a criança doente, e pode ressentir-se por não ser suficientemente informado, levando-o a por em causa a sua competência nos cuidados (Brown-Hellsten, 2006). A autora acrescenta que sem uma participação activa nos cuidados, o progenitor tem pouca noção do tempo e energia para a realização dos mesmos. Como resultado, a comunicação e apoio entre o casal podem ser adversamente afectados. Os problemas conjugais são considerados como uma variável de relevo nos casais que têm uma criança com doença crónica, podendo a discórdia conjugal exercer uma influência negativa no ajustamento psicológico da criança à doença.

Ter um filho com doença oncológica pode trazer implicações na dinâmica familiar, que podem levar a alterações conjugais, ocorrendo separações e divórcios. Por vezes, a separação surge como uma solução, já que as diferenças individuais na adaptação e na maneira de enfrentar a doença são demasiado incompatíveis. As repercussões da doença no relacionamento conjugal ocorrem pouco tempo após o diagnóstico e podem estender-se por um longo período, dependendo do prognóstico e da resposta da criança aos tratamentos, bem como da forma como os pais aprendem a vivenciar as diferentes fases da doença (Carneiro, 2010).

Steffen e Castoldi (2006) apontam que, dependendo do grau de ajustamento familiar anterior à doença oncológica de uma criança, esta poderá apenas exacerbar uma situação que já anteriormente era delicada, havendo um risco de aprofundamento das cisões conjugais. Os autores acrescentam ainda que os longos e frequentes internamentos geram um desgaste emocional, conduzindo a uma sobrecarga no sistema parental que, em muitos casos, já estava desequilibrado. As consequências podem ser desastrosas e tendem a atingir a criança doente, levando, por vezes, os casais ao divórcio. Na mesma linha de investigação, Beck e Lopes (2007), corroboram a ideia de que o próprio relacionamento conjugal também é afectado. Estudos registam que alguns casais relatam modificações nas suas relações, outros pais manifestam fortalecimento da relação conjugal e familiar, um aumento da coesão familiar, melhoria na comunicação e confiança e atitudes mais positivas em relação ao cônjuge (Beltrão, Vasconcelos, & Pontes, 2007; Sloper, 2006). Por outro lado, estudos revelam que, além de existir um enfraquecimento do relacionamento conjugal, há também uma diminuição da satisfação conjugal, com prejuízos da qualidade da interacção sexual e do sistema comunicacional do casal (Kohlsdorf & Júnior, 2010).

Steffen e Castoldi (2006) realçam que os pais de crianças com doença oncológica sentem os seus papéis parentais mais ampliados do que nas situações em que a criança é saudável, e isso acaba por colocar a relação conjugal num plano inferior face à doença. Por terem de destinar a maior parte do tempo aos cuidados do filho doente, não resta tempo para encontros íntimos. Não se trata apenas de uma questão de tempo, mas também de disposição para tal. Beck e Lopes (2007) no seu estudo com 50 cuidadores de crianças com doença oncológica revelam que o relacionamento sexual foi afectado em 80% dos cuidadores, os quais relatam não ter ambiente nem vontade para terem relações sexuais.

Brody e Simmons, (2007) num estudo sobre resiliência familiar, na perspectiva paterna, observaram que os maridos vivenciam um stress interpessoal com as suas esposas resultante da doença do filho, o que faz com que eles exibam uma propensão para se isolarem e se sentirem sem apoio, ocorrendo conflitos entre o casal. Os altos níveis de stress foram apontados como um factor que influencia negativamente o relacionamento conjugal. Os mesmos autores, no seu estudo apresentaram relatos de pais que vi-

venciaram um fortalecimento da relação, em virtude do tempo que passaram com as suas esposas, nos cuidados à criança doente.

Num estudo desenvolvido com mães, algumas delas relataram que, embora a sua relação com o cônjuge fosse forte, as circunstâncias adversas e stressantes geradas pela doença da criança, fragilizaram a sua relação conjugal (Carrión, 2005). Um dos aspectos importantes para uma relação conjugal saudável, principalmente quando surgem adversidades, não é a quantidade de troca de informações ou comunicações entre os cônjuges, mas sim a qualidade e a natureza dessa comunicação (Moore, Bronte-Tinkew, Guzman, Ryan, & Redd, 2004).

Alguns pais referem falta de tempo para conversar sobre os assuntos referentes aos tratamentos, bem como falta de tempo e de oportunidade para conversar e fazer planos. Outros mencionam o distanciamento geográfico, como o aspecto que mais contribui para motivar danos na comunicação com o cônjuge (Silva, 2008). Na mesma linha de investigação, o estudo de Steffen e Castoldi, (2006) corrobora a ideia de que é frequente, quando os filhos estão hospitalizados, casais sentirem dificuldade em partilharem as suas emoções, uma vez que não estão juntos com a mesma regularidade.

Geralmente um dos pais abdica da sua vida profissional para se poder dedicar a tempo inteiro ao papel de cuidador da criança doente, o que se pode trazer dificuldades financeiras e, simultaneamente, uma nova fonte de tensão. Habitualmente, é a mãe que se ausenta do lar, e essas ausências frequentes da mãe e da criança doente, em consequência das hospitalizações, afectam todos os elementos da família, particularmente os outros filhos e o cônjuge (Silva, 2009). A saída do mercado de trabalho, tanto do pai, como da mãe, é uma importante decisão que traz repercussões para toda a família, nomeadamente quando os recursos económicos se tornam mais limitados ou se podem até esgotar totalmente, nos casos em que o cônjuge que se afasta do trabalho é aquele que antes actuava como provedor do lar. O aspecto financeiro emerge como um ponto de fragilidade para o bem-estar de alguns casais, favorecendo a tensão conjugal ou agravando problemas conjugais preexistentes (Silva, 2008). O mesmo autor salienta ainda que cada cônjuge vai lidar de maneira diferente com a criança doente, o que nem sempre corresponde às necessidades do outro. A mãe pode sentir-se cansada de cuidar

do filho doente, e esperar que o pai assuma esse papel, quando ele chega a casa também cansado e sobrecarregado do trabalho. A impossibilidade de assumir o papel de cuidador faz com que os homens tendam a isolar-se dos acontecimentos e a sentirem-se desinformados e desapoitados, mas já as mulheres sentem ausência e falta de apoio dos maridos. Todo este conflito gera dificuldades em equilibrar os papéis.

Assumir-se como cuidador da criança doente sujeita a pessoa a uma redução nas suas relações e actividades sociais. Durante o período de hospitalização, interrompem-se as rotinas diárias da família para permitir a permanência de um dos cuidadores com o filho no hospital, são priorizadas as necessidades do filho doente, enquanto se sacrifica as necessidades dos outros membros da família (Sousa, 2013). O facto da criança doente se tornar uma prioridade e o centro de todas as atenções, leva a que os pais se sintam afastados um do outro e sintam uma “falta de espaço”, podendo surgir sentimentos de solidão e de revolta. Por vezes, o apoio dos avós da criança, ou de outros familiares e amigos, constitui uma colossal ajuda para os pais, no sentido em que nos momentos de maior desespero, cansaço e saturação, são eles que assumem o cuidado da criança, inclusivamente no seu acompanhamento às consultas e ao tratamento, permitindo desta forma que os pais reduzam o seu absentismo no emprego (Silva, Pires, Gonçalves, & Moura, 2002). Por sua vez, nas famílias alargadas, os avós constituem um dos recursos essenciais para assegurar os cuidados aos outros filhos, pois são as pessoas que reunirão condições para cuidar das crianças saudáveis e manter algumas das actividades familiares anteriores à doença. Neste sentido, um estudo de Silva (2008) revela que os casais esperam contar com a provisão de apoio vindo da família alargada, quer como principal fonte de recurso financeiro, quer como recurso para cuidarem dos filhos saudáveis. O sistema de apoio social tem um importante papel na vida destas famílias durante a experiência da doença da criança, se o fornecimento de apoio instrumental (recursos financeiros) for adequado, a família e em particular, o casal tem mais oportunidades de se reorganizar e de direccionar os recursos para as diferentes necessidades provenientes da doença.

A vida social do casal, de um modo geral, fica substituída pelas frequentes idas e vindas ao hospital, sendo necessário que os pais permaneçam atentos ao regime terapêutico da criança e às suas necessidades (Steffen & Castoldi, 2006).

Os enfermeiros precisam de conhecimentos sólidos que lhes permitam utilizar recursos junto destas famílias, de forma a encorajá-las a expressarem os seus sentimentos, a procurarem apoio mútuo e a estabelecer uma parceria para lidar com as circunstâncias adversas. A parceria não deve ser estabelecida apenas entre os casais, mas também com os profissionais de saúde, já que a comunicação efectiva entre os cônjuges e o relacionamento conjugal coeso reflete-se na maneira como o casal procura apoio e se relaciona com a equipa nos cuidados à criança doente. No que diz respeito ao relacionamento conjugal, os enfermeiros devem obter informações, como a situação prévia do relacionamento do casal, no sentido de avaliar como a doença oncológica da criança alterou ou poderá vir a alterar a sua vida conjugal, encorajando ainda o casal a expressar os seus sentimentos (Silva, 2008).

Implicações da doença nos irmãos saudáveis

Em todo o processo subjacente à doença oncológica, não só a criança com problemas de saúde deve ser alvo de atenção, mas também os irmãos saudáveis devem merecer o interesse e a preocupação dos pais e enfermeiros. Os irmãos necessitam deste apoio tanto no momento em que é feito o diagnóstico, como no decorrer do tratamento e à medida que o problema de saúde da criança vai evoluindo. Estes sofrem não só pela doença do irmão, como também pela constante ausência dos pais e pela falta de atenção dos mesmos (Azeredo *et al.*, 2004; Silva *et al.*, 2009).

Os resultados dos estudos de como os irmãos são afectados pela doença crónica de um irmão ou irmã são inconsistentes (Brown-Hellsten, 2006). Apesar de tudo, a autora ressalta que existe um efeito negativo nos irmãos de crianças com doenças crónicas em comparação com os irmãos de crianças saudáveis. Os irmãos experienciam separações familiares e alterações nas rotinas diárias que podem originar uma diminuição do contacto social com fontes importantes de apoio emocional como os pais e os pares. O que pode resultar em poucas oportunidades para comunicar preocupações relacionadas com a doença oncológica, podendo levar a problemas socio-emocionais e comportamentais (Barrera, Fleming, & Khan, 2003).

Face aos longos períodos de internamento, que os tratamentos exigem, os pais sentem dificuldade em conciliar o tempo que passam no hospital, com a atenção que é necessá-

ria dar aos outros irmãos (Azeredo *et al.*, 2004; Silva *et al.*, 2002). Brown-Hellsten (2006) refere que a responsabilidade com os cuidados, os tratamentos diferenciados pelos pais, são frequentemente experimentados pelos irmãos das crianças doentes como factores que aumentam os efeitos negativos da doença nos irmãos saudáveis.

Opperman e Alant (2003) mencionam que os irmãos se influenciam mutuamente, de uma forma complexa e multifactorial, tendo este subsistema um forte impacto na dinâmica familiar como um todo. Os mesmos autores acrescentam ainda, que a adaptação dos irmãos é melhor, no caso de doença crónica, quando são oriundos de famílias alargadas do que quando são de famílias nucleares, o mesmo acontece para os que pertencem a família com um estatuto socioeconómico elevado, comparativamente com os integrados em famílias com nível socioeconómico baixo. Os recursos económicos mais elevados podem estar relacionados com um acesso facilitado aos cuidados de saúde e a um conjunto de profissionais de saúde que fazem face às necessidades da família, antecipando-as, enquanto os menores recursos económicos poderão sobrecarregar a família com responsabilidades acrescidas, designadamente ao nível dos cuidados (Opperman & Alant, 2003).

Cavicchioli (2005) no seu estudo revela que, os irmãos da criança com doença oncológica passam a ter mais responsabilidades no domicílio, uma vez que a família passa a exigir mais deles, tendo inclusive de se esforçar para manter as rotinas domésticas. Por vezes, os irmãos vêem-se obrigados a tomar uma iniciativa própria para poderem sobreviver, já que estão longe da mãe. O afastamento materno decorrente das idas e vindas ao hospital, quando a criança doente está a realizar tratamentos em ambulatório, assim como, os internamentos e reinternamentos frequentes trazem modificações significativas na vida dos irmãos saudáveis. O mesmo autor conclui ainda que, quando há um diagnóstico de doença oncológica, ocorrem várias mudanças e comportamentos nos irmãos saudáveis como: anorexia, expressão de raiva, instabilidade emocional, problemas relacionados com os pais devido à falta de atenção e aumento de ansiedade. Os irmãos saudáveis assumem uma responsabilidade acrescida na rotina diária onde frequentemente estão separados dos pais, acrescentado ainda que estes sentem que tem de crescer mais cedo, para fazer face a todas estas exigências (Azeredo, Amado, Silva, Marques, & Mendes, 2004).

Kohlsdorf e Júnior (2012) reforçam a ideia que para os irmãos saudáveis, as alterações familiares podem provocar diminuição do rendimento escolar, sofrimento decorrente da separação durante os longos períodos de internamento, desajustamento psicossocial, sintomas somáticos, sentimentos de rejeição, isolamento, ciúmes, preocupação, ansiedade, tristeza e incertezas. Por outro lado, os irmãos podem envolver-se nos cuidados, colaborando com a manutenção das rotinas domésticas e fornecendo suporte emocional aos familiares.

Kohlsdorf e Júnior (2010), num estudo desenvolvido com cuidadores de criança com doença oncológica, salientam que os pais delegam o cuidado dos irmãos saudáveis a outras pessoas e que há uma redução da disponibilidade da atenção aos irmãos saudáveis.

Chui e Lo (2005), mostraram que os irmãos saudáveis sofrem alterações nas suas experiências de vida, sendo estas a três níveis: no estado psicológico (aumento da preocupação acerca da vida, ansiedade acerca da doença, e autoconceito negativo), na interacção familiar (na relação com a mãe, com o pai e com os outros irmãos), e nas relações sociais (forte necessidade de companhia e mudança na ocupação dos tempos livres).

Ao nível escolar o rendimento fica muitas vezes alterado, com notas mais baixas, devido à falta de concentração nas aulas, e por outro lado, o seu pensamento está preenchido com o sofrimento do irmão doente e de toda a família (Cavicchioli, 2005). O mesmo autor menciona ainda, que os tratamentos diferenciados pelos pais perante a criança doente podem levar os irmãos saudáveis a perceberem que a doença traz benefícios secundários, provocando queixas psicossomáticas na tentativa de chamarem à atenção.

Nas situações em que existe uma grande proximidade entre os irmãos surgem, por vezes, quadros depressivos devido ao medo da perda, o que aumenta mais as dificuldades sentidas pelos pais (Azeredo, Amado, Silva, Marques, & Mendes, 2004).

Araújo (2011) salienta que dentro do sistema familiar são os irmãos saudáveis que apresentam níveis de adaptação mais fracos e maiores necessidades ao nível emocional. Na adaptação à doença os irmãos saudáveis parecem passar por fases idênticas às vi-

venciadas pelos pais em que o medo da morte se encontra sempre presente, embora o tentem negar com alguma frequência. Face ao modo como os irmãos reagem à doença oncológica, estes agrupam-se em duas categorias distintas: os protectores (relação de enorme proximidade com o irmão, estando por exemplo a par de todo os acontecimentos, passam muito tempo no hospital, são mais tolerantes e disponíveis para com o irmão); os despreocupados (têm laços afectivos pouco fortes em que a rivalidade e o ciúme fraterno terão sido uma constante antes da doença, por exemplo mantendo-se à margem de todo o processo terapêutico ou apresentando uma atitude de não envolvimento) (Pereira, Magni, Mingione, & Caran, 2009).

A diminuição do impacto da doença no irmão é também uma importante função parental, ajudando-o na adaptação à doença, para além de se preocuparem em não diminuírem a atenção dada ao outro filho, podem implicar o irmão nos cuidados prestados à criança doente, o que implica que não se sinta posto de parte e uma mais ampla compreensão da situação (Silva, Pires, Gonçalves, & Moura, 2002).

Avaliar o impacto de uma doença crónica na família significa assumir o ponto de vista de cada um dos seus membros (pai, mãe, irmãos e outros) ou até mesmo do sistema familiar. A desestruturação familiar pode manifestar-se nos irmãos saudáveis, através do ciúme, tristeza e tendência para o isolamento, uma vez que o irmão doente é o foco de atenção dos pais (Cavicchioli, 2005).

Brown-Hellsten (2006) referem que em alguns casos a criança com doença oncológica realiza tratamento em centros hospitalares afastados do domicílio, necessitando dos cuidados parentais, nestes casos é quase sempre a mãe o cuidador principal, o que implica que os irmãos saudáveis fiquem entregues aos cuidados de outros familiares ou amigos. Os pais não são muitas vezes capazes de comparecer em actividades escolares ou a outras solicitações dessas crianças, vendo-se obrigados a direccionar os seus recursos emocionais e financeiros para a criança doente. Desta forma os irmãos vivenciam a saída de casa de duas pessoas do seu núcleo familiar, a mãe e o irmão, ao mesmo tempo que sentem que todas as atenções estão unificadas na criança doente, e que lhes são feitas novas exigências para assegurar a dinâmica familiar. Os irmãos poderão assim demonstrar através de inúmeras manifestações o seu mal-estar perante esta nova situa-

ção. As atitudes manifestadas por esta criança são um sinal de protesto e um sinal de revolta contra as mudanças de atitude parental e pelas novas exigências que lhe foram atribuídas na dinâmica familiar (Araújo, 2011).

Os recursos financeiros e emocionais podem ser orientados para a criança com doença oncológica. Quando isso acontece, não existe apenas uma redução nas actividades normais da família, mas também nos itens pessoais para as outras crianças (Brown-Hellsten, 2006). A mesma autora salienta ainda, que muitas das dificuldades que os irmãos encontram são resultado do relacionamento entre irmãos propriamente ditos. É dentro deste relacionamento que os irmãos aprendem a dividir, competir e se comprometer com outras pessoas próximas a eles. A igualdade deste relacionamento perde-se quando um irmão ou irmã fica doente e apresenta necessidades especiais, como é o caso da doença oncológica. Fica subitamente fora de sincronia, incapaz de contribuir com a família ou com o relacionamento entre irmãos na forma usual. Um factor importante na adaptação dos irmãos saudáveis à doença é a aquisição conhecimentos relativos à mesma. O que os irmãos percebem ou escutam por acaso é frequentemente muito pior do que a verdade, pois eles imaginam coisas horríveis relativas às experiências com a doença, tratamento e hospitalização. A missão dos enfermeiros será ajudar as famílias e capacitá-las de recursos, para conversarem com os irmãos saudáveis e ajudarem-nos no processo de adaptação à doença (Brown-Hellsten, 2006).

Implicações económicas da doença na família

Para além da doença, há um somatório de outras questões que são responsáveis por deixar a família em condições de vulnerabilidade, entre elas as dificuldades económicas que a própria doença gera no seio familiar (Ferreira, Dupas, Costa, & Sanches, 2010). Apesar dos cuidados de saúde em Portugal serem tendencialmente gratuitos, a doença oncológica da criança pode implicar custos acrescidos, devido aos seus tratamentos e efeitos secundários, (Cooke & Philpin, 2011) que exigem despesas adicionais.

A hospitalização de um filho provoca uma sobrecarga financeira nas famílias, que se reporta às despesas adquiridas durante a mesma e à diminuição de receitas por parte dos cuidadores. Os efeitos financeiros da hospitalização constituem mais um aspecto difícil para as famílias, dificultando a sua vivência (Sousa, 2013).

As condições socioeconómicas da população são determinantes dos processos de saúde e doença. Efectivamente, são os segmentos da população mais pobres e geograficamente mais desfavorecidos que têm maiores riscos de adoecer, advindos das condições económicas e geográficas. Para Hanson (2005), o estatuto social da família está fortemente correlacionado com a saúde. Quanto mais rica for a família, melhor serão as suas condições de vida, os seus acessos aos serviços de saúde, quer ao nível preventivo, quer ao nível terapêutico e, conseqüentemente, melhor será o seu estado de saúde. As famílias das classes altas e médias tendem a ter melhores comportamentos de autocuidados. As elevadas taxas de problemas graves de saúde e as taxas crescentes de doenças em crianças de todas as idades, oriundas de famílias pobres, reflectem a exposição a perigos ambientais, má nutrição, cuidados preventivos inadequados, bem como acesso reduzido a cuidados médicos. Na doença oncológica, os segmentos mais desfavorecidos também enfrentam barreiras de acesso diagnóstico e tratamento da doença (Carvalho, 2007). O autor realça ainda que, na maioria dos países industrializados, existe uma forte associação entre a classe social e o cancro, com quase o dobro do risco quando se comparam grupos menos desfavorecidos com os mais favorecidos. As famílias com recursos económicos mais elevados têm um acesso facilitado aos cuidados de saúde e a um conjunto de profissionais de saúde, antecipando e satisfazendo as suas necessidades, enquanto as de menores recursos económicos poderão sobrecarregar a família com responsabilidades acrescidas, designadamente ao nível dos cuidados (Opperman & Alant, 2003).

A doença oncológica conduz a custos extras para a família e, conseqüentemente, a uma sobrecarga económica, que é um factor de stress no sistema familiar. A maior vulnerabilidade da família está relacionada com o facto de os pais terem de deixar de trabalhar para assumirem o papel de cuidadores da criança doente (Ferreira, Dupas, Costa, & Sanches, 2010). Os autores acrescentam que esta sobrecarga económica pode fragilizar ainda mais as relações familiares e gerar conflitos entre os seus membros.

Considerando que o tratamento de uma doença oncológica requer internamentos prolongados, um acompanhamento contínuo e um processo de adaptação, é exigida à família disponibilidade de tempo, bem como dedicação, reorganização de tarefas, reorientação financeira e todo o empenho dispensado a um dos seus membros, no sentido de reorganizar a dinâmica familiar. As famílias podem não suportar por muito tempo, essas

novas condições impostas pela doença e pelos tratamentos. As dificuldades económicas enfrentadas pelas famílias tornam a experiência de vivenciar uma doença crónica um processo ainda mais doloroso (Silva, Collet, Silva, & Moura, 2010). Assim os encargos económicos associados à doença oncológica não se limitam apenas aos serviços de saúde, mas também se prolongam ao doente, às suas famílias e à sociedade em geral. Como resultado da doença oncológica, a criança e a família podem ficar vulneráveis a dificuldades financeiras (Wagner, *et al.*, 2004; Gordon, *et al.*, 2007; Rossi, *et al.*, 2007; Sharp & Timmons, 2010). As famílias das crianças com doença oncológica incorrem em custos consideráveis durante o diagnóstico, tratamento e no acompanhamento da criança.

O tratamento da doença oncológica envolve longos períodos de hospitalização, a realização de tratamentos de quimioterapia e de radioterapia em regime de internamento ou ambulatório, consultas de vigilância constantes, com conseqüentes necessidades de deslocações. A própria doença e a maioria dos agentes quimioterápicos causam mielosupressão, o que torna as crianças mais debilitadas e susceptíveis a infecções. As infecções são a causa mais comum de morte neste tipo de crianças, e o seu diagnóstico pode ser dificultado quando esta se encontra neutropénica. A neutropenia obriga a criança a ficar isolada, mesmo quando está no domicílio, para evitar o risco de infecção. Esta alteração envolve mudanças de hábitos no quotidiano das famílias, nomeadamente, ao nível do autocuidado (Gelesson, *et al.*, 2009).

O tratamento, assim como a própria doença, têm efeitos agressivos para o hospedeiro, deixando o organismo vulnerável e debilitado e aumentando o risco de comprometimento nutricional. A desnutrição, quando presente, agrava ainda mais o quadro clínico, prejudicando a resposta terapêutica (Garófolo, 2005). Outro aspecto importante da doença é a alimentação da criança e a toma constante de medicação para controle de sinais e sintomas. As novas necessidades com as restrições da dieta e preparação da mesma, bem como as tentativas em satisfazer todos os desejos da criança doente, implicam uma sobrecarga económica para a família (Wagner, *et al.*, 2004; Barr, *et al.*, 2004; Rossi, *et al.*, 2007; Sharp & Timmons., 2010). A nutrição da criança é um elemento-chave na regeneração corporal e na prevenção de infecções. Uma ingestão adequada de proteínas e calorias aumenta as defesas do hospedeiro contra as infecções, bem como a

tolerância à quimioterapia e à radioterapia. A acrescentar a todos estes aspectos, as exigências da alimentação da criança, que estão inerentes à patologia, contribuem para o aumento das despesas destas famílias (Caetano, 2002).

As famílias das crianças com doença oncológica enfrentam as questões relacionadas com a doença, incluindo a função de lhe prestar cuidados, mas também grandes tensões ao nível económico (Teixeira, 2012). A doença pode implicar perda do rendimento mensal do cuidador, causando efeitos devastadores, essencialmente se essa for a única fonte de rendimento familiar (Pinto & Cruz, 2012).

O impacto económico com doença crónica da criança agrava fundamentalmente o orçamento familiar, pelos gastos acrescidos com os transportes de e para o hospital, e aliado ao fato da maioria das famílias pertencerem a um nível socioeconómico razoável (Marinheiro, 2002).

Na actualidade, a conjuntura económica e as políticas de contenção financeira implicaram uma reestruturação no sistema de comparticipação do Estado na saúde. Por exemplo o transporte de doentes em ambulâncias ficou restrito aos casos de doença comprovadamente incapacitante (Despacho nº 7861/2011), muitas das medicações deixaram de ser fornecidas pelas instituições e têm de ser adquiridas pelas famílias. Este facto constitui mais uma barreira que tem de ser enfrentada por estas famílias.

As famílias, no decurso da doença e/ou no percurso terapêutico, suportam custos directos ou indirectos. Os custos directos relacionam-se com as despesas associadas aos cuidados de saúde, onde se incluem os tratamentos, a medicação e o *follow-up*. Por custos indirectos, entendem-se aqueles que são suportados pelas famílias, associados à redução da produtividade, onde se inclui a diminuição de rendimento mensal, despesas com a deslocação, aquisição de produtos de apoio e os custos associados aos cuidados assumidos pela família (Pinto & Cruz, 2012). Os custos indirectos suportados pela família relacionam-se ainda com transportes (públicos e particulares), alimentação, parques de estacionamento, produtos de apoio e actividade profissional (Stommel, *et al.*, 1994; Wagner, *et al.*, 2004; Rossi, *et al.*, 2007).

Rossi *et al.* (2007) referem que 26% dos familiares de doentes oncológicos utilizaram todas as suas economias na gestão da doença e que 21% atestaram dificuldades em suportar os custos da mesma. Na mesma linha de investigação, alguns investigadores (Miedema, Easley, Fortin, Hamilton, & Mathews, 2008) apontam que as famílias sentem dificuldades financeiras associadas ao cuidado de uma criança com doença oncológica. Salientam ainda que os factores que mais contribuem para o aumento das despesas destas famílias se relacionam com o número de deslocações ao hospital, a perda de rendimento de um dos progenitores, as despesas com os tratamentos (medicação do domicílio), o aumento do número de refeições fora de casa durante as deslocações ao hospital, a incapacidade de recurso a subsídios, entre outros. Os mesmos investigadores mencionam ainda que cerca de 37% das famílias sentiram necessidade de contrair empréstimos para fazer face às necessidades que decorreram da doença, nomeadamente durante os tratamentos. Demonstram também, o impacto económico negativo que este tipo de doença tem nas famílias, revelando que muitas lutam contra as dificuldades financeiras que vão emergindo ao longo da doença, tendo que mobilizar todas as suas poupanças, ou até ficando com dívidas acumuladas ao longo do tratamento. Outros estudos vêm corroborar a ideia da sobrecarga financeira (Limburg, Shaw, & McBride, 2008). Os quais referem que 64% das mães e 16% dos pais deixam o seu emprego após saberem o diagnóstico da criança, ficando pelo menos um ano fora do emprego. James *et al.*, (2002) também salientam que as maiores dificuldades económicas associadas à doença oncológica estão relacionadas com a perda do emprego, o aumento dos gastos em despesas, como a medicação, transporte, refeições e comunicações com familiares. Os recursos tecnológicos são cada vez mais utilizados pelos familiares, pois possibilitam um contacto mais frequente, diminuído a distância física durante os longos períodos de hospitalização (Soares, 2013). Outros investigadores, (Dockerty, Skegg, & Williams, 2003), apontam que 37% das famílias necessitam de contrair empréstimo para fazer face às despesas da doença e as famílias que moram a uma distância maior do centro hospitalar demonstram encontrar-se mais vulneráveis à crise económica. As famílias que moram mais afastadas do centro hospitalar são as que apresentam mais despesas e uma sobrecarga financeira subsequente (Cohn, Goodenough, Foreman, & Suneson, 2003).

Eiser e Upton (2007) intensificam, mais uma vez, a ideia que o aumento das despesas das famílias estão essencialmente relacionados com as deslocações ao centro hospitalar.

Os autores salientam ainda que muitos pais têm de abandonar o emprego com o objectivo de cuidar dos seus filhos, o que se torna um problema económico para a maioria das famílias.

As famílias da criança com doença oncológica que sofrem de grande ou moderada dificuldade económica, são monoparentalidade, tem baixo rendimento familiar e residem a uma maior distância entre a área de residência e o hospital (Heath, Lintuuran, Rigguto, Tokatlian, & McCarthy, 2010). Brown-Hellsten (2006) reforça a ideia de que as famílias monoparentais podem sentir um peso maior, em termos de recurso emocionais e financeiros.

Os efeitos financeiros da doença oncológica da criança podem-se constituir como factores de stress para as famílias que cuidam destas crianças. Os gastos económicos acrescidos, com o tratamento exigem, muitas vezes, o desvio de recursos destinados a despesas familiares, com repercussões adversas para os restantes elementos da família (Neil-Urban & Jones, 2002).

No âmbito dos apoios existentes na sociedade, estas famílias podem usufruir de uma política social de compensação de encargos financeiros. Essas políticas são a bonificação, por deficiência, o subsídio por assistência de terceira pessoa e a licença para assistência. A bonificação, por deficiência, do subsídio familiar a crianças e jovens que se destina a compensar o acréscimo de encargos familiares, decorrentes da situação dos descendentes beneficiários menores de 24 anos, portadores de deficiência de natureza física, orgânica, sensorial, motora ou mental que torne necessário o apoio pedagógico ou terapêutico. O subsídio por assistência de terceira pessoa é uma prestação mensal que se destina a compensar o acréscimo de encargos familiares resultantes da situação de dependência dos descendentes do beneficiário titular de subsídio familiar a crianças e jovens, com bonificação por deficiência ou de subsídio mensal vitalício que exijam um acompanhamento permanente da terceira pessoa (Decreto lei nº 133-B/1997). A licença para assistência é um subsídio que pretende substituir uma parte dos rendimentos perdidos, pode ser usufruída quando a criança está integrada no agregado familiar, até aos 24 anos de idade, por períodos de 6 meses, até ao total de 48 meses (somando todos os períodos gozado) (Lei 7/2009 do Código do Trabalho).

De salientar que para fazer face às necessidades económicas que emergem com a doença, as famílias podem recorrer a diferentes tipos de apoios económicos, os existentes na sociedade, e prestados pelos familiares e amigos (Kerr, Harrison, Medves, & Tranmer, 2004).

CAPÍTULO 2 – Problemática em Estudo

Nos capítulos anteriores, através da revisão da literatura, foram evidenciados os aspectos considerados relevantes e determinantes para justificar o estudo do tema, o que nos reporta, agora, para a selecção daquela que tem sido a nossa problemática de investigação e para as etapas metodológicas inerentes a esta pesquisa. Neste capítulo esclareceremos o problema de investigação, apresentando o desenho do estudo e seus objectivos e fins.

2.1 – Justificação do Estudo

Uma das questões que tem emergido, actualmente, no seio da comunidade científica, nomeadamente entre os profissionais de saúde, é o facto de determinadas famílias, perante uma situação de crise, como é o caso de uma doença oncológica, encontrar estratégias que lhes permitam adquirir novas competências, com o objectivo de se sentirem capazes de cuidar da criança e se adaptarem à doença. O conhecimento e os estudos, realizados na área da pediatria oncológica bem como das implicações psicoemocionais da doença na família, têm aumentado exponencialmente (Almeida & Norton, 2000; Araújo, 2011; Azeredo *et al*, 2004; Barr, *et al.*, 2004; Barrera *et al*,2003; Beltrão *et al.*, 2007; Beck & Lopes, 2007; Brody & Simmons, 2007; Cacante & Valencia, 2009; Carneiro,2010; Carrión, 2005; Cavicchioli,2005; Cohn, *et al.*,2003; Chui & Lo, 2005; Dockerty, *et al.*, 2003; Eiser & Upton, 2007; Ferreira, *et al.*, 2010; Gomes *et al.*, 2004; Gordon *et al.*, 2007; Heath *et al.*, 2010; James *et al.*, 2002; Kerr *et al.*, 2004; Kohlsdorf & Junior, 2010; Kohlsdorf, & Júnior, 2012; Limburg *et al.*, 2008; Menezes, 2007; Nascimento *et al.*, 2005; Neil-Urban & Jones, 2002; Pedro, 2008; Pedro *et al.*, 2008; Santos, 2009; Santos & Figueiredo, 2013; Silva, 2009; Silva, 2008; Silva *et al.*, 2010; Silva, 2001). No entanto, poucos têm sido os estudos nacionais e internacionais direccionados para a pesquisa das reais necessidades das famílias das crianças com doença oncológica.

A doença crónica da criança, nomeadamente a doença oncológica, pode abalar todas as relações familiares que são dependentes da carga e estrutura familiar singular de cada

indivíduo, dificultando por vezes a adaptação à própria doença, o que reforça a necessidade de cuidados e atenção por parte de toda a família (Silva, Collet, Silva, & Moura, 2010).

Os progressivos avanços tecnológicos têm vindo a contribuir para uma significativa sobrevivência das crianças com doença oncológica (Pereira, Magni, Mingione, & Caran, 2009). Esta expectativa favorável de cura, a que se tem vindo a assistir nos últimos anos, originou que a doença perdesse o seu carácter de “doença aguda e fatal”, passando, posteriormente, a ter características de uma doença crónica, com um lugar de relevo dentro das doenças crónicas, não só pela sua gravidade como também pela sua especificidade psicossocial e por todas as alterações e implicações que vai provocar na dinâmica familiar ao longo dos anos.

Numa doença crónica, como a doença oncológica, em que os tratamentos realizados implicam um tempo de recuperação longo, o que parece funcionar no início pode a longo prazo, não funcionar. As hospitalizações determinadas pela própria doença são frequentes e distintas das demais hospitalizações provenientes de outras doenças, pois têm subjacente um mau prognóstico, duração e internamentos frequentes, terapêuticas agressivas, alterações da autoimagem, acrescentando-se ainda problemas de ordem familiar provocados pela própria doença (Santos, 2009). A par de tudo isto, a doença não afecta somente a criança, mas vai ter um impacto na vida de todos os seus membros, sendo necessário que haja uma mudança na estrutura familiar e que sejam tentados novos padrões de funcionamento, para poder fazer face às necessidades da criança e da própria família (Hanson, 2005).

Após a reflexão e enquadramento daqueles que são os principais conceitos, em estudo, importa agora clarificar alguns dos aspectos fulcrais da problemática em investigação.

2.2 – Problema de Investigação

Conforme já foi afirmado anteriormente, o aparecimento de uma doença oncológica na criança implica uma reestruturação dos papéis na família, devido às alterações que este contexto gera para os diferentes membros que a compõem. As famílias vão ter de se adaptar a uma nova rotina, na qual as exigências do tratamento da criança passam a fazer

parte do seu cotidiano (Campbell, 2009). A reorganização familiar exige um envolvimento por parte de todos os seus membros (Silva, Collet, Silva, & Moura, 2010).

Como referimos anteriormente, os longos períodos de hospitalização, os tratamentos realizados, bem como as diversas características da doença e as incertezas que lhe são inerentes, fazem com que esta surja na vida da família de uma forma violenta e persistente (Silva, Pires, Gonçalves, & Moura, 2002). A tudo isto, acrescenta-se a necessidade de um dos cuidadores ter de abandonar o emprego para cuidar do filho doente, acompanhando-o nas suas frequentes consultas, tratamentos e hospitalizações. Esta alteração na estrutura familiar pode gerar uma perda no rendimento familiar e provocar níveis de stress em toda a família, que tem de se reestruturar para fazer face às necessidades da doença, ao mesmo tempo que têm que se reestruturar economicamente, (Silva, Collet, Silva, & Moura, 2010), uma vez que os apoios disponíveis na sociedade são escassos. Os autores acrescentam, ainda, que os longos períodos de hospitalização e tratamentos podem alterar as relações familiares, tornando-as bastante vulneráveis. Geralmente a mãe assume o papel de cuidador. Maioritariamente o distanciamento dos outros membros da família é, sem dúvida, uma alteração do ciclo vital – uma inesperada, dolorosa e traumática ruptura nos/dos laços familiares.

Esta abordagem, que enfatiza a vulnerabilidade da estrutura familiar da criança com doença oncológica, leva-nos a pensar na família como um todo, no seu contexto de doença e que não está patente na maioria das investigações e práticas de cuidados. Face a tal lacuna, a nossa experiência e vivência (enquanto enfermeira especialista em saúde infantil e pediatria, na área de oncologia) desafiou-nos a explorar outras dimensões e outros olhares sobre o impacto da patologia no núcleo familiar (para além do nível emocional e psicológico – problemáticas já inseridas, frequentemente, em outros estudos). Cientes da desestruturação familiar que a doença oncológica da criança provoca e partindo da premissa “*a família apresenta-se como um sistema composto por vínculos afectivos, sociais e económicos, os quais compõem a dinâmica específica*” (Silva, Collet, Silva, & Moura, 2010, p360), consideramos que os enfermeiros necessitam de conhecer os impacto/consequências da doença na família (em todas as suas heterógenas dimensões) para se poderem munir de instrumentos e saberes que lhes permitam minimizar ou atenuar o choque.

É neste contexto que delineámos esta pesquisa, partindo da questão central da investigação: Quais os factores de impacto da doença oncológica da criança, na família?

Os resultados, deste estudo, têm como finalidade contribuir para o desenvolvimento de boas práticas de enfermagem, susceptíveis de minimizar os danos da patologia no seio familiar.

Delineámos os seguintes objectivos: (i) identificar as dimensões do impacto da doença oncológica da criança na família; (ii) construir um instrumento de avaliação do impacto da doença oncológica da criança na família; (iii) conhecer o impacto da doença oncológica da criança na família; (iv) relacionar as dimensões sociodemográficas com o impacto da doença oncológica da criança na família; (v) identificar os apoios das famílias das crianças com doença oncológica; (vi) relacionar o impacto da doença oncológica da criança com o suporte social e a notação social da família; (vii) analisar o impacto da doença oncológica da criança na funcionalidade da família; (viii) identificar necessidades de intervenção de enfermagem em famílias de crianças com doença oncológica; (ix) identificar os factores preditores do impacto da doença oncológica da criança na família.

Decorrente desta problematização, foi possível delinear o caminho a percorrer. Uma vez que existem poucos estudos com evidência científica que reúnem o conceito de impacto da doença oncológica da criança na família, procuramos com este estudo, verificar a natureza das relações entre as variáveis, constituindo-se, pelas opções tomadas, um tipo de estudo descritivo e correlacional (Almeida & Freire, 2008; Polit & Beck, 2011).

Planeámos, então, um estudo de carácter quantitativo que nos traduz uma abordagem mais completa e abrangente do fenómeno, (Polit & Beck, 2011). A congregação dos dados provenientes do estudo será evidenciada através da relação entre as variáveis e da descrição dos fenómenos observados.

Desenvolvemos esta pesquisa em dois momentos: no primeiro, ancorámo-nos na nossa experiência (enquanto enfermeira especialista em saúde infantil e pediatria) para a revisão da literatura e percepção dos pais sobre as dimensões do impacto, deste tipo de doença da criança, no contexto familiar. No segundo, estudámos o contexto sociodemo-

gráfico da família, a sua funcionalidade familiar, a notação social, as implicações da doença a nível familiar e económico e as necessidades de intervenções de enfermagem.

· Desenho Geral de Investigação

A elaboração, do desenho de investigação, deve estar, intimamente, relacionada com a problemática de investigação. Com base neste pressuposto, foi desenhado o caminho assumido pelo investigador, ao longo do estudo, que apresentaremos, de seguida na figura 2.1.

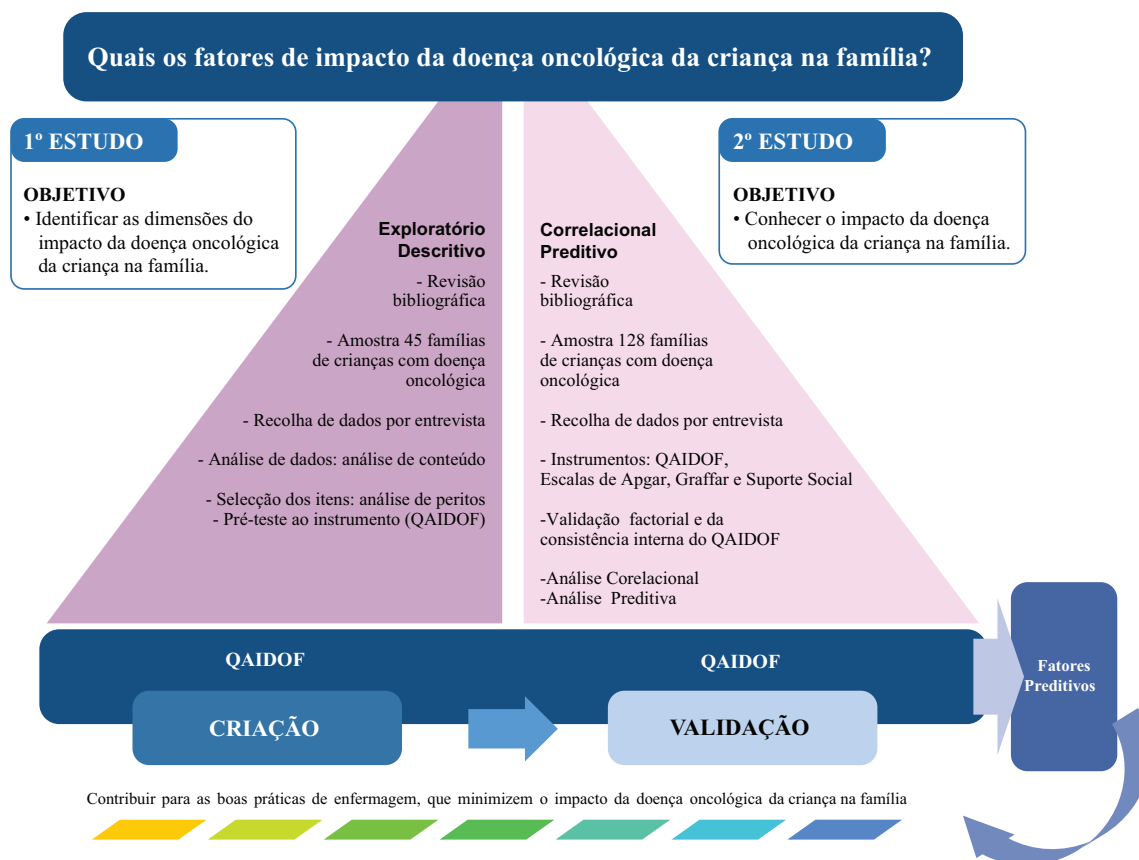


Figura 2.1 – Desenho do estudo

Como podemos observar através da figura 2.1 a nossa pesquisa é composta por dois estudos complementares. O primeiro - um estudo exploratório, descritivo, que designamos de “dimensões do impacto da doença oncológica”, onde se encontram descritas as etapas inerentes à construção do instrumento que irá ser utilizado para a avaliação do impacto da doença oncológica da criança na família e que explicaremos no capítulo

seguinte. O segundo - um estudo de correlacional, preditivo, que denominamos “estudo do impacto da doença oncológica na família”, através do qual será feita a aplicação do instrumento às famílias bem como a validação do mesmo.

PARTE II
ESTUDO EMPÍRICO

CAPÍTULO 3 – Estudo 1: Dimensões do Impacto da Doença Oncológica

Neste capítulo, abordamos as etapas do primeiro estudo que teve, como finalidade, a construir um instrumento de colheita de dados que permitisse a avaliação do impacto da doença oncológica, da criança, na família.

Com esse estudo pretendemos identificar as dimensões do impacto da doença oncológica da criança na família e construir um instrumento de avaliação desse mesmo impacto. Neste contexto, apresentamos: os objectivos, as variáveis e a sua operacionalização, a definição da amostra, os procedimentos de recolha e análise de dados, bem como os aspectos éticos. Expômos, também, o processo de construção do instrumento de colheita de dados, pois foi, aqui, que se centrou a nossa preocupação em planear um instrumento que promovesse o conhecimento e a reflexão das dimensões do impacto da doença oncológica da criança na família.

3.1 - Objectivos

O primeiro estudo que intitulámos “dimensões do impacto da doença oncológica” tem como objectivo geral: (i) identificar as dimensões do impacto da doença oncológica da criança na família. Como objectivo específico definimos: (ii) construir um instrumento de avaliação do impacto da doença oncológica da criança na família.

3.2 – Metodologia

Perante o objecto de estudo, são definidas considerações que exigem objectividade, de forma a serem estabelecidos enunciados ou questões que irão nortear o percurso metodológico, baseados na epistemologia ou lógica da investigação que, por sua vez, responderá às questões associadas à metodologia adoptada (Popper, 2007). Este processo visa, para além da validação de conhecimentos já adquiridos, produzir novos

conhecimentos que, de forma directa ou indirecta, influenciarão a prática (Grove, Bruns & Gray, 2012). O tipo de investigação que realizámos reporta-se a um estudo exploratório e descritivo, de paradigma quantitativo.

3.2.1 - Amostra

A amostra deste estudo, foi constituída por 45 famílias de crianças com doença oncológica, a realizarem tratamento numa unidade hospitalar da região norte, no período de Dezembro de 2010 a Maio 2011. A sua selecção foi realizada através de uma amostragem intencional.

A Convenção dos Direitos da Criança, organizada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 20 de Novembro de 1989, ratificada por Portugal em Setembro de 1990, define a criança como todo o ser humano com menos de dezoito anos, excepto se a lei nacional confere a maioridade mais cedo (ONU, 1989). Tendo por base esta definição, incluímos na nossa amostra as famílias das crianças até aos 18 anos.

Em linha de continuidade com o quadro teórico da investigação, considerámos que a doença oncológica pode-se definir como um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo disseminar-se (metástases), para outras regiões do corpo (Instituto Nacional do Cancêr, 2009). O Conselho Nacional de Oncologia menciona, ainda, que a doença oncológica, independentemente da sua especificidade, tem como característica comum a cronicidade e a necessidade de recorrer regularmente a tratamentos em contexto hospitalar por um período prolongado (Plano Nacional, 2001).

Estabelecemos, como critérios de inclusão na amostra, famílias de crianças com doença oncológica que: (i) tiveram uma experiência prévia de internamento num Serviço de Pediatria Oncológica; e (ii) se encontrassem a realizar tratamentos (quimioterapia/radioterapia).

Como critérios de exclusão considerámos famílias de crianças, com doença oncológica em: (i) cuidados paliativos; (ii) situação de pós-transplante; e (iii) fase de vigilância, ou seja, que já não se encontrassem em tratamento.

Conforme referido, a amostra, em estudo é constituída por 45 famílias, cujo cuidador principal é, na sua maioria, a mãe (56,5%); em 28,3% dos casos o pai e mãe alternavam aquela função e, em 13% era desempenhada por outros familiares. O agregado familiar das crianças com doença oncológica, em média, era composto por 4 elementos. Cerca de 40% destas famílias pertencem à Sub-Região de Saúde do Porto, 37,8% à Sub-Região de Saúde de saúde de Braga e as restantes 22,2% às Sub-Regiões de Saúde de Viana do Castelo, Vila Real e Aveiro. No que se reporta às crianças com doença oncológica, 48,9% são os filhos mais novos. Relativamente às habilitações académicas: 24,4% das mães possuíam, apenas, o 9º ano e 19,9% eram licenciadas; 26,7% dos pais possuíam o 9º ano e 8,9% eram licenciados. Os restantes distribuíam-se, de uma forma bastante dispersa, pelos diferentes níveis de literacia.

3.2.2 – Instrumento

A elaboração dos métodos apropriados para a recolha de dados é uma das tarefas mais desafiadoras do processo de investigação. Antes de partimos para esta investigação houve necessidade de compreendermos a sua importância, não só para o progresso dos conhecimentos, numa disciplina ou num dado domínio mas, também, para a comunidade como um todo. A revisão da literatura (realizada, previamente, sobre os “factores de impacto da doença oncológica da criança na família”, “conceitos de família”, “instrumentos da avaliação do impacto” e “intervenções de enfermagem no impacto da doença oncológica da criança na família”) permitiu-nos determinar o que foi escrito, previamente, sobre a temática em análise e esclarecer a forma como o problema foi estudado. Assim conseguimos delimitar o problema de investigação, verificar as lacunas e fixar os objectivos do estudo a empreender. A partir deste ponto construímos um guião de entrevista, cujos tópicos contemplaram a redacção de 24 questões abertas e fechadas (Anexo I).

Neste estudo, através da realização de entrevistas, seguindo o guião previamente elaborado, recolhemos dados para a caracterização sociodemográfica das famílias e consequente identificação, das dimensões do impacto da doença oncológica da criança, na família.

Estes procedimentos permitiram-nos construir e testar um instrumento de colheita de dados que traduzisse o impacto da doença oncológica na família.

Simultaneamente ao desenvolvimento deste primeiro estudo e, tendo em conta os aspectos que compõem uma entrevista semiestruturada, consolidámos a pertinência da temática em estudo e delimitámos as áreas do mesmo. A nossa experiência profissional e de investigação e, ainda, o contacto com as famílias das crianças com doença oncológica, ao longo da colheita de dados, levou-nos a reflexões que nortearam o percurso metodológico do estudo.

3.2.3 - Procedimentos de recolha e análise de dados

A recolha de dados decorreu no período compreendido entre Dezembro 2010 e Maio de 2011, após autorização do Conselho de Administração da Instituição de Oncologia, da região norte do país, e parecer favorável da Comissão de Ética (Anexo II). Posteriormente obtivemos autorização da directora de serviço e enfermeira chefe – local onde se realizou o estudo.

Para assegurar a privacidade do estudo as famílias foram, posteriormente, informadas relativamente aos objectivos do mesmo, à confidencialidade dos dados e ao carácter facultativo da sua participação.

A colheita dos dados, junto das famílias, teve lugar numa sala disponibilizada pela Unidade de Pediatria Oncológica, onde foi possível manter a privacidade. As entrevistas realizaram-se quando as famílias se deslocaram com as crianças, ao hospital para fazerem tratamentos ou consultas, pois consideramos que este seria o momento mais adequado e evitando, assim, a sua deslocação à instituição.

As famílias seleccionadas, cujas crianças obedeciam aos critérios de inclusão na amostra, e que concordaram participar no estudo, assinaram o Termo de Consentimento Informado Livre e Esclarecido para participação na investigação, sendo-lhes explicado pelo investigador, em todos os momentos da recolha de dados, os objectivos do estudo, sua natureza e publicações associadas (Anexo III).

Dada a riqueza e diversidade dos dados obtidos através das entrevistas, procedemos ao seu tratamento, retirando, assim, o mais eficaz aproveitamento das informações que nos tinham sido facultadas pelos participantes, no estudo, procurando assegurar a objectividade das mesmas.

Na análise dos dados procuramos ter presentes os seguintes aspectos metodológicos: (i) realizar leituras globais; (ii) efectuar leituras flutuantes do corpus; (iii) filtrar ou eliminar partes que não se enquadravam ou que se afastavam dos objectivos; (iv) categorização preliminar - procura de padrões; (v) em função dos objectivos definidos, divisão em categorias e subcategorias até à saturação teórica, utilizando para o efeito uma grelha de análise (Bogdan & Biklen, 2010).

3.3 - Considerações éticas

Associadas a qualquer percurso de investigação, estão subjacentes questões éticas que o investigador deve respeitar, tendo em conta a temática e o tipo de estudo. Empreender um estudo de investigação implica a responsabilidade pessoal e profissional de assegurar que o desenho do estudo respeite os direitos e liberdade das pessoas que participam na investigação, assim como a fiabilidade da informação contida nos documentos originais que a suportam. A fidelidade das fontes originais foi também assegurada através da adequada referenciação e o rigor no tratamento e apresentação dos dados. Os aspectos éticos na investigação prendem-se também com as regras de publicação e divulgação dos resultados, quer para a divulgação do conhecimento, quer como forma de dar aos participantes o *feedback* da sua participação (Nunes, 2005).

Dada a sensibilidade da temática em estudo, tivémos a preocupação de respeitar os princípios: da *não maleficência* (assegurando que os participantes não seriam prejudicados); da *autonomia* (obtendo o consentimento informado e esclarecido, tendo os mesmos, à priori, conhecimento que a colheita de dados seria feita por entrevista e que alguns destes dados iriam ser tratados estatisticamente, que a participação, no estudo, era voluntária, logo, em qualquer altura, poderiam desistir sem qualquer tipo de retaliação); da *beneficência e da justiça* (assegurando que a confidencialidade e o

anonimato seriam respeitados). O anonimato e a confidencialidade foram respeitados, ao longo deste estudo, daí que não constem, dele, a identificação dos inquiridos.

O *direito ao tratamento justo e equitativo* foi assegurado antes, durante e após a sua participação no estudo (Polit, Beck, & Hungler, 2004). Enquanto investigadora, uma das nossas grandes preocupações, foi a de manter o *direito à privacidade*. Virtualmente toda a pesquisa com seres humanos constitui uma intrusão na vida pessoal. Assim sendo, o investigador deve assegurar, durante a sua pesquisa, que a privacidade dos participantes é mantida no decorrer do estudo e conseqüentemente o menos invasivo possível.

Foi solicitado o parecer da Comissão de Ética da Instituição, como, atrás, referido. Posteriormente, foi dado conhecimento do estudo e da total disponibilidade para a divulgação dos resultados do mesmo, aos dirigentes, representantes e participantes (Anexo II).

3.4 - Resultados

Este estudo tinha como objectivos identificar as dimensões do impacto da doença oncológica da criança na família e construir e testar o instrumento de avaliação do mesmo. Realizadas as entrevistas, os resultados foram analisados através da técnica de análise de conteúdo (Bogdan & Biklen, 2010) e as dimensões encontradas tiveram, por base, a problemática que emergiu da literatura consultada. As dimensões emergentes dão maiores expressão e profundidade à análise, estando os resultados na tabela 3.1. Os nomes atribuídos foram surgindo das respostas dos participantes e de conceitos oriundos e resultantes da revisão bibliográfica exposta no enquadramento teórico. Neste contexto, os resultados encontrados deram consistência à nossa interpretação relativamente à importância das dimensões do embate a nível económico, familiar, social, conjugal, bem como da percepção da família sobre o impacto da doença nos irmãos saudáveis e do papel fulcral das intervenções de enfermagem no contributo da minimização do impacto da patologia oncológica.

Tabela 3.1 - Dimensões e atributos que emergem da família sobre o impacto da doença oncológica

Dimensões (Categorias)	Atributos	
Impacto económico	Gastos acrescidos com a doença.	Alimentação da criança; higiene da criança; obras/alterações no domicílio; deslocações para o hospital; perda de rendimentos; medicações; refeições fora de casa; despesas com o telemóvel para comunicar com os outros familiares; despesas com a criança doente; despesas com os irmãos saudáveis.
	Gastos acrescidos com as vindas às consultas/tratamentos.	Alimentação da criança e do cuidador; deslocações ao hospital; perda de rendimentos; despesas com meios de telecomunicação com os familiares.
	Gastos acrescidos com a hospitalização da criança.	Alimentação da criança e do cuidador; deslocações ao hospital; perda de rendimentos; despesas com meios de telecomunicação com os familiares; despesas com a criança doente; despesas com os irmãos saudáveis.
	Perda de rendimento familiar.	
Impacto no funcionamento familiar	Reestruturação familiar. Afastamento de amigos/familiares. Necessidade de grupos de apoio.	
Impacto na relação conjugal	Afastamento do casal. Fortalecimento da relação.	
Impacto social	Actividades de sociais ausentes. Férias.	
Percepção da família sobre o impacto da doença nos irmãos saudáveis	Depressão. Raiva. Ciúme. Ansiedade. Isolamento social. Crescer mais "rápido". Assumir as rotinas de casa. Diminuição do rendimento escolar. Queixas psicossomáticas. Dificuldades de adaptação à doença.	
Percepção da família sobre as intervenções de enfermagem como um contributo para minimizar o impacto da doença oncológica da criança na família	Ensinos centrados na família e no impacto da doença. Disponível para a conhecer as necessidades da família.	

Identificadas as principais dimensões do impacto e os seus principais atributos, definimos aquelas que seriam as questões do nosso instrumento de colheita de dados, tendo optado pela construção de um questionário estruturado, aplicado sob a forma de formulário. Na primeira parte, introduzimos uma ficha de caracterização sociodemográfica da família e na segunda questões relacionadas com o impacto da doença da criança na mesma, ao nível: económico, social, familiar, conjugal. Estes itens do instrumento foram precedidos de instruções claras sobre a forma de responder às diferentes questões (Polit & Beck, 2011).

Atendemos aos princípios preconizados para a construção de um instrumento de coleta de dados, nomeadamente: na prevenção de erros, consulta de peritos, no confronto com outros instrumentos próximos, em termos de constructos avaliados e na reflexão falada com os sujeitos e destinatários, no sentido de aperfeiçoar a relevância, formato e conteúdo dos itens, e analisar instruções, exemplos e exercício de treino (Almeida & Freire, 2008).

A validade de conteúdo está directamente ligada à conceptualização e à definição de um constructo, ou seja, a sua validade traduz a adequação da estrutura conceptual subjacente à construção do instrumento de medida (Fortin, 2009). Antes da aplicação do questionário foi realizada uma validação semântica e de conteúdo deste com a intenção de excluir indicadores que pudessem ter mais do que uma interpretação. Para a realização desta validação semântica foram inquiridos dois enfermeiros especialistas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica que tinham experiência em oncologia pediátrica, bem como dois professores de Enfermagem. Foi, ainda, consultado um perito da área da oncologia e um na construção de escalas psicométricas, para adequação do conteúdo teórico referente às afirmações e para a definição operacional dos conceitos do modelo (Beaton *et al.*, 1998). Foram introduzidas alterações de conteúdo, tendo por base as observações e sugestões daqueles especialistas. Para construir a estrutura deste instrumento de medida, baseámo-nos na revisão da literatura sobre o impacto da doença oncológica da criança na família, estudos esses que possibilitaram prever e controlar a ocorrência de fenómenos e generalizar resultados (Creswell, 2003).

Com esta primeira versão do instrumento foi realizado um pré-teste numa amostra constituída por 7 pais. Verificou-se uma boa compreensão de todas as questões, pelos inquiridos, motivo pelo qual não houve necessidade de introduzir alterações ao questionário de avaliação. Estes sujeitos foram excluídos da amostra.

Por último, de forma a tornar o instrumento mais claro e sucinto, foi construído um questionário designado de “Questionário de avaliação do impacto da doença oncológica da criança na família (QAIDOF)”.

A primeira versão do QAIDOF era composta por 57 itens e, numa primeira parte por uma ficha de caracterização sociodemográfica da família. Esta primeira versão do instrumento foi, posteriormente, submetida a uma validação factorial e de consistência interna, transcrita no estudo 2.

CAPÍTULO 4 - ESTUDO 2: Estudo do Impacto da doença oncológica na família

Ao longo deste capítulo que correspondente à segunda etapa da nossa investigação, apresentamos a metodologia adoptada, bem como a análise métrica das dimensões constituintes do QAIDOF. Neste estudo foi nossa preocupação caracterizar as famílias das crianças com doença oncológica, bem como avaliar o impacto, da mesma, no núcleo familiar.

4.1 - Objectivos

O segundo estudo por nós designado de “Estudo do Impacto da doença oncológica na família”, tem por objectivo geral: conhecer o impacto da doença oncológica, da criança, na família. Definimos, também, como objectivos específicos: (i) relacionar as dimensões sociodemográficas com o impacto da doença oncológica da criança na família; (ii) identificar os apoios das famílias das crianças com doença oncológica; (iii) relacionar o impacto da doença oncológica da criança com o suporte social e a notação social da família; (iv) analisar o impacto da doença oncológica da criança na funcionalidade da família; (v) identificar necessidades de intervenção de enfermagem em famílias de crianças com doença oncológica; e (vi) identificar os factores preditores do impacto da doença oncológica da criança na família.

4.2 - Metodologia

Decorrente da problemática da investigação, realizámos um estudo do tipo descritivo, correlacional e corte transversal visando descrever a relação entre variáveis. Como ponto de partida, formulámos a seguinte questão de investigação: “Quais os factores do impacto da doença oncológica da criança na família?”

4.2.1 - Amostra

A amostragem é um processo pelo qual um grupo de pessoas ou uma proporção da população é escolhida de forma a representar a população inteira (Polit & Beck, 2011). Neste estudo foi solicitada a participação de todas as famílias das crianças até aos 18 anos, com doença oncológica, que se encontrassem a realizar tratamentos, entre os meses de Agosto de 2011 e de Janeiro de 2013, numa Instituição de Oncologia, da região norte do país.

Deste modo, incluímos na amostra intencional, as famílias de crianças com doença oncológica com uma experiência prévia de internamento e submetidas a tratamentos (quimioterapia/radioterapia).

Como critérios de exclusão, consideramos as famílias de crianças com doença oncológica: (i) em cuidados paliativos; (ii) em situação de pós-transplante e (iii) em fase de vigilância da doença.

O número de participantes foi determinado pela totalidade de famílias contactadas no período compreendido entre Agosto de 2011 e Janeiro de 2013, apoiados nos critérios de exclusão supracitados. Após a concretização de cada contacto, foram explicitados os aspectos formais do estudo/consentimento informal. A amostra foi constituída por 128 famílias de crianças com doença oncológica que aceitaram participar no estudo (índice de participação de 100%).

4.2.2 - Hipóteses de investigação

Na sequência dos objectivos definidos, do enquadramento teórico e de alguns estudos realizados sobre a temática, impõe-se a determinação das hipóteses de investigação, uma vez que iremos estudar a relação entre as variáveis, no sentido de dar resposta à problemática de investigação.

Na expectativa de abrangermos uma grande variedade de dados representativos da problemática em análise, delineamos várias hipóteses que vão de encontro a algumas das inquietações e associações (que prevíamos) pelo contacto com algumas destas

famílias. Assim, as hipóteses que passaremos a descrever e que pretendemos testar, reportam-se às seguintes dimensões: (i) características sociodemográficas da mesma; (ii) percepção de funcionalidade da família (engloba as dimensões de adaptação, participação, crescimento, afecto e decisão); (iii) notação social da família (compreende os critérios relativos à profissão, instrução, origem do rendimento familiar, tipo de habitação e local de residência); (iv) satisfação com o suporte social (compreende as dimensões do suporte social dos: amigos, da família, íntimo e das actividades sociais); e (v) impacto da doença (inclui as dimensões do impacto que serão avaliadas pelas seguintes subescalas do QAIDOF (IEDF, IDEF, IDIS, PFIE).

Neste contexto, delineámos as seguintes hipóteses:

Hipótese 1: O impacto da doença oncológica na família está associado às variáveis sociodemográficas.

Hipótese 2: As famílias com menor impacto da doença oncológica deverão pertencer, a uma classe social mais alta, apresentar uma maior funcionalidade familiar e uma satisfação com o suporte social superior.

Hipótese 3: O impacto da doença nos irmãos saudáveis é influenciado pelas variáveis sociodemográficas e socioeconómicas.

Hipótese 4: O suporte social da família da criança com doença oncológica está associado às variáveis socioeconómicas.

Hipótese 5: As famílias das crianças com doença oncológica com maior suporte social deverão apresentar uma maior funcionalidade familiar, pertencer a uma classe social mais alta e registar um menor impacto da doença

Hipótese 6: As intervenções dos enfermeiros para minimizar o impacto da doença estão associadas às características sociodemográficas e económicas da família.

Hipótese 7: As características sociodemográficas das famílias, o suporte social, as necessidades de apoio da família/amigos e os gastos económicos com a doença são factores preditivos do impacto da doença oncológica da criança na estrutura familiar.

Hipótese 8: As características sociodemográficas, socioeconómicas e as necessidades de apoio da família/amigos são factores preditivos do impacto económico da doença oncológica da criança na família.

4.2.3 - Variáveis e instrumentos de medida

Variável independente é a “causa presumível” e variável dependente, “o efeito presumível” (Polit & Beck, 2011). Os mesmos autores referem ainda que a variável dependente é aquela que o pesquisador tem interesse em compreender, explicar ou prever. Neste estudo, identificamos como variável dependente o ”impacto da doença oncológica da criança na família”, que irá ser avaliada pelo *score* médio de cada uma das dimensões do questionário de avaliação do impacto da doença oncológica da criança na família e que medem: (i) impacto económico da doença na família; (ii) impacto da doença na estrutura familiar, (iii) impacto da doença nos irmãos saudáveis, (iv) percepção das famílias sobre o contributo das intervenções dos enfermeiros na minimização do choque da doença.

Na tabela 4.1, iremos descrever de seguida as variáveis independentes em estudo, bem como a sua operacionalização.

Tabela 4.1 - Operacionalização das variáveis

Variáveis	Operacionalização
Sociodemográficas da família	Operacionalizadas com questões de caracterização da família
Área de Residência	Norte do Porto; Porto; Sul do Porto.
Tipo de família	Família monoparental; Família nuclear e alargada
Faixa etária da mãe	de 30 anos; 30 a 40 anos; 40 e mais anos
Faixa etária do pai	< de 30 anos; 30 a 40 anos; 40 e mais anos
Estado civil dos pais	Casado/União de facto; Solteiro/Viúvo; Divorciado
Cuidador principal mãe	Algumas vezes; Sempre
Habilitações literárias dos pais	Ensino básico, ensino secundário incompleto, ensino secundário, ensino superior
Número de irmãos	Nenhum; um irmão; dois ou mais irmãos
Lugar que a criança ocupa na fratria	Filho único, mais velho; filho do meio; filho mais novo.
Deslocações ao hospital	1 a 6 vezes por mês; dias alternados; diariamente
Transporte utilizado	Transporte próprio; ambulância e outros transportes
Económicas da família	Operacionalizada por questões fechadas, relacionadas com despesas com a doença.
Gastos em deslocações	Até 10 euros; 10-15 euros; 15-20 euros; > 20 euros; Não tem gastos com transportes
Comparticipações com transportes	Algumas Participações; Nenhuma Participação
Alguns dos pais continuam a trabalhar	Sim; Não
Gastos acrescidos durante a doença	Poucas e algumas vezes; Bastantes vezes; Sempre
Necessidade apoio família/amigos	Nunca; Poucas e algumas vezes; Bastantes vezes e sempre
Perda de rendimento familiar	Nunca; Algumas vezes; Bastantes vezes; Sempre
Apoios de bonificação por deficiência a criança e jovem	Sim; Não
Apoios ao subsídio por assistência à terceira pessoa	Sim; Não
Gasto mensal em medicação	Até 10 euros; 10 a 40 euros; Mais de 50 euros
Apoio familiar	
Suporte social (ESSS)	Inclui as dimensões satisfação com os amigos, intimidade, satisfação com a família e actividades sociais. Foi operacionalizada com questões de escolha múltipla com cinco alternativas de resposta, de acordo com a dimensão em avaliação.
Necessidade apoio família/amigos	Nunca; Poucas e algumas vezes; Bastantes vezes e sempre
Notação social da família	Esta variável foi operacionalizada através de questões de escolha múltipla com cinco alternativas de resposta, de acordo com a dimensão em avaliação
Notação Social da Família (<i>Graffar</i>)	Corresponde a questões relacionadas com a profissão, instrução, origem do rendimento familiar, tipo de habitação e local de residência.
Percepção da funcionalidade familiar	A variável foi operacionalizada através de questões de escolha múltipla, com três alternativas de resposta.
Percepção da funcionalidade familiar (<i>Apgar</i>)	Engloba questões relacionadas com as dimensões de adaptação, participação, crescimento, afecto e decisão.
Impacto da doença oncológica da criança na família	As variáveis foram operacionalizadas através de questões de escolha múltipla com cinco alternativas de resposta (Discordo Totalmente; Discordo; Nem Discordo Nem Concordo; Concordo; Concordo Totalmente.)
IDEF	Engloba questões relacionadas com a estrutura familiar, relação conjugal, vida social, necessidade de apoio de familiares e amigos e vida profissional.
IDIS	Engloba questões relacionadas com o impacto da doença nos irmãos saudáveis.
IEDF	Engloba questões sobre os custos extras da família com a doença.
PFIE	Engloba questões da percepção das famílias sobre o contributo das diferentes intervenções de enfermagem no impacto da doença.

Seguidamente são descritos os instrumentos de recolha dos dados utilizados neste estudo. Neste segundo momento da investigação utilizámos, como instrumentos de recolha de dados, o “Questionário de avaliação do impacto da doença oncológica da criança na família (QAIDOF)”, seguido das Escalas de *Apgar* Familiar, *Graffar* e Satisfação do Suporte Social (ESSS).

Questionário de Avaliação do Impacto da Doença Oncológica da Criança na Família (QAIDOF)

O QAIDOF foi aplicado sob a forma de formulário dirigido às famílias das crianças com doença oncológica (Anexo IV). O instrumento é composto por duas partes. Na primeira introduzimos uma ficha de caracterização sociodemográfica e económica das famílias das crianças com doença oncológica. Na segunda o instrumento avalia o impacto da doença oncológica da criança, na família, através de 47 afirmações, com cinco opções de resposta, numa escala do tipo Likert (1- Discordo totalmente; 2 - Discordo; 3 - Nem discordo nem concordo; 4 - Concordo; 5 - Concordo totalmente). A dimensão do Impacto Económico da Doença na Família (IEDF) é constituída por 12 itens; a do Impacto da Doença na Estrutura Familiar (IDEF) tem 15 itens; a do Impacto da Doença, nos Irmãos Saudáveis, (IDIS) tem 10 itens; e a da Percepção da Família sobre as Intervenções dos Enfermeiros que contribuem para minimizar o impacto da doença (PFIE) e que integra 10 itens. Considerámos que este instrumento traz benefícios para a prática clínica, permitindo aos profissionais avaliar o impacto da doença oncológica da criança junto das famílias, tendo por base as suas quatro dimensões. Inicialmente, as dimensões foram construídas a partir de 57 itens e após análises conceptual e psicométrica, que analisaremos no ponto 4.4, resultou na versão final, constituída por apenas 47 itens.

Na tabela 4.2 apresentamos a descrição das dimensões do QAIDOF.

Tabela 4.2 - Descrição das dimensões do QAIDOF

Dimensões	Descrição
IEDF	Avalia as áreas de impacto económico da doença oncológica da criança junto da família.
IDEF	Avalia os domínios do impacto da doença da criança na estrutura familiar.
IDIS	Avalia a percepção da família no impacto da doença oncológica da criança nos irmãos saudáveis.
PFIE	Avalia a percepção da família sobre as intervenções de educação para a saúde e da escuta activa dos enfermeiros que contribuem para minimizar o impacto da doença.

Escala de *APGAR* Familiar de Smilkstein

A Escala de *APGAR Familiar* foi criada por *Gabriel Smilkstein*, da Universidade de Washington em Seattle, em 1978, com o objectivo de responder às necessidades de avaliação do funcionamento das famílias (Smilkstein, 1978). Este instrumento de avaliação é destinado a reflectir a satisfação de cada membro, tendo como principio a crença de que os membros da família percebem o funcionamento familiar e são capazes de manifestar o seu grau de satisfação no cumprimento dos parâmetros básicos da mesma função familiar. A escala pressupõe que os membros da família percebam o funcionamento familiar e sejam capazes de manifestar o grau de satisfação no cumprimento dos parâmetros básicos, avaliando-a como funcional ou disfuncional (Figueiredo, 2012). De acordo com a teoria geral dos sistemas e a linha de continuidade do enquadramento teórico, nada acontece isoladamente e todo o que afecte um dos componentes, afecta também todos os outros, ou seja tudo o que afecta um dos membros da família tem impacto em todos os outros membros desse sistema, o que se aplica à perspectiva de funcionalidade familiar (Andrade & Martins, 2011).

O instrumento é composto por cinco questões que permitem a mensuração da satisfação, dos membros da família, relativamente aos cinco componentes considerados básicos na unidade e funcionalidade de qualquer família, donde deriva a sigla *APGAR*:

- (i) *Adaptação (Adaptability)*: utilização dos recursos, dentro e fora da família, para a solução de um problema, nomeadamente quando o equilíbrio da família estiver ameaçado durante uma crise.
- (ii) *Participação (Partnership)*: diz respeito ao modo como as decisões são partilhadas e à satisfação alusiva à reciprocidade dos processos comunicacionais.
- (iii) *Crescimento (Growth)*: a percepção sobre a flexibilidade familiar quanto à mudança de papéis e concretização do crescimento individual.

- (iv) *Afecto (Affection)*: relações de cuidados ou ternura que existam entre os membros da família.
- (v) *Decisão (Resolve)*: como o tempo é compartilhado ou qual o grau de satisfação dos seus membros, mediante o compromisso que tem sido estabelecido pelos próprios. Para além de partilharem o seu tempo familiar, geralmente, estabelecem um compromisso de intercâmbio geográfico e material.

O *Apgar Familiar* é útil porque reflecte o grau de satisfação de cada membro da família, num determinado momento. Esta escala foi muito utilizada por diversos investigadores de Portugal, Espanha e América Latina na abordagem da dinâmica das famílias, em diferentes perspectivas e circunstâncias. Exemplos disso são o desenvolvimento do recém-nascido (Robaina Suárez & Rodriguez, 2000), o acompanhamento da criança hospitalizada (Rocha, Nascimento & Lima, 2002), a transição para a adolescência (Léon Sanchez, Camacho Delgado, Valencia Ortiz & Rodriguez-Orozco, 2008), as crianças e adolescentes com patologia obsessivo-compulsiva (Ballesteros Montero & Ulloa Flores, 2011).

É uma escala de autopreenchimento, composta por cinco questões, correspondentes ao grau de satisfação dos indivíduos quanto às variáveis descritas. Cada questão tem três respostas possíveis, (“Quase sempre”, “Algumas vezes” e “Quase nunca”). A cada uma das respostas corresponde uma pontuação numa escala de 0 a 10, alusiva à percepção do grau de funcionamento da família: altamente funcional (7 a 10 pontos), moderada disfunção (4 a 6 pontos) e com disfunção acentuada (0 a 3 pontos).

Embora a validade e a fiabilidade, desta escala, já tenham sido estudadas, ela só avalia o grau de satisfação do indivíduo que o admite e que o verbaliza (Andrade & Martins, 2011) (Anexo IV).

Escala de *Graffar*

A primeira classificação de *Graffar* surgiu em 1956, pela necessidade de conhecer a população, do ponto de vista demográfico e socioeconómico. Esta classificação é relativamente simples e rápida de usar e encontra-se bastante difundida e aplicada no espaço europeu (Marinheiro, 2002). Permite avaliar as condições socioeconómicas das famílias,

com o objectivo de identificar a sua classe social. A utilização desta escala prevê famílias em condições de risco. O seu baixo estatuto socioeconómico está associado a diversas dificuldades e défices relacionados com limitações de acessibilidade aos recursos materiais, sociais e económicos (Hanson, 2005).

A escala foi adaptada e utilizada para a população portuguesa em 1990, por Fausto, sendo actualizada em 2001 (Amaro, 2001). Uma das técnicas mais divulgadas, no sector da saúde de alguns países, reporta-se à escala desenvolvida por *Graffar*, a qual permite catalogar as famílias em cinco classes socioeconómicas: alta, média alta, média, média baixa e baixa.

Para, socialmente, caracterizar as famílias, optamos pela Escala de *Graffar* traduzida por Louise da Cunha Teles em 1960 e ajustada à população portuguesa em 1990. Dadas as diferenças comportamentais dos indivíduos, conforme os estratos sociais em que se encontram inseridos, tem sido dado especial destaque à catalogação socioeconómica dos grupos integrantes da comunidade.

A Escala de *Graffar* permite, através de uma abordagem multidimensional de saúde familiar, avaliar as condições socioeconómicas das famílias, tendo em vista a sua classe social e prever as suas condições de risco, possibilitando alterações a nível de comportamentos de saúde e desenvolvimento psicossocial (Figueiredo, 2012).

Esta escala classifica as famílias nas seguintes dimensões: profissão, instrução, origem de rendimento, tipo de habitação e local de residência.

As características da família colocá-la-ão num dos cinco graus dos seguintes itens: profissão, nível de instrução, fonte de rendimento familiar, comodidade do alojamento e aspecto da zona de habitação. Ao grau 1, corresponde a pontuação 1; ao grau 2, a pontuação 2 e, assim, sucessivamente. O somatório destas pontuações permitirá inserir a família numa das seguintes posições sociais: (i) Classe alta (I) – de 5 a 9; (ii) Classe média alta (II) – de 10 a 13; (iii) Classe média (III) – de 14 a 17; (iv) Classe média baixa (IV) – de 18 a 21; e (v) Classe baixa (V) – de 22 a 25 (Anexo IV).

Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)

Para completar a informação sobre a dinâmica familiar, procurámos um instrumento que permitisse avaliar a mesma no que toca ao agrado quanto ao suporte social prestado.

Neste sentido, pesquisámos a escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS), desenvolvida por Ribeiro (1999) a fim de avaliar a percepção desse apoio social “...na *assunção que esta percepção é uma dimensão funcional nos processos cognitivos e emocionais ligados ao bem-estar e à qualidade de vida*” (p. 551). A escala foi construída para mensurar o agrado com tal suporte e o papel fulcral que tais medidas acarretam, positivamente para a saúde.

Após testes de validação específica (análise factorial, validade discriminativa dos itens concorrentes, realizada com medidas associadas à saúde), a ESSS pode ser considerada como um instrumento válido para mensurar a percepção do suporte social em contextos de saúde (Santos, 2006). Trata-se de uma escala de autopreenchimento, composta por quinze frases que permitem, ao sujeito, assinalar o seu grau de concordância com cada uma delas (se se aplica ou não à sua opinião individual), apresentadas numa escala tipo Likert com cinco posições de resposta (1- Concordo totalmente, 2- Concordo na maior parte, 3 - Não concordo nem discordo, 4 - Discordo na maior parte e 5 - Discordo totalmente).

Da análise factorial, realizada pelo autor, foram extraídos quatro domínios, tendentes a medir as componentes fundamentais do suporte social:

- (i) Satisfação com Amigos/Amizade - mede a satisfação com as amizades/amigos que o indivíduo tem;
- (ii) Intimidade - mede a percepção da existência de suporte social íntimo;
- (iii) Satisfação com a Família - mede a satisfação relacionada com o suporte social familiar existente;
- (iv) Actividades Sociais - mede a satisfação com as actividades sociais que realiza.

O valor de *alpha* de *Cronbach* da escala é de 0,85, como podemos observar na tabela 4.3. Podemos ainda verificar, na mesma tabela, os *alpha* de *Cronbach* obtidos por cada umas das dimensões da escala.

Tabela 4.3 - Dimensões da ESSS

Factores/Subescalas	Nº de Itens	<i>Alpha Cronbach</i> (estudo original) N=609
Satisfação com Amigos	5	0,83
Intimidade	4	0,74
Satisfação com a Família	3	0,74
Actividades Sociais	3	0,64
Escala Total	15	0,85

Pela leitura da tabela 4.3, é possível constatar que os valores de *alpha* revelam uma significativa e positiva consistência interna da escala e de todas as suas dimensões (valores superiores a 0,70), com a excepção da dimensão “Actividades Sociais”.

A escala permite, ainda, a obtenção de um *score* global, entre 15 e 75, correspondendo as notas mais altas a uma percepção de maior satisfação com o suporte social e as mais baixas a uma insatisfação. Alguns dos itens, da escala, encontram-se invertidos.

Uma vez que este instrumento já se encontrava validado e traduzido para a língua e cultura portuguesas, foi, apenas, solicitada autorização “ao autor” para a sua aplicação à nossa amostra, em estudo.

4.3 - Procedimentos de recolha e análise de dados

No que diz respeito à recolha de dados, a formalização do pedido de autorização junto da instituição onde os dados foram recolhidos e que já havia sido, “previamente”, realizada aquando do primeiro estudo. Procedemos ao pedido de autorização para a utilização da ESSS, junto do autor (Anexo V).

Realizámos uma entrevista informal com a responsável da Unidade de Pediatria oncológica, tendente a pedir a sua colaboração e envolvimento. Para assegurar a privacidade do estudo e, tendo por base a delicadeza de algumas questões, as famí-

lias foram, posteriormente, informadas dos objectivos do estudo, da confidencialidade dos dados e de que a sua participação, no mesmo, seria de carácter facultativo, podendo assim abandoná-lo em qualquer momento.

A recolha dos dados, junto das famílias, decorreu entre os meses de Agosto de 2011 e Janeiro de 2013, numa sala disponibilizada pelo serviço, onde foi possível manter a privacidade. O momento de aplicação dos questionários, sob a forma de formulário, realizou-se quando as famílias se encontravam hospitalizadas pois considerámos ser momento mais adequado evitando assim a deslocação, das mesmas, à instituição.

Pela natureza e diversidade dos dados recolhidos, durante a investigação, houve necessidade de recorrer a técnicas diversas de análise estatística, o que nos permitiu analisar os aspectos, mais relevantes, dos dados obtidos, dadas as respectivas especificidades e objectivos da investigação. No tratamento - análise dos dados das questões fechadas, utilizámos o *software IBM SPSS Statistics* versão 22.0. Para a descrição da amostra utilizámos medidas de estatística descritiva. Quanto à avaliação das dimensões das escalas, recorrámos a diferentes formulações estatísticas dirigidas à validade dos itens, bem como a medidas estatísticas inferenciais (correlacionais, *cluster* e de regressão). Os testes estatísticos foram efectuados, bilateralmente, considerando um nível de aceitação de 5%.

As famílias seleccionadas, cujas crianças obedeciam aos critérios de inclusão na amostra e que concordaram participar no estudo, assinaram o Termo de Consentimento Informado, livre e esclarecido para colaboração em investigação. Foi, ainda, explicitado pelo investigador (em todos os momentos da recolha de dados) o estudo, sua natureza, objectivos, tratamento de dados e publicações associadas. Posteriormente, foi-lhes solicitado que respondessem às questões, estando o investigador, sempre, disponível para esclarecimento de dúvidas ou questões.

Ao longo deste segundo estudo, tivemos presentes todos os procedimentos e implicações éticas mencionados durante o primeiro estudo. A relação de confiança que se estabeleceu entre os participantes e o investigador, teve por base o anonimato e a confidencialidade (Polit & Beck, 2011). Para além da autorização expressa, dada no momento do recrutamento, no início da aplicação dos questionários, os participantes assinaram

um termo de consentimento informado, livre e esclarecido (Anexo III). Garantimos, também, o anonimato, confidencialidade e o uso exclusivo dos dados no âmbito do presente estudo.

4.4 - Propriedades métricas dos instrumentos de medida

Subjacente ao enquadramento metodológico, iremos centrar-nos na análise da dimensionalidade e da consistência interna dos instrumentos de medida, utilizados neste estudo (QAIDOF e ESSS). Procedemos, assim, a uma análise factorial exploratória dos componentes principais com rotação *varimax* das quatro dimensões do QAIDOF (IDEF, IDIS, IEDF; PFIE) e da ESSS.

Avaliámos os requisitos da qualidade psicométrica dos instrumentos, através de verificação da precisão ou fidelidade e da validade dos resultados. Para testar a fidelidade, recorreremos ao sentido da consistência interna, dados pelo coeficiente *Alpha de Cronbach*, para cada dimensão. Para avaliarmos o constructo, realizámos a análise factorial de componentes principais com rotação *varimax*, dos itens da escala tendo em conta uma identificação dos factores subjacentes. Efectuámos o teste Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e o Teste de Esfericidade de Bartlett (TEB) para aferir a adequação da amostra para a realização da análise factorial.

Para que a análise factorial fosse coesa e fiável tivemos como pressuposto valores próprios ou específicos (*eigenvalues* > 1), exclusão de saturações factoriais inferiores a 0,30 e aplicação do princípio da descontinuidade (Almeida & Freire, 2008).

4.4.1 – Questionário de avaliação do impacto da doença oncológica da criança na família

O QAIDOF foi desenvolvido para avaliar o impacto da doença oncológica da criança nas famílias, tendo sido construído a partir de 57 itens que foram considerados os mais relevantes nesta área. Após a depuração dos itens, com base nos critérios definidos, resultou um questionário composto por 47 afirmações, divididas em 4 dimensões. Procuramos avaliar a consistência interna caso algum item fosse retirado da análise e verificamos que

todos os itens apresentavam correlações superiores a 0,20, ou o seu conteúdo demonstrava relevância para o estudo, à excepção de 10 itens que, para além de não mostrarem correlações significativas com o total da escala (valor corrigido) revelavam coeficientes muito baixos e em alguns casos negativos. Assim, decidimos pela sua eliminação, ficando a versão final do QAIDOF com os 47 itens (Almeida & Freire, 2008).

Na tabela 4.4 apresentamos os resultados da análise da consistência interna do QAIDOF. A par da média e do desvio-padrão, descrevemos a respectiva correlação do item com o total da sua escala de pertença (coeficiente corrigido), considerando a amostra total (128 famílias de crianças com doença oncológica).

Tabela 4.4 - Análise da consistência interna e homogeneidade dos itens do QAIDOF

Itens	Mé- dia	Desvio padrão	r itc (corrigido)	Alpha de Cronbach se item eliminado
1-Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: depressão	1,4	1,5	0,54	0,87
2-Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: raiva.	1,3	1,4	0,52	0,87
3-Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: ciúme.	1,8	1,8	0,45	0,87
4-Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: ansiedade.	2,3	2,0	0,57	0,87
5-Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: isolamento social.	1,4	1,5	0,48	0,87
6-Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: o sentimento de que tiveram de crescer mais "rápido".	1,7	1,8	0,58	0,87
7-Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: o sentimento de terem de ser eles a assumir as rotinas de casa.	1,8	1,0	0,50	0,87
8-Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: diminuição do rendimento escolar.	1,4	1,4	0,58	0,87
9-Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: queixas psicossomáticas para chamarem atenção.	1,5	1,6	0,56	0,87
10-Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: dificuldade em se adaptarem à doença.	1,6	1,7	0,54	0,87
11-Alguns dos nossos amigos e familiares afastaram-se por não saberem como reagir face à doença.	2,3	1,4	0,36	0,87
12-A doença influenciou o nosso relacionamento conjugal.	3,6	1,2	0,13	0,88
13-Apesar de todas as dificuldades inerentes à doença, vivenciamos um fortalecimento da vossa relação enquanto casal.	3,6	1,2	0,14	0,88
14-A doença provocou uma diminuição das nossas actividades sociais.	4,0	1,2	0,21	0,87
15-A doença provocou uma diminuição das nossas despesas na área das actividades sociais.	3,7	1,2	0,29	0,87
16-A doença levou ao cancelamento de férias.	4,2	1,1	0,32	0,87
17-A doença levou ao cancelamento de actividades de lazer.	4,1	1,0	0,24	0,88
18-A doença gerou diminuição do rendimento familiar.	3,9	1,3	0,39	0,87
19-Após conhecermos o diagnóstico do nosso filho sentimos necessidade da existência de um grupo de apoio.	3,3	1,2	0,11	0,88

(Continua na página seguinte)

Itens	Mé- dia	Desvio padrão	r itc (corrigido)	Alpha de Cronbach se item eliminado
20-Gostaríamos que esse grupo fosse constituído por profissionais de saúde e outros pais, com quem pudéssemos partilhar experiências.	3,9	0,9	0,18	0,88
21-Face às despesas que emergiram com a doença sentimos necessidade em mobilizar poupanças.	3,0	1,5	0,36	0,87
22-Sentimos que tivemos de abandonar os nossos projectos pessoais para cuidar do nosso filho.	4,2	1,3	0,39	0,87
23-Sentimos que tivemos de abandonar os nossos projectos profissionais para cuidar do nosso filho.	4,3	1,2	0,28	0,87
24-O facto da doença da criança se tornar uma prioridade nas nossas vidas, sentimo-nos mais afastados enquanto casal.	3,0	1,5	0,38	0,87
25-A doença fez com nós sentíssemos “falta de espaço” para estarmos juntos enquanto casal.	3,1	1,4	0,37	0,87
26-A doença provocou na nossa família aumento dos gastos nos cuidados a ter com a higiene da criança	2,9	1,5	0,32	0,87
27-A doença provocou na nossa família aumento dos gastos nos cuidados a ter na higiene da casa	2,8	1,6	0,19	0,88
28-A doença provocou na nossa família uma perda de rendimento familiar	3,4	1,5	0,24	0,88
29-A doença provocou na nossa família aumento dos gastos com a medicação da criança	3,1	1,2	0,22	0,88
30-A doença provocou na nossa família aumento dos gastos na tentativa de satisfazer as vontades da criança doente.	3,2	1,5	0,34	0,87
31-A doença provocou na nossa família aumento dos gastos com os irmãos saudáveis, na tentativa de compensá-los pelas ausências	2,0	1,4	0,56	0,87
32-A doença provocou na nossa família aumento dos gastos com a alimentação do cuidador.	3,2	1,5	0,35	0,87
33-A doença provocou na nossa família aumento dos gastos com a alimentação da criança doente.	3,1	1,5	0,17	0,88
34-A doença provocou na nossa família aumento dos gastos com as deslocações ao hospital para tratamentos/consultas.	3,8	1,6	0,16	0,88
35-A doença provocou na nossa família aumento dos gastos com a aquisição de materiais médicos (por ex.: seringas, máscaras, desinfectantes, entre outros).	2,7	1,8	0,40	0,87
36-A doença provocou na nossa família um aumento de despesas com o número de refeições fora de casa, por parte da criança e do cuidador.	2,9	1,6	0,21	0,88
37-A doença provocou na nossa família aumento das despesas em meios de comunicação com familiares.	2,8	1,5	0,16	0,87
38-Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros sobre o impacto da doença na nossa vida social contribuíram para minimizar o impacto da doença.	3,7	1,0	0,24	0,87
39-Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros sobre o impacto da doença na nossa vida profissional contribuíram para minimizar o impacto da doença.	3,5	1,1	0,33	0,87
40-Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros sobre o impacto da doença na nossa vida familiar contribuíram para minimizar o impacto da doença.	3,7	1,0	0,36	0,88
41-Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros sobre a importância da reorganização de algumas funções na nossa estrutura familiar contribuíram para minimizar o impacto da doença.	3,7	1,1	0,27	0,88
42-A disponibilidade manifestada pelos enfermeiros para conhecer as necessidades da nossa família, contribuiu para minimizar o impacto da doença	3,4	1,1	0,34	0,88
43-A disponibilidade manifestada pelos enfermeiros para conhecer as implicações económicas da doença na nossa família, contribuiu para minimizar o impacto da doença.	3,1	1,0	0,27	0,87
44-Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros sobre todo o tipo de apoios existentes na sociedade contribuíram para minimizar o impacto da doença na nossa família.	3,5	1,0	0,31	0,87

(Continua na página seguinte)

Itens	Mé- dia	Desvio padrão	r ítc (corrigido)	Alpha de Cronbach se item eliminado
45-As instruções realizadas pelos enfermeiros sobre todo o tipo de apoios existentes na sociedade contribuíram para minimizar o impacto da doença na nossa família.	3,6	0,9	0,24	0,87
46-Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros sobre o impacto que a doença iria ter na nossa vida conjugal, contribuíram para minimizar o impacto da doença na nossa família.	3,4	1,0	0,25	0,88
47-O “Modelo de Parceria” de cuidados dos enfermeiros que envolve toda a família contribuiu para minimizar o impacto da doença.	3,7	1,0	0,30	0,88
Alpha global= 0,88				

Observando os valores inscritos na tabela 4.4, constatamos que o conjunto de itens do QAIDOF apresenta um alfa global de 0,88. Os coeficientes de alfa de *Cronbach* relativos a cada item, com o total da escala, oscilam entre 0,87 e 0,88, localizando-se, portanto, na categoria de consistência interna elevada (Almeida & Freire, 2008). Tudo isto revelou que os itens, no seu conjunto, contribuem, significativamente, para a avaliação do impacto da doença oncológica da criança na família.

Relativamente aos coeficientes de correlação emendados, de cada item, com o total da escala-dimensão, alguns apresentaram correlações inferiores a 0,20. No entanto decidimos mantê-los devido à pertinência do seu significado no estudo. Eliminamos, apenas, os itens com valores negativos, correlações fracas e sem grande significado.

Para a análise de constructo, optámos pela análise factorial, a qual permite apreciar o ajustamento da estrutura obtida, com base nos dados observados, com a organização dimensional derivada, racionalmente, da definição conceptual da variável. A carga factorial, de um item, traduz em que medida esse item representa - no plano comportamental - um traço latente, ou seja, a percentagem de covariância existente entre o item e o respectivo factor.

Na tabela 4.5 apresentamos os resultados da análise factorial de componentes principais com rotação *varimax*, dos 47 itens, com o objectivo de identificar os factores subjacentes. Efectuámos o teste Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e o Teste de Esfericidade de Bartlett (TEB) para aferir da adequação da amostra na realização da análise factorial.

Tabela 4.5-Resultados da análise factorial exploratória do QAIDOF

Dimensões/Itens	Factores			
	1	2	3	4
Impacto da Doença nos Irmãos Saudáveis (IDIS)				
1. Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: depressão.	0,90			
2. Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: raiva.	0,94			
3. Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: ciúme.	0,82			
4. Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: ansiedade.	0,83			
5. Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: isolamento social.	0,91			
6. Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: o sentimento de que tiveram de crescer mais "rápido".	0,87			
7. Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: o sentimento de terem de ser eles a assumir as rotinas de casa.	0,84			
8. Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: diminuição do rendimento escolar.	0,93			
9. Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: queixas psicossomáticas para chamarem atenção.	0,90			
10. Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: dificuldade em se adaptarem à doença.	0,86			
Percepção da Família sobre as Intervenções dos Enfermeiros (PFIE)				
1. Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros sobre o impacto da doença na nossa vida social contribuíram para minimizar o impacto da doença.		0,78		
2. Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros sobre o impacto da doença na nossa vida profissional contribuíram para minimizar o impacto da doença.		0,84		
3. Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros sobre o impacto da doença na nossa vida familiar contribuíram para minimizar o impacto da doença.		0,80		
4. Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros sobre a importância da reorganização de algumas funções na nossa estrutura familiar contribuíram para minimizar o impacto da doença.		0,75		
5. A disponibilidade manifestada pelos enfermeiros para conhecer as necessidades da nossa família, contribuiu para minimizar o impacto da doença.		0,80		
6. A disponibilidade manifestada pelos enfermeiros para conhecer as implicações económicas da doença na nossa família, contribuiu para minimizar o impacto da doença.		0,78		
7. Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros sobre todo o tipo de apoios existentes na sociedade contribuíram para minimizar o impacto da doença na nossa família.		0,78		
8. As instruções realizadas pelos enfermeiros sobre todo o tipo de apoios existentes na sociedade contribuíram para minimizar o impacto da doença na nossa família.		0,78		
9. Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros sobre o impacto que a doença iria ter na nossa vida conjugal, contribuíram para minimizar o impacto da doença na nossa família.		0,72		
Impacto da Doença na Estrutura Familiar (IDEF)				
1. Alguns dos nossos amigos e familiares afastaram-se por não saberem como reagir face à doença.			0,50	
2. A doença influenciou o nosso relacionamento conjugal.			0,59	
3. Apesar de todas as dificuldades inerentes à doença, vivenciamos um fortalecimento da nossa relação enquanto casal.			0,27	
4. A doença provocou uma diminuição das nossas actividades sociais.			0,53	
5. A doença provocou uma diminuição das nossas despesas na área das actividades sociais.			0,57	
6. A doença levou ao cancelamento de férias.			0,52	
7. A doença levou ao cancelamento de actividades de lazer.			0,54	
8. A doença gerou diminuição do rendimento familiar.			0,46	

(Continua na página seguinte)

Dimensões/Itens	Factores			
	1	2	3	4
9. Após conhecermos o diagnóstico do nosso filho sentimos necessidade da existência de um grupo de apoio.			0,20	
10. Gostaríamos que esse grupo fosse constituído por profissionais de saúde e outros pais, com quem pudéssemos partilhar experiências.			0,24	
11. Face às despesas que emergiram com a doença sentimos necessidade em mobilizar poupanças.			0,39	
12. Sentimos que tivemos de abandonar os nossos projetos pessoais para cuidar do nosso filho.			0,64	
13. Sentimos que tivemos de abandonar os nossos projetos profissionais para cuidar do nosso filho.			0,53	
14. O facto da doença da criança se tornar uma prioridade nas nossas vidas, sentimo-nos mais afastados enquanto casal.			0,68	
15. A doença fez com que nós sentíssemos “falta de espaço“ para estarmos juntos enquanto casal.			0,69	
Impacto Económico da Doença na Família (IEDF)				
1. A doença provocou na nossa família aumento dos gastos nos cuidados a ter com a higiene da criança.				0,62
2. A doença provocou na nossa família aumento dos gastos nos cuidados a ter na higiene da casa.				0,57
3. A doença provocou na nossa família uma perda de rendimento familiar.				0,56
4. A doença provocou na nossa família aumento dos gastos com a medicação da criança.				0,33
5. A doença provocou na nossa família aumento dos gastos na tentativa de satisfazer as vontades da criança doente.				0,59
6. A doença provocou na nossa família aumento dos gastos com os irmãos saudáveis, na tentativa de compensá-los pelas ausências.				0,35
7. A doença provocou na nossa família aumento dos gastos com a alimentação do cuidador.				0,31
8. A doença provocou na nossa família aumento dos gastos com a alimentação da criança doente.				0,56
9. A doença provocou na nossa família aumento dos gastos com as deslocações ao hospital para tratamentos/consultas.				0,23
10. A doença provocou na nossa família aumento dos gastos com a aquisição de materiais médicos (por ex.: seringas, máscaras, desinfetantes, entre outros).				0,67
11. A doença provocou na nossa família um aumento de despesas com o número de refeições fora de casa, por parte da criança e do cuidador.				0,53
12. A doença provocou na nossa família aumento das despesas em meios de comunicação com familiares.				0,54
Total de variância explicada - 46,5%	17,6%	13,0%	9,1%	6,8%
Valor próprio	8,24	6,11	4,28	3,21
Medida de adequação da amostra de Kaiser-Meyer-Olkin - 0,773				
Teste de esfericidade de Bartlett - 3915,26; p<0,001				

O Teste de Kaiser-Meyer-Olkin ($KMO > 0,60$) e o Teste de Esfericidade de Bartlett ($TEB < 0,05$) permitiram aferir a adequação da amostra para a realização da análise factorial ($KMO = 0,773$; $TEB = 3915,26$; $p < 0,001$). Com base nos resultados apresentados na tabela 4.5, verificamos que todos os itens têm uma saturação superior a 0,30 à excepção dos itens 3, 9 e 10 mas que decidimos mantê-los pela pertinência do seu conteúdo.

Os 47 itens, reunidos em quatro dimensões, explicam 46,5% da variância total da escala. De salientar que nenhum dos itens saturou, de forma significativa, em mais do que

um factor. Após a rotação de *varimax*, verificámos que: o factor I, relacionado com a dimensão do “Impacto da doença nos irmãos saudáveis”, justifica 17,6% da variância total e integra 10 itens; o factor II, relativo à dimensão da “Percepção da família sobre as intervenções dos enfermeiros que contribuem para minimizar o impacto da doença”, no seu conjunto, explica 13,0% da variância sendo constituído por 10 itens; o factor III correspondente à dimensão do “Impacto da doença na estrutura familiar”, explica 9,1% da variância da escala e integra 15 itens sobre o impacto na família ao nível da vida conjugal, social, económico e das necessidades de apoio familiar; e o factor IV, relacionado com a dimensão do “Impacto económico da doença na família”, explica 6,8% da variância da escala e integra 12 itens relacionados com os custos directos e indirectos na/da família, os custos da doença com a alimentação da criança/cuidador e os custos com os projectos da criança/irmãos, os quais advêm das necessidades da criança doente.

Após a depuração dos itens e baseados nos critérios definidos, surgiu um questionário composto por quatro dimensões avaliadoras do impacto: no Campo Económico; na Estrutura Familiar; nos Irmãos Saudáveis; nas Intervenções de Enfermagem e seu pertinente contributo na minimização do impacto da doença.

Em seguida apresentamos os resultados da análise factorial pelas quatro dimensões do QAIDOF.

Dimensão do Impacto da Doença na Estrutura Familiar (IDEF)

Na primeira análise efectuada a dimensão IDEF apresentou 16 itens, sendo que um deles apresentava uma correlação negativa com o total da dimensão (valor não corrigido) revelando, na análise das correlações dos vários itens, coeficientes bastante baixos. Optámos pela sua eliminação, ficando, assim, esta dimensão reduzida a 15 itens, evidenciadores das correlações significativas entre si e com o total da mesma.

Na tabela 4.6 expomos os resultados que advieram da análise da consistência interna dos 15 itens da dimensão IDEF. Apresentamos as correlações de cada item com o total da sua dimensão de pertença (coeficiente corrigido) e também o valor do *alpha* de cada um, caso o mesmo item fosse eliminado.

Na mesma tabela, fazemos, ainda, alusão à média e ao desvio-padrão de cada um dos itens da dimensão.

Tabela 4.6 - Análise da consistência interna e homogeneidade dos itens do IDEF

Itens	Média	Desvio padrão	r itc (corrigido)	Alpha de Cronbach se Item eliminado
1. Alguns dos nossos amigos e familiares afastaram-se por não saberem como reagir face à doença.	2,3	1,4	0,38	0,77
2. A doença influenciou o nosso relacionamento conjugal.	2,6	1,4	0,49	0,76
3. Apesar de todas as dificuldades inerentes à doença, vivenciámos um fortalecimento da vossa relação enquanto casal.	3,6	1,2	0,04	0,80
4. A doença provocou uma diminuição das nossas actividades sociais.	4,0	1,2	0,44	0,77
5. A doença provocou uma diminuição das nossas despesas na área das actividades sociais.	3,7	1,2	0,45	0,77
6. A doença levou ao cancelamento de férias.	4,2	1,1	0,46	0,77
7. A doença levou ao cancelamento de actividades de lazer.	4,1	1,0	0,43	0,77
8. A doença gerou diminuição do rendimento familiar.	3,9	1,3	0,40	0,77
9. Após conhecermos o diagnóstico do nosso filho sentimos necessidade da existência de um grupo de apoio.	3,3	1,2	0,38	0,79
10. Gostaríamos que esse grupo fosse constituído por profissionais de saúde e outros pais, com quem pudéssemos partilhar experiências.	3,9	0,9	0,18	0,78
11. Face às despesas que emergiram com a doença sentimos necessidade em mobilizar poupanças.	3,0	1,5	0,25	0,78
12. Sentimos que tivemos de abandonar os nossos projectos pessoais para cuidar do nosso filho.	4,2	1,3	0,34	0,76
13. Sentimos que tivemos de abandonar os nossos projectos profissionais para cuidar do nosso filho.	4,3	1,2	0,50	0,77
14. O facto da doença da criança se tornar uma prioridade nas nossas vidas, sentimo-nos mais afastados enquanto casal.	3,0	1,5	0,41	0,75
15. A doença fez com nós sentíssemos “falta de espaço“ para estarmos juntos enquanto casal.	3,1	1,4	0,56	0,75
Alpha Global			0,78	

Quanto ao coeficiente de *alpha* global, em caso de exclusão dos itens, este variou entre 0,75 e 0,80, logo elevado. Isto revelou que os itens, no seu conjunto, contribuem, significativamente, para avaliar a percepção das famílias quanto ao impacto da doença na estrutura familiar.

Relativamente aos coeficientes de correlação corrigidos, de cada item com o total da dimensão, o item 3, da versão final, apresentou uma correlação pouco significativa (0,04). No entanto decidimos mantê-lo dado o significativo do seu conteúdo. Ficando a dimensão IDEF constituída por 15 itens.

O α global da dimensão é de 0,78, o que lhe confere uma boa consistência interna, pois encontra-se acima dos níveis críticos exigidos para este tipo de escalas ($\alpha=0,70$) (Almeida & Freire, 2008).

Posteriormente apresentaremos a análise da validade do instrumento de medida, mais especificamente, a análise da sua estrutura interna. Quanto à validade de constructo, neste estudo, os 15 itens da análise do IDEF foram submetidos à análise factorial através de componentes principais com rotação ortogonal pelo método de *varimax*.

Observando a tabela 4.7 a seguir apresentada, independentemente da análise factorial em componentes, figuram os valores próprios bem como a percentagem de variância explicada por cada factor, o total de variância explicada e a medida de adequação da amostra, através dos Testes de Kaiser-Meyer-Olkin e de Esfericidade de Bartlett (KMO).

Tabela 4.7 - Análises dos componentes principais do IDEF

Itens	Factores			
	I	II	III	IV
1. Alguns dos nossos amigos e familiares afastaram-se por não saberem como reagir face à doença.	0,45			
2. A doença influenciou o nosso relacionamento conjugal.	0,76			
3. Apesar de todas as dificuldades inerentes à doença, vivenciámos um fortalecimento da vossa relação enquanto casal.	0,27			
14. O facto da doença da criança se tornar uma prioridade nas vossas vidas, sentiram-se mais afastados um do outro.	0,89			
15. A doença fez com que vocês enquanto pais sentissem “falta de espaço” para estarem um com o outro.	0,86			
4. A doença provocou uma diminuição das nossas actividades sociais.		0,77		
5. A doença provocou uma diminuição das nossas despesas na área das actividades sociais.		0,56		
6. A doença levou ao cancelamento de férias.		0,57		
7. A doença levou ao cancelamento de actividades de lazer.		0,84		
8. A doença gerou diminuição do rendimento familiar.			0,67	
11. Face às despesas que emergiram com a doença sentiram necessidade em mobilizar poupanças.			0,64	
12. Sentiram que tiveram de abandonar os vossos projectos pessoais para cuidar do vosso filho.			0,71	
13. Sentiram que tiveram de abandonar os vossos projectos profissionais para cuidar do vosso filho.			0,81	
9. Após conhecermos o diagnóstico do nosso filho, sentimos necessidade da existência de um grupo de apoio.				0,91
10. Gostaríamos que esse grupo de fosse constituído por profissionais de saúde e outros pais, com quem pudessem partilhar experiências.				0,87
Total de variância explicada-60,1%	26,7%	12,1%	11,6%	9,7%
Valor Próprio	4,0	1,8	1,7	1,5
Medida de adequação da amostra de Kaiser-Meyer-Olkin	0,68			
Teste de esfericidade de Bartlett - 689,766; p0,000				

Realizámos a análise factorial, inicialmente sem predefinição do número de factores, com rotação *varimax* e *eigenvalues* > 1. O Teste de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO > 0,6) e o Teste de Esfericidade de Bartlett (TEB < 0,05) permitiram aferir da adequação da amostra na realização da análise supracitada (KMO = 0,68; TEB = 689,766; p < 0,000). Dos resultados obtidos, através da análise factorial do IDEF, os 15 itens sobressaem reunidos em quatro factores, explicativos de 60,1% da variância total da dimensão. Salientámos que nenhum dos itens saturou, de forma significativa, em mais de um factor.

Após a rotação de *varimax*: o factor I, relacionado com o impacto conjugal, avalia a percepção da família sobre as alterações que a doença provoca, ao nível do relacionamento conjugal, explicando 26,7% da variância total; o factor II, alusivo ao impacto social, avalia a percepção da família quanto às alterações provocadas pela doença oncológica na vida social e que, no seu conjunto, explicam 12,1% da variância; o factor III, corresponde ao impacto económico, avalia a percepção da família acerca das implicações económicas causadas pela doença e explica 11,6% da diversidade da dimensão; factor IV, mais relacionado com o impacto no apoio à família, analisa a percepção da mesma sobre as necessidades de apoio e justifica 9,7% da variância da dimensão.

Na tabela 4.8, apresentamos em resumo, os itens por factores, as variações das médias e do desvio padrão pelos mesmos e averiguámos de que forma eles contribuem para a média e desvio padrão da dimensão, o conjunto dos coeficientes de correlação entre os itens e o subtotal de cada factor e, por fim, o coeficiente *alpha* de cada um dos factores da dimensão.

Tabela 4.8- Resultados dos itens por factores da IDEF

Factores	N.º itens	Variação das médias	Variação dos desvios-padrão	r itc (corrigido)	M dimensão	DP dimensão	Valor alpha
Impacto Conjugal	5	2,3-3,1	1,4-1,5	0,35-0,75	11,0	4,4	0,79
Impacto Social	4	3,6-4,2	1,0-1,2	0,18-0,63	19,6	3,8	0,67
Impacto Económico	4	3,0-4,3	1,2-1,5	0,40-0,58	15,3	3,9	0,71
Impacto no Apoio à Família	2	3,3-3,9	0,9-1,2	0,69-0,69	7,2	2,0	0,80

Pela leitura da tabela 4.8, podemos constatar que a média dos itens se situa acima do valor intermédio, calculado na base do produto do número de itens pela pontuação intermédia da escala de *likert* usada (ponto 3). Os factores “impacto social” e “impacto

económico” apresentam médias mais elevadas variando entre 19,6 e 15,3. Em termos de dispersão de valores no desvio-padrão, os mais elevados observam-se no “impacto conjugal” e os mais baixos registam-se no “impacto apoio à família” (4,4 e 2,0).

Relativamente aos coeficientes de *alpha* de *Cronbach*, o valor obtido no factor “impacto social” encontra-se um pouco aquém dos níveis críticos preconizados para este tipo de escalas (*alpha*= 0,70) (Almeida & Freire, 2008). Este resultado pode estar relacionado com o valor do item 10 bem como as características da amostra em estudo. Apesar de este item apresentar um valor mais baixo, considerámos o seu conteúdo importante para a presente pesquisa. Ainda que o valor de *alpha* de *Cronbach* seja mais baixo que os níveis críticos estabelecidos ele é, mesmo assim, aceitável para os objectivos do estudo em análise.

Observando os valores apresentados na tabela 4.8, constatámos que os itens se encontram, razoavelmente, correlacionados com o total do respectivo factor, apresentando valores iguais ou superiores a 0,18.

Dimensão do Impacto da Doença nos Irmãos Saudáveis (IDIS)

A análise do IDIS apresentou 10 itens. Todos eles revelaram correlações, significativas, com o total da dimensão (valor não corrigido) e mesmo entre si. Daí a nossa opção em manter a original.

Na tabela 4.9 apresentámos os resultados da análise da consistência interna dos 10 itens do IDIS. Fazemos referência, ainda, à média e ao desvio-padrão e descrevemos a respectiva correlação de cada item com o total da sua dimensão de pertença (coeficiente corrigido) e também o valor do *alpha* de cada item, caso esse mesmo fosse eliminado. Foi considerada a amostra total (83) – todos aqueles que apresentaram irmãos na amostra das 128 famílias em estudo.

Tabela 4.9 - Análise da consistência interna e homogeneidade dos itens do IDIS

Itens	Média	Desvio padrão	r itc (corrigido)	Alpha de Cronbach se Item eliminado
1. Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: depressão	3,5	2,2	0,88	0,97
2. Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: raiva.	3,4	2,2	0,93	0,96
3. Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: ciúme.	3,9	2,0	0,78	0,97
4. Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: ansiedade.	4,3	1,7	0,81	0,97
5 Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: isolamento social.	3,5	2,1	0,89	0,97
6. Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: o sentimento de que tiveram de crescer mais "rápido".	3,9	2,0	0,86	0,97
7. Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: o sentimento de terem de ser eles a assumir as rotinas de casa.	3,9	2,0	0,82	0,97
8. Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: diminuição do rendimento escolar.	3,5	2,1	0,92	0,96
9. Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: queixas psicossomáticas para chamarem atenção.	3,6	2,1	0,87	0,97
10. Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: dificuldade em se adaptarem à doença.	3,8	2,0	0,83	0,97
Alpha Global			0,97	

No que concerne ao coeficiente de *alpha* global se alguns itens fossem eliminados, constatamos que este variou entre 0,96 e 0,97, o que demonstrou ser bastante elevado, revelando desta forma que os itens no seu conjunto, contribuem significativamente para a avaliação da percepção das famílias sobre o impacto da doença oncológica nos irmãos saudáveis. O *alpha* global desta dimensão é de 0,97, o que lhe confere muito boa consistência interna, encontrando-se acima dos níveis críticos exigidos para este tipo de escalas (*alpha*= 0,70) (Almeida & Freire, 2008).

Quanto aos coeficientes de correlação alterados, de cada item, os valores situam-se entre 0,78 e 0,93, logo assaz satisfatórios.

A média dos itens oscila os seus valores entre 3,4 e 4,3. O valor mais elevado regista-se no item “Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: ansiedade” e o valor mais baixo no item “Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: raiva”.

Seguidamente, iremos apresentaremos a análise da validade do instrumento de medida e mais concretamente a análise da sua estrutura interna. No que concerne à validade de

constructo, nesta pesquisa, os 10 itens da análise do IDIS foram submetidos à análise factorial, em componentes principais com rotação ortogonal pelo método de *varimax*.

Na tabela 4.10, para além da análise factorial em componentes, figuram os valores-próprios e a percentagem de variância explicada por cada factor sendo o total de variância explicada a medida de adequação da amostra através dos Testes de Kaiser-Meyer-Olkin e de Esfericidade de Bartlett (KMO).

Tabela 4.10 - Análises dos componentes principais do IDIS

Itens	Factores
	I
1. Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: depressão	0,91
2. Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: raiva.	0,94
3. Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: ciúme.	0,82
4. Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: ansiedade.	0,84
5. Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: isolamento social.	0,91
6. Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: o sentimento de que tiveram de crescer mais "rápido".	0,89
7. Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: o sentimento de terem de ser eles a assumir as rotinas de casa.	0,85
8. Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: diminuição do rendimento escolar.	0,94
9. Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: queixas psicossomáticas para chamarem atenção.	0,89
10. Os irmãos saudáveis face à hospitalização do irmão manifestaram: dificuldade em se adaptarem à doença.	0,86
Total de variância explicada-78,5%	78,5%
Valor próprio	7,9
Medida de adequação da amostra de Kaiser-Meyer-Olkin - 0,94	
Teste de esfericidade de Bartlett -1556,027; p0,000	

Inicialmente, realizámos a análise factorial sem predefinição de número de factores, com rotação de *varimax* e *eigenvalues* > 1. O Teste de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO>0,6) e o Teste de Esfericidade de Bartlett (TEB <0,05) permitiram garantir que se aferisse a adequação da amostra para a realização da análise factorial (KMO=0,942; TEB =1556,027; p <0,001). A análise factorial, realizada aos 10 itens do IDIS, revelou apenas 1 único factor, explicativo de 78,5% da variância total da dimensão. Salientámos, também, que todos os itens saturaram, de forma bastante significativa, situando-se entre 0,82 e 0,94.

Após a rotação de *varimax*, o factor I, único factor da dimensão, relacionado com o impacto da doença nos irmãos saudáveis, avalia a percepção das famílias sobre a forma como a doença interfere na vida dos irmãos saudáveis, ao nível psicoemocional e social.

Verificámos, através da análise factorial que, no seu conjunto, os 10 itens surgem num único factor. Desta forma, devemos considerar, apenas, uma dimensão cujo significado deve ser pesquisado através dos itens que se reúnem e mais satisfazem o factor identificado (itens- 8; 2; 5; 1).

Na tabela 4.11 apresentámos os itens, as variações das médias e do desvio padrão pelo único factor e averiguámos de que forma contribuem para a média e desvio padrão da dimensão. É, ainda, feita referência ao coeficiente de *alpha*, do único factor da dimensão do IDIS, que será igual ao seu *alpha* global.

Tabela 4.11 - Resultados dos itens por factor do IDIS

Factor	N.º itens	Variação das médias	Variação dos desvios-padrão	r itc (corrigido)	M subescala	DP subescala	Valor <i>alpha</i>
IDIS	10	3,4-4,3	1,7-2,2	0,78-0,93	37,2	17,2	0,97

Como podemos observar, através da tabela 4.11, o valor médio dos itens situa-se acima do valor intermédio, calculado na base do produto do número de itens, através da pontuação intermédia da subescala de *likert* (ponto 3) - as famílias concordam com o impacto da doença nos irmãos saudáveis. Quanto ao desvio-padrão, este situa-se acima da unidade.

Observando, ainda, os dados apresentados na tabela 4.11, concluímos que os itens se encontram bem correlacionados com o total do respectivo factor, pois os valores são superiores a 0,78.

Dimensão Impacto Económico da Doença na Família (IEDF)

A análise da primeira versão da dimensão do IEDF apresentava 21 itens. Destes, 9 sobrepunham-se em termos de conteúdo. Optou-se, pois, pela sua eliminação, adoptando aqueles que apresentavam valores de saturação mais significativos. Os restantes itens apresentam correlações significativas entre si e com o total da dimensão.

Na tabela 4.12 apresentamos os resultados da análise da consistência interna dos 12 itens do IEDF. A par da média e do desvio-padrão, descrevemos a respectiva correla-

ção do item com o total da sua dimensão de pertença (coeficiente corrigido) bem como o valor do *alpha* de cada item (no caso de eliminação desse mesmo item).

Tabela 4.12 - Análise da consistência interna e homogeneidade dos itens do IEDF

Itens	Média	Desvio padrão	r itc (corrigido)	Alpha de Cronbach se Item eliminado
1. A doença provocou na nossa família aumento dos gastos nos cuidados a ter com a higiene da criança	2,9	1,5	0,49	0,70
2. A doença provocou na nossa família aumento dos gastos nos cuidados a ter na higiene da casa	2,8	1,5	0,41	0,71
3. A doença provocou na nossa família uma perda de rendimento familiar	3,4	1,4	0,40	0,71
4. A doença provocou na nossa família aumento dos gastos com a medicação da criança	3,1	1,2	0,24	0,73
5. A doença provocou na nossa família aumento dos gastos na tentativa de satisfazer as vontades da criança doente.	3,2	1,5	0,45	0,70
6. A doença provocou na nossa família aumento dos gastos com os irmãos saudáveis, na tentativa de compensá-los pelas ausências	2,1	1,4	0,25	0,73
7. A doença provocou na nossa família aumento dos gastos com a alimentação do cuidador.	3,2	1,5	0,44	0,71
8. A doença provocou na nossa família aumento dos gastos com a alimentação da criança doente.	3,1	1,5	0,18	0,74
9. A doença provocou na nossa família aumento dos gastos com as deslocações ao hospital para tratamentos/consultas.	3,8	1,6	0,12	0,75
10. A doença provocou na nossa família aumento dos gastos com a aquisição de materiais médicos (por ex.: seringas, máscaras, desinfetantes, entre outros).	2,6	1,7	0,53	0,69
11. A doença provocou na nossa família um aumento de despesas com o número de refeições fora de casa, por parte da criança e do cuidador.	2,9	1,6	0,42	0,71
12. A doença provocou na nossa família aumento das despesas em meios de comunicação com familiares.	2,8	1,5	0,45	0,70
Alpha Global			0,73	

O coeficiente de *alpha* global, na hipotética eliminação dos itens, oscilou entre 0,69 e 0,73, o que revela que os itens, no seu conjunto, contribuem para a avaliação do impacto económico da doença na família. O *alpha* global da dimensão IEDF é de 0,73 o que lhe confere uma boa consistência interna. Quanto aos coeficientes de correlação, corrigidos, de cada item, os valores são razoáveis - entre 0,18 e 0,53 - nos itens “necessidades de deslocações ao hospital para realizar tratamentos” e “aquisição de materiais médicos”.

De seguida, centrámo-nos na análise da validade do instrumento de medida, mais especificamente, na sua estrutura interna. Neste estudo, os 12 itens da dimensão do IEDF foram submetidos à análise factorial, tal como, exposto, na tabela 4.13.

Figuram, também, na tabela em referência, os valores-próprios e a percentagem de variância explicada por cada factor, o total de variância explicada e a medida de adequação da amostra através dos Testes de Kaiser-Meyer-Olkin e de Esfericidade de Bartlett.

Tabela 4.13 - Análises dos componentes principais do IEDF

Itens	Factores			
	I	II	III	IV
1. A doença provocou na nossa família aumento dos gastos nos cuidados a ter com a higiene da criança	0,76			
2. A doença provocou na nossa família aumento dos gastos nos cuidados a ter na higiene da casa	0,85			
4. A doença provocou na nossa família aumento dos gastos com a medicação da criança	0,47			
12. A doença provocou na nossa família aumento das despesas em meios de comunicação com os familiares.	0,45			
7. A doença provocou na nossa família aumento dos gastos com alimentação do cuidador.		0,66		
8. A doença provocou na nossa família aumento dos gastos com a alimentação da criança doente.		0,83		
11. A doença provocou na nossa família o aumento despesas com o número de refeições fora de casa, por parte da criança e do cuidador.		0,72		
3. A doença provocou na nossa família uma perda de rendimento familiar.			0,59	
9. A doença provocou na nossa família aumento dos gastos com as deslocações ao hospital para tratamentos/consultas.			0,79	
10. A doença provocou na nossa família aumento dos gastos com a aquisição de materiais médicos (por ex.: seringas, máscaras, desinfetantes, entre outros).			0,76	
5. A doença provocou na nossa família aumento dos gastos na tentativa de satisfazer as vontades da criança doente.				0,73
6. A doença provocou na nossa família aumento dos gastos com os irmãos saudáveis, na tentativa de compensá-los pelas ausências				0,87
Total de variância explicada - 61,6%	26,9%	13,3%	11,6%	9,8%
Valor próprio	3,2	1,6	1,4	1,2
Medida de adequação da amostra de Kaiser-Meyer-Olkin	0,68			
Teste de esfericidade de Bartlett 349,747; p0,000				

Inicialmente, realizámos a análise factorial à dimensão do IDEF, sem pré-definição do número de factores, com rotação de *varimax* e *eigenvalues* > 1. O Teste de Kaiser-Meyer-Olkin ($KMO > 0,6$) e o Teste de Esfericidade de Bartlett ($TEB < 0,05$) permitiram garantir que se aferisse a adequação da amostra para a realização da análise factorial ($KMO = 0,68$; $TEB = 349,747$; $p < 0,001$). Desta forma, a análise factorial revelou 4 factores, explicativos de 61,6% da variância total. Nenhum dos itens saturou, significativamente, em mais de um dos factores. Baseados na análise factorial obtida, após a rotação de *varimax*, pudemos constatar que o factor I está relacionado com: o aumento de custos da doença na família, avaliação dos mesmos custos directos que a doença lhe acarreta e seu impacto económico que explica 26,9% da variância total; o factor II corresponde aos custos suportados, pelas

famílias, com a alimentação da criança e do cuidador, avalia esses mesmos custos extras e seu impacto económico na família, explica 13,3% da variância total; o factor III, relativo aos custos suportados pelas famílias face à diminuição de receitas, analisa os custos indirectos, na família, pela perda de rendimento de um dos cuidadores e consequente impacto económico na família. Isto explica 11,6% da variância total. O factor IV reporta-se aos custos com os desígnios da criança e irmãos e que advêm das necessidades da criança doente, avaliando o seu impacto económico e explicando 9,8% da variância total.

Na tabela 4.14, apresentámos, em sinopse, os itens por factores, as variações das médias e do desvio padrão e a forma como eles contribuem para a média bem como o desvio padrão da dimensão do IEDF. Por fim o coeficiente de *alpha* de cada factor.

Tabela 4.14 - Resultados nos itens por factores do IEDF

Factores	N.º itens	Variação das médias	Variação dos desvios-padrão	r itc (corrigido)	M dimensão	DP dimensão	Valor <i>alpha</i>
Custos directos com a doença	4	2,8-3,1	1,2-1,5	0,20-0,61	11,6	4,0	0,64
Custos com a alimentação da criança/cuidador	3	2,9-3,2	1,5-1,6	0,42-0,50	9,2	3,5	0,65
Custos indirectos com a doença	3	2,7-3,8	1,5-1,7	0,43-0,56	9,8	3,5	0,62
Custos com desígnios da criança/irmãos	2	2,0-3,1	1,4-1,5	0,46-0,46	5,2	2,5	0,63

Pelos resultados, anteriormente, apresentados na tabela 4.14, constatámos que as médias, nos quatro factores, se encontram acima do valor intermédio e calculado na base do produto do número de itens pela pontuação intermédia da escala de *likert* (3 pontos).

Os factores “custos directos com a doença” e “custos indirectos com a doença” apresentam médias mais elevadas, oscilando entre 11,6 e 9,8. Relativamente à dispersão, os valores, de desvio-padrão mais elevados, observam-se nos “custos directos com a doença” e os mais baixos nos “custos com desígnios da criança/irmãos”.

No que diz respeito aos valores do *alpha* de *Cronbach*, os resultados obtidos encontram-se aquém dos níveis críticos, exigidos neste tipo de escalas (*alpha* = 0,70) (Almeida & Freire, 2008). Pensamos que este resultado poderá estar associado ao reduzido número de itens e às características da amostra em estudo. Ainda assim, consideramos que os valores obtidos são razoáveis para o actual estudo.

Dimensão Percepção da Família sobre as Intervenções dos Enfermeiros (PFIE)

A análise factorial da dimensão PFIE apresentou 10 itens. Todos os itens revelaram correlações, significativas, com o total desta dimensão (valor não corrigido) e correlações significativas entre si. Por esta razão, optámos pela manutenção dos 10 itens.

Na tabela 4.15 encontram-se expressos os resultados da análise da consistência interna efectuada aos 10 itens da dimensão em estudo. Ao mesmo tempo, fazemos referência à média e ao desvio-padrão, descrevemos a respectiva correlação do item com o total da sua dimensão de pertença (coeficiente corrigido) e ainda o valor do *alpha*, de cada item, se esse mesmo item fosse suprimido.

Tabela 4.15 - Análise da consistência interna e homogeneidade dos itens da PFIE

Itens	Média	Desvio padrão	r itc (corrigido)	Alpha de Cronbach se Item eliminado
1. Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros sobre o impacto da doença na nossa vida social contribuíram para minimizar o impacto da doença.	3,7	1,0	0,72	0,91
2. Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros sobre o impacto da doença na nossa vida profissional contribuíram para minimizar o impacto da doença.	3,5	1,1	0,78	0,91
3. Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros sobre o impacto da doença na nossa vida familiar contribuíram para minimizar o impacto da doença.	3,7	1,0	0,75	0,91
4. Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros sobre a importância da reorganização de algumas funções na nossa estrutura familiar contribuíram para minimizar o impacto da doença.	3,7	1,1	0,69	0,91
5. A disponibilidade manifestada pelos enfermeiros para conhecer as necessidades da nossa família, contribuiu para minimizar o impacto da doença.	3,4	1,1	0,75	0,91
6. A disponibilidade manifestada pelos enfermeiros para conhecer as implicações económicas da doença na nossa família, contribuiu para minimizar o impacto da doença.	3,1	1,0	0,74	0,91
7. Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros sobre todo o tipo de apoios existentes na sociedade contribuíram para minimizar o impacto da doença na nossa família.	3,5	1,0	0,71	0,91
8. As instruções realizadas pelos enfermeiros sobre todo o tipo de apoios existentes na sociedade contribuíram para minimizar o impacto da doença na nossa família.	3,6	0,9	0,71	0,91
9. Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros sobre o impacto que a doença iria ter na nossa vida conjugal, contribuíram para minimizar o impacto da doença na nossa família.	3,4	1,0	0,67	0,92
10. O “Modelo de Parceria” de cuidados dos enfermeiros que envolve toda a família contribuiu para minimizar o impacto da doença.	3,7	1,0	0,51	0,92
Alpha Global			0,92	

Observando os valores inscritos na tabela 4.15, concluímos que o coeficiente de *alpha* global, com a eliminação dos itens, vacilou entre 0,91 e 0,92, resultado assaz expressivo.

Os itens, no seu conjunto, concorrem, significativamente, para a avaliação da percepção das famílias sobre as intervenções de enfermagem e seus contributos na minimização do impacto da doença oncológica da criança.

O *alpha* global da dimensão PFIE é de 0,92, o que lhe confere uma boa consistência interna, estando acima dos níveis críticos exigidos para este tipo de escalas (*alpha*=0,70) (Almeida & Freire, 2008). Relativamente aos coeficientes de correlação corrigidos de cada item, o valor situa-se entre 0,51 e 0,78, bastante satisfatório, portanto.

Apurámos, ainda, que a média dos itens oscila entre 3,1 e 3,7. O valor mais elevado regista-se nos itens: 1; 3; 4 e 10, registando-se o valor mais baixo no item 6.

De seguida, iremos apresentar a análise da validade do instrumento de medida, mais especificamente, a sua estrutura interna. Relativamente à validade de constructo, os 10 itens da PFIE foram submetidos à análise factorial, em componentes principais, com rotação ortogonal pelo método de *varimax*.

Na tabela 4.16, para além da análise factorial em componentes, figuram os valores-próprios, a percentagem de variância explicada por cada factor, o total de variância explicitada e a medida de adequação da amostra através dos Testes de Kaiser-Meyer-Olkin e de Esfericidade de Bartlett (KMO).

Tabela 4.16 - Análises dos componentes principais da PFIE

Itens	Factores
	I
1. Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros sobre o impacto da doença na nossa vida social contribuíram para minimizar o impacto da doença.	0,78
2. Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros sobre o impacto da doença na nossa vida profissional contribuíram para minimizar o impacto da doença.	0,84
3. Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros sobre o impacto da doença na nossa vida familiar contribuíram para minimizar o impacto da doença.	0,81
4. Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros sobre a importância da reorganização de algumas funções na nossa estrutura familiar contribuíram para minimizar o impacto da doença.	0,75
5. A disponibilidade manifestada pelos enfermeiros para conhecer as necessidades da nossa família, contribuíram para minimizar o impacto da doença.	0,81
6. A disponibilidade manifestada pelos enfermeiros para conhecer as implicações económicas da doença na nossa família, contribuíram para minimizar o impacto da doença.	0,80
7. Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros sobre todo o tipo de apoios existentes na sociedade contribuíram para minimizar o impacto da doença na nossa família.	0,77
8. As instruções realizadas pelos enfermeiros sobre todo o tipo de apoios existentes na sociedade contribuíram para minimizar o impacto da doença na nossa família.	0,77
9. Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros sobre o impacto que a doença iria ter na nossa vida conjugal, contribuíram para minimizar o impacto da doença na nossa família.	0,73
10. O “Modelo de Parceria” de cuidados dos enfermeiros que envolve toda a família contribuiu para minimizar o impacto da doença.	0,58
Total de variância explicada	58,8%
Valor próprio	5,9
Medida de adequação da amostra de Kaiser-Meyer-Olkin	0,90
Teste de esfericidade de Bartlett -823,606; p0,000	

Inicialmente, começámos por realizar a análise factorial, sem predefinição, do número de factores, com rotação *varimax* e *eigenvalues* > 1. O Teste de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO > 0,6) e o Teste de Esfericidade de Bartlett (TEB < 0,05) permitiram aferir a adequação da amostra para a realização da análise factorial (KMO = 0,90; TEB = 823,606; p < 0,001). Assim, a análise factorial da PFIE revelou um único factor que explicativo dos 58,8% da variância total. Também e concretamente, após a rotação de *varimax* o factor I está relacionado com a percepção, da família, sobre as intervenções de enfermagem, no impacto da doença oncológica da criança. Este (factor I) avalia a percepção que as têm famílias sobre as intervenções de enfermagem e o seu relevante papel na minimização do choque oriundo da doença e explicativo de 58,8% da variância desta dimensão.

Na tabela 4.17, apresentámos os itens e o único factor da dimensão da PFIE, as variações das médias e do desvio padrão pelo mesmo factor, fazendo ainda, referência ao coeficiente de *alpha* do único factor da dimensão, que será igual ao *alpha* global.

Tabela 4.17 - Resultados nos itens por dimensões da PFIE

Factor	N.º itens	Varição das médias	Varição dos desvios-padrão	r itc (corrigido)	M dimensão	DP dimensão	Valor <i>alpha</i>
PFIE	10	3,1-3,7	0,9-1,1	0,51-0,78	35,2	7,7	0,92

Pela leitura da tabela 4.17, a média dos itens situa-se, ligeiramente, acima do valor intermédio e calculado na base do produto do número de itens, através da pontuação intermédia da escala de *likert* usada (ponto 3). Neste sentido, as famílias reconhecem que as intervenções de enfermagem contribuem, significativamente, no suavizar do impacto da doença oncológica nos diferentes itens da dimensão PFIE.

Observando, ainda, os dados apresentados na tabela 4.17, concluímos que os coeficientes de correlação corrigidos de cada item com o total da respectiva dimensão são satisfatórios e oscilam entre 0,51 e 0,78 – quando só existe um factor.

4.4.2 - Escala satisfação de suporte social (ESSS)

A ESSS foi desenvolvida e validada por Ribeiro (1999), para um grupo de adolescentes. Optámos por validá-la e adaptá-la à nossa população em estudo, tendo em vista a disponibilização de um instrumento multidimensional que permita avaliar o suporte social das famílias das crianças com doença oncológica. Utilizámos e validámos a escala, num estudo preliminar, com uma amostra de 112 famílias. A mesma evidenciou propriedades métricas idênticas às da escala original (Marques, Araújo, & Sá, 2012b). Inferimos da pertinência da sua utilização/instrumento junto destas famílias.

Para avaliarmos a fidelidade ou consistência interna (precisão) do instrumento, calculamos o coeficiente *alpha de cronbach* quer para cada item, quer para a globalidade dos itens.

A ESSS apresenta 15 itens, todos eles com correlações significativas entre si e com o total da escala. Neste sentido, optámos por manter todos os itens da escala.

Na tabela 4.18 apresentámos os resultados da análise da consistência interna dos 15 itens da ESSS. Fazemos, ainda, referências à média, desvio-padrão, correlação do item

com o total da sua escala de pertença (coeficiente corrigido) e ao respectivo valor do *alpha* de cada dimensão (se esse mesmo item fosse eliminado) considerando a amostra total (128 famílias).

Tabela 4.18 - Análise da consistência interna e homogeneidade dos itens da ESSS

Itens	Média	Desvio padrão	ite (corrigido)	Alpha de Cronbach se Item eliminado
1- Por vezes, sinto-me só no mundo e sem apoio.	3,5	1,4	0,58	0,82
2- Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria.	2,2	1,3	0,58	0,82
3- Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria.	3,3	1,3	0,54	0,82
4- Quando preciso de desabafar com alguém, encontro facilmente amigos com o fazer.	4,0	1,3	0,45	0,83
5- Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência, tenho várias pessoas a quem posso recorrer.	4,1	1,2	0,37	0,83
6- Às vezes, sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas.	3,3	1,5	0,42	0,83
7- Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam.	2,6	1,3	0,46	0,82
8- Gostava de participar mais em actividades de organizações (por ex.: clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc).	3,1	1,5	0,45	0,83
9- Estou satisfeita com a forma como me relaciono com a minha família.	4,4	0,9	0,42	0,83
10- Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família.	3,4	1,3	0,37	0,83
11- Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família.	3,7	1,3	0,52	0,82
12- Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho.	4,2	1,1	0,44	0,83
13- Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos.	3,1	1,3	0,44	0,83
14- Estou satisfeito com as actividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos.	3,1	1,3	0,44	0,83
15- Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho.	4,3	0,9	0,39	0,83
Alpha Global			0,83	

No que diz respeito ao coeficiente de *alpha* global (se itens fossem eliminados) este variaria entre 0,82 e 0,83 (elevado, portanto), revelando, desta forma, que os itens, no seu conjunto, contribuem, significativamente, para a avaliação do conhecimento/entendimento das famílias quanto ao grau de satisfação do apoio social. O *alpha* global da escala é de 0,83, o que lhe confere uma boa consistência interna, encontrando-se acima dos níveis críticos exigidos para este de tipo escalas (*alpha*= 0,70) (Almeida & Freire, 2008).

Em relação aos coeficientes de correlação corrigidos de cada item, os valores oscilam entre 0,37 e 0,58, logo satisfatórios.

A média dos itens oscila entre 2,2 e 4,4. O valor, mais elevado, situa-se no item “9 - Estou satisfeita com a forma como me relaciono com a minha família” e o valor mais baixo, no item “2- Não saio com amigos tantas vezes quantas gostaria”.

No que se refere à validade do constructo, neste estudo, os itens da ESSS foram submetidos à análise factorial de componentes principais, conforme exposto na tabela 4.19.

Tabela 4.19 - Análises dos componentes principais da escala ESSS

Itens	Factores			
	AS	SF	IN	SA
2- Não saio com amigos tantas vezes quantas gostaria.	0,70			
6- Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas.	0,61			
7- Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam.	0,80			
8- Gostava de participar mais em actividades de organizações (por ex.: clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc.)	0,72			
10- Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família		0,76		
11- Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família.		0,74		
13- Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos.		0,73		
14- Estou satisfeito com as actividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos.		0,75		
1- Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio.			0,47	
4- Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com o fazer.			0,73	
5- Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência, tenho várias pessoas a quem posso recorrer.			0,82	
9- Estou satisfeita com a forma como me relaciono com a minha família.			0,74	
3- Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria.				0,56
12- Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho.				0,79
15- Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho.				0,74
Total de variância explicada - 63,8%	30,7%	13,1%	12,0%	8,0%
Valor próprio	4,6	2,0	1,8	1,2
Medida de adequação da amostra de Kaiser-Meyer-Olkin	0,74			
Teste de esfericidade de Bartlett -736,131; p0,000				

Realizámos a análise factorial, inicialmente sem pré-definição do número de factores, com rotação de *varimax* e *eigenvalues* > 1. O Teste de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO > 0,6) e o Teste de Esfericidade de Bartlett (TEB < 0,05) permitiram garantir a adequação da amostra ao modelo factorial a esta matriz de correlações para a realização da análise factorial (KMO = 0,74; TEB = 736,131 p < 0,001). Assim, a análise factorial destacou 4

factores que explicam 63,8% da variância total da escala. Apesar de, do ponto de vista teórico, existir relação entre os itens, nenhum deles absorveu, significativamente, mais de um dos factores. Baseados na análise factorial obtida, após a rotação de *varimax*, pudémos constatar que o factor I, relacionado com as actividades sociais, avalia o agrado das famílias quanto às actividades sociais e explica 30,7% da variância total; o factor II corresponde à avaliação do agrado da família e explica 13,1% da variância total; o factor III, relativo à intimidade, analisa o grau de agrado com a intimidade entre a família e explica 12,0% da variância total; o factor IV (relacionado com a satisfação com os amigos) analisa as relações da família da criança com os amigos que explicam 8,0% da variância total.

Em resumo: a tabela 4.20 apresenta os resultados da análise factorial pelas quatro dimensões da escala.

Tabela 4.20 - Resultados da análise factorial por dimensões

Dimensões	Nº itens	Variância explicada	Factores isolados e seus itens
AS	4	30,7%	Factor I (2; 6; 7; 8)
SF	4	13,1%	Factor II (10; 11; 13; 14)
IN	4	12,0%	Factor III (1; 4; 5; 9)
SA	3	8,0%	Factor IV (3; 12; 15)

A leitura dos resultados da tabela 4.20 revela que a nossa análise factorial e exploratória não demonstrou uma total sobreposição, contrariamente ao estudo original. No entanto, na estrutura factorial, a escala ESSS manteve a distribuição preconizada pelo autor. Os itens 13 – “Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos” e 14 - “Estou satisfeito com as actividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos”, deixam a subescala a que, inicialmente, pertenciam para se associarem aos itens da subescala de satisfação com a família. O item 6 - “Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas” associa-se à subescala das actividades sociais. O item 9 - “Estou satisfeita com a forma como me relaciono com a minha família” deixa a subescala a que inicialmente pertencia para se associar à subescala da intimidade.

O estudo de dimensionalidade da ESSS efectuada pelo autor da escala original (Ribeiro, 1999), através da análise factorial, permitiu identificar quatro factores: factor 1- Actividades Sociais (itens: 2,7,8); factor 2- Satisfação com a Família (itens: 9,10,11); factor 3- Intimidade (itens: 1,4,5,6); factor 4- Satisfação com Amigos (itens: 2,12,13,14,15).

Na tabela 4.21 apresentamos os itens por dimensão, as variações das médias e do desvio padrão por dimensão e de que forma contribuem para a média e desvio padrão da escala e fazendo, ainda, referência ao coeficiente *alpha* das dimensões da escala.

Tabela 4.21 - Análise factorial exploratória por subescalas da ESSS

Dimensões	N.º itens	Variação das médias	Variação dos desvios-padrão	r itc (corrigido)	Média escala	DP escala	Valor <i>alpha</i>
IN	4	3,6-4,4	0,9-1,4	0,46-0,64	15,9	3,6	0,75
SA	3	3,3-4,3	0,9-1,3	0,43-0,52	11,9	2,6	0,67
AS	4	2,2-3,1	1,3-1,5	0,38-0,65	11,2	4,1	0,73
SF	4	3,1-3,7	1,2-1,3	0,55-0,60	13,3	3,9	0,78

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

Observando os valores apresentados na tabela 4.21, podemos constatar que, à excepção da dimensão AS, as médias nas restantes três dimensões da ESSS, situam-se acima do valor intermédio, calculado na base do produto do número de itens pela pontuação intermédia da escala de *likert* usada (3 pontos). As dimensões “IN” e “SF” apresentam médias mais elevadas - oscilando o seu valor entre 15,9 e 13,3. Relativamente à dispersão, os valores de desvio-padrão, mais elevados, observam-se na dimensão “AS”, e os mais baixos na dimensão “SA”.

No que diz respeito aos valores do *alpha* de *Cronbach*, o valor obtido na dimensão “SA” encontra-se aquém dos níveis críticos exigidos neste tipo de escalas (*alpha*= 0,70) (Almeida & Freire, 2008). Pensamos que este resultado poderá estar associado ao reduzido número de itens e às características da amostra em estudo. Mesmo assim, consideramos os valores perfeitamente aceitáveis, no contexto e objectivos do presente estudo.

Pela leitura da tabela 4.21, concluímos que os itens se encontram bem correlacionados quanto à respectiva dimensão (valor superior a 0,20).

CAPÍTULO 5 - Análise e Discussão dos Resultados

Na sequência do capítulo anterior, apresentámos e analisámos os resultados oriundos do estudo empírico das relações entre as variantes e graus da doença oncológica da criança na família. Para calcularmos os resultados de cada dimensão do QIADOF (IDEF, IDIS, IEDF, PFIE), considerámos o valor intermédio que foi determinado a partir do cálculo do produto entre os itens e o valor médio de resposta nas escalas de *Likert* (Almeida & Freire, 2008).

No estudo da associação entre as variáveis utilizámos testes paramétricos e verificámos a normalidade da distribuição da amostra e sua homocedasticidade. No que se refere à descrição das características da amostra, em estudo, as variáveis contínuas foram descritas pela média, desvio padrão, mínimo e máximo. As variáveis categóricas foram descritas pela frequência absoluta (n) e relativa (%). A análise da distribuição normal das variáveis contínuas foi realizada pelo teste de Kolmogorov-Smirnov. Dadas as variáveis, da amostra, apresentarem uma distribuição normal e a dimensão amostral ser elevada (superior a 30), optou-se pela realização de testes paramétricos.

A associação entre as variáveis categóricas foi realizada pelo teste do qui-quadrado ou pelo teste de Fisher, quando aplicável.

Na comparação de médias, entre dois grupos, usou-se o *t-test* de *Student* para amostras independentes. E analisou-se também a homogeneidade de variâncias pelo teste de *Levene*.

A análise da correlação das variáveis contínuas foi realizada pelo coeficiente de Pearson e, em variáveis não-paramétricas, o coeficiente de Spearman. Pela análise de *clusters two-step* foi realizado o agrupamento/classificação dos participantes no estudo.

Realizámos um modelo de regressão logística tendente à investigação dos possíveis factores preditores do impacto.

Procederemos, de seguida, à caracterização das famílias e das crianças em estudo, através de uma análise descritiva. Posteriormente, iremos apresentar algumas análises infe-

renciais, bem como uma análise de regressão logística, tomando todas as variáveis em estudo, para a verificação da predição dos factores de impacto da doença oncológica da criança nas famílias.

5.1 – Caracterização das Famílias e das Crianças

Os instrumentos, de recolha de dados, foram aplicados a 128 famílias de crianças com doença oncológica. Na tabela 5.1 apresentamos os dados referentes à caracterização das famílias segundo a sua “área de proveniência”, “tipo de famílias”, “faixa etária dos pais”, “estado civil dos pais” e “cuidador principal da criança”.

Tabela 5.1 - Variáveis de caracterização sociodemográfica da família

	n	%
Proveniência		
Norte do Porto	55	43,0
Grande Porto	60	46,9
Sul do Porto	13	10,1
Faixa etária		
Mãe		
< de 30 anos	24	18,8
30 a 40 anos	68	53,1
40 e mais anos	36	28,1
Pai		
< de 30 anos	11	8,6
30 a 40 anos	62	48,4
40 e mais anos	55	43,0
Estado civil dos Pais		
Casado/União de facto	107	83,6
Solteiro/Viúvo	11	8,6
Divorciado	10	7,8
Cuidador Principal Mãe		
Algumas vezes	26	20,3
Sempre	102	79,7

Na tabela 5.1, apresentámos a distribuição das famílias segundo a “área de proveniência”, elaborada de acordo com a Comissão de Coordenação e Desenvolvimento Regional do Norte (CCDRN). Assim: a Norte do Porto incluímos as sub-regiões do Minho-Lima, Cavado, Ave e Alto-Trás-os-Montes; a Sul do Porto, abrangemos: Tâmega, Douro, Entre-Douro e Vouga. Da observação da tabela 5.1, constatámos que 46,9% da população é oriunda do grande Porto, secundada pelo Norte do Porto (43%).

Relativamente ao agregado familiar, os dados foram organizados pelo “tipo de família”, permitindo, assim, a incorporação das múltiplas formas de organização familiar e a diversidade inerente à sua configuração (Figueiredo, 2012). Definimos como famílias nucleares aquelas que apresentam pais com um ou mais filhos (legalmente ou não casadas); famílias monoparentais, aquelas em que a mãe/pai surge como figura única e constituídas por um ou mais filhos; famílias alargadas, são as que incluem pais com um ou mais filhos (legalmente ou não casados) e outros familiares alargados (avós, tios). Neste estudo prevalecem as famílias nucleares e alargadas (80,5%), seguidas das monoparentais (19,5%), e com uma diferença, bastante significativa, entre elas.

Dos 128 pais, participantes no estudo, no que diz respeito à idade, verificou-se que o domínio de idades das mães das crianças, com doença oncológica, oscila entre os 30 e 40 anos (53,1%) e o mesmo se verifica com os pais (48,4%). No que concerne ao “estado civil”, verificámos que a maioria dos pais são casados ou vivem em união de facto (83,6%).

Observamos, também, que a mãe maioritariamente é o “cuidador principal” em 79,7% das famílias. Apenas em 20,3% se verificou que a mãe surge como o cuidador principal, tendo, embora, outros também este papel (o pai e os avós).

As famílias, em estudo, foram também caracterizadas pelas implicações da doença na sua vida familiar, apresentadas na tabela 5.2.

Tabela 5.2 - Variáveis de caracterização familiar

	n	%
Redistribuição de papéis no casal		
Nunca/Poucas vezes	34	26,5
Algumas vezes	33	25,8
Bastantes Vezes/Sempre	61	47,6
Fortalecimento da relação conjugal		
Nunca/Poucas Vezes	22	17,2
Algumas Vezes	21	16,4
Bastantes Vezes/Sempre	85	66,4

No que se reporta à “redistribuição de papéis no casal” face à doença da criança, a maioria das famílias, em estudo, revelou tê-la sentido “bastantes vezes/sempre” (47,6%). Constatámos, ainda, que a maioria das famílias (66,4%), face à doença da criança, acabou por fortalecer a sua relação conjugal.

As famílias, em estudo, foram, também, caracterizadas em função das implicações que a doença oncológica da criança tem na sua vida socioeconómica, de acordo com os resultados apresentados na tabela 5.3.

Tabela 5.3 - Variáveis de caracterização socioeconómica da família

	n	%
Deslocações ao Hospital		
1 a 6 vezes por mês	53	41,4
Dias alternados	57	44,5
Diariamente	18	14,1
Gastos em deslocações		
Até 10 euros	35	27,3
10-15 euros	24	18,8
15-20 euros	23	18,0
> 20euros	35	27,3
Não tem gastos com transportes	11	8,6
Comparticipações com transportes		
Algumas Comparticipações	30	23,4
Nenhumas Comparticipações	98	76,6
Alguns dos pais continuaram a trabalhar		
Sim	98	74,2
Não	33	25,8
Gastos acrescidos durante a doença		
Poucas e algumas vezes	34	26,6
Bastantes vezes	37	28,9
Sempre	57	44,5
Necessidade de apoio família/amigos		
Nunca	62	48,4
Poucas e algumas vezes	42	32,8
Bastantes vezes e sempre	24	18,8
Perda de rendimento familiar		
Nunca	28	21,9
Algumas vezes	26	20,3
Bastantes vezes	23	18,0
Sempre	51	39,8
Apoios de Bonificação por Deficiência a Criança e Jovem		
Sim	105	82
Não	23	18
Apoios ao Subsídio por Assistência à Terceira Pessoa		
Sim	105	82
Não	23	18
Gasto mensal em medicação		
Até 10 euros	28	21,9
10 a 40 euros	75	58,6
Mais de 50 euros	25	19,5

Da observação da tabela 5.3, concluímos que as famílias das crianças com doença oncológica têm uma enorme necessidade de se descolar ao hospital para as crianças poderem realizar tratamentos/consultas em ambulatório, sendo que 44,5% refere ter de se deslocar em “dias alternados”. Verificámos que na sua maioria utilizam o “transporte próprio”, nas deslocações ao hospital (56,3%). Cerca de 27,3% referem gastar “até 10

euros” nas ditas deslocações; a mesma percentagem refere gastar “mais de 20 euros”, (36,8%) “entre 10 a 20 euros” e só 8,6% referem “não ter gastos com transportes”. Constatámos que 76,6% das famílias referem “ausência de qualquer tipo de participação com transportes”, tendo de suportar a seu “cargo” todos esses custos.

Quando questionados sobre se algum dos pais “continuou a trabalhar” durante a doença da criança, verificámos que, na maioria das famílias, (74,2%), um dos progenitores continuou a laborar.

Quanto aos “gastos acrescidos” que a doença oncológica da criança provocou no seio familiar, foi visível que 44,5 % dos inquiridos referem ter existido “sempre”, 28,9% “bastantes vezes” e 26,6 “poucas e algumas vezes”. No entanto, a maioria (48,4%) refere nunca ter sentido necessidade de recorrer ao apoio económico de familiares/amigos, sendo que 32,8% afirmam tê-lo feito “poucas/algumas vezes”.

Em relação à “perda de rendimento familiar”, 39,8% das famílias, da nossa amostra, refere a privação constante desse rendimento durante o período da doença e, apenas 21,9%, afirma “nunca” ter sido abalada economicamente, enquanto que os restantes a sentiram espaçadamente.

No que se reporta à “necessidade de as famílias recorrerem a apoios de bonificação por deficiência a criança/jovens”, constatámos que 82% das famílias sentiram necessidade de recorrer a apoios de bonificação por deficiência a criança/jovens e apenas 18% prescindiu de todo e qualquer suporte financeiro. Iguais resultados foram obtidos pelas famílias recorrentes ao “subsídio por assistência à terceira pessoa”. Relativamente ao período de tempo entre a solicitação deste naipe de apoios e a sua concretização, 96,9% das famílias referiu a sua atribuição “2 ou mais meses após o diagnóstico” e em 3,1% dos casos, os apoios foram atribuídos durante o “1º mês do diagnóstico da doença”.

As crianças, com doença oncológica, integrantes nas famílias da amostra em estudo, foram “caracterizadas” segundo a “faixa etária”, “género”, “lugar na fratria”, “diagnóstico”, observáveis na tabela a seguir (5.4)

Tabela 5.4 - Variáveis sociodemográficas e clínicas da criança

	n	%
Faixa etária		
[1-2 anos]	14	10,9
[3-5 anos]	24	18,8
[6-12anos]	49	36,7
[13-18 anos]	43	33,6
Género		
Feminino	56	43,8
Masculino	72	56,3
Nº de irmãos		
Nenhum	45	34,4
Um irmão	64	50,8
Dois ou mais irmãos	19	14,8
Diagnóstico		
Tumores líquidos		
Linfomas	13	10,2
Leucemia	92	71,9
Tumores dos tecidos sólidos		
Sarcomas	8	6,3
Osteossarcomas	9	7
Neuroblastomas	3	2,3
Carcinoma do testículo	1	0,8
Tumor <i>Wilms</i>	2	1,6
Fase da doença		
Fase de tratamento	115	89,8
Fase de manutenção da doença	13	10,2
Ano de diagnóstico da doença		
2008-2010	23	18,0
2011	59	46,1
2012	46	35,9

A divisão da “faixa etária” das crianças foi elaborada com base as suas diferentes fases de desenvolvimento: primeira infância [1-2 anos], idade pré-escolar [3-5 anos], idade escolar [6-12anos] e adolescência [13-18 anos], conforme é notório na tabela 5.4, supra postada. Verificámos que as crianças com doença oncológica se situam, predominantemente, na idade escolar (36,7%) e na adolescência (33,6%). No que diz respeito ao “género”, constatámos que o sexo masculino é o mais afectado (43,8%). Em relação ao “lugar na fratria”, só pudémos analisar esta variável em 66,4% famílias, dado que só estas apresentavam mais do que um elemento no subsistema fraternal. Na maioria das famílias a criança doente é o filho mais novo (33,6%) e em 25,8% o filho mais velho. Constatámos que, apenas 32,8% das crianças com doença oncológica, eram filhos únicos.

Em relação à patologia da criança, agrupamo-la em dois subgrupos, os “tumores líquidos” e os “tumores dos tecidos sólidos”, tal como podemos observar na tabela anterior. A classificação de cancro infantil apresenta grupos de diagnóstico principais e alguns encontram-se divididos em subtipos. Os diversos subtipos correspondem a variantes histológicas diferentes com prognósticos e abordagens terapêuticas diversas (Esteves, 2004).

No que se reporta à nossa amostra, cerca de 82% das crianças apresentam doenças hemato-oncológicas (na maioria, leucemias - 71,9%), diagnosticadas, na maioria dos casos (46,0%) em 2011.

5.2 - Notação social da família

A notação social, da família, foi avaliada através da Escala de *Graffar*. Esta escala classifica a família tendo por base cinco critérios: profissão, instrução, origem do rendimento familiar, tipo de habitação e local de residência. Na tabela 5.5 apresentamos os dados correspondentes a cada um destes critérios.

Tabela 5.5 - Notação social da família segundo a escala de *Graffar*

Profissão		
Nível I	16	12,5
Nível II	16	12,5
Nível III	61	47,7
Nível IV	20	15,6
Nível V	15	11,7
Instrução		
Ensino Universitário	19	14,8
Ensino Secundário	35	27,3
Ensino Secundário completo	52	40,6
Ensino Básico	22	17,3
Ensino Básico Incompleto ou Nulo	0	0,0
Origem do Rendimento		
Lucro de empresas; quadros superiores; honorários de profissão liberal	5	3,9
Vencimento mensal fixo	10	79,7
Salário quinzenal; diário ou hora; honorários reduzidos ou irregulares	2	1,6
Donativos; subsídios; pensões; esmolas	19	14,8
Tipo de Habitação		
Casas ou andares luxuosos com máximo de conforto	1	0,8
Casa ou andares que, sem serem luxuosos, são espaçosos e confortáveis	54	42,2
Casas ou andares modestos	73	57,0
Casa em mau estado	0	0,0
Casa imprópria	0	0,0
Local de Residência		
Bairro elegante	7	5,5
Bairro com ruas largas, casas confortáveis e bem conservadas	95	74,2
Bairro de construções antigas e menos confortáveis, ruas estreitas, bairros comerciais	24	18,8
Bairro operário, populoso, mal dividido, próximo de águas contaminadas, porto ou fábricas	2	1,5
Habitações insalubres suburbanas; zonas rurais de escasso valor, isoladas	0	0,0

Da análise da tabela 5.5, verificámos que, na profissão, o elemento com o *status* mais elevado corresponde ao nível III - operários especializados ou empregados; capatazes; técnicos administrativos e auxiliares (47,7%), seguido do nível IV - operários sem qualificação; trabalhadores rurais; vendedores ambulantes (15,6%) e, só depois, aparecem as de nível I - executivos; directores de empresas, fábricas ou bancos; professores, oficiais das forças armadas possuidoras de capitais e II- comerciantes; fazendeiros; administradores de empresas: licenciados (25%). No que se refere à instrução, 40,6% dos pais inquiridos não completou o ensino secundário e 27,3% completaram o ensino secundário. De salientar que 17,3% possuem, apenas, o ensino básico. No que concerne à origem de rendimentos, cerca de 79,7%, das nossas famílias, tem um vencimento mensal fixo.

A maioria das famílias (57%) possuem casas ou andares modestos mas bem construídos, em bom estado de conservação, bem iluminados/arejados, com cozinha e casa de banho. O local de residência é, maioritariamente, um bairro com ruas largas, casas confortáveis e bem conservadas (em cerca de 74,2% das famílias).

O somatório, destes cinco itens avaliados através da Escala de *Graffar*, vai permitir incluir a família numa das seguintes posições sociais: classe alta; classe média alta; classe média; classe média baixa; e classe baixa, tal como podemos observar na tabela 5.6

Tabela 5.6 - Classificação social da família

	n	%
Classe Social		
Classe Alta	10	7,8
Classe Média Alta	50	39,1
Classe Média	54	42,2
Classe Média Baixa	13	10,2
Classe Baixa	1	0,8
Total	128	100,0

Da análise da tabela 5.6, constatámos que a maioria das famílias, da nossa amostra, pertence à classe média (42,2%). Logo de seguida, surge a classe média alta constituída por cerca de 39,1% das famílias – enquanto que, na classe baixa, surge, apenas, uma família (0,8%).

5.3 – Percepção da funcionalidade familiar

Para avaliarmos a percepção que as famílias têm da sua funcionalidade familiar, utilizámos a Escala de *Apgar*, composta por cinco questões as quais permitem a mensuração do grau de satisfação, dos membros da família, em relação a cinco componentes consideradas básicas na unidade e funcionalidade de qualquer família (adaptação; participação; crescimento; afecto; decisão), identificáveis na tabela 5.7

Tabela 5.7 - Componentes da unidade e funcionalidade da família segundo a escala de *Apgar*

Componentes da escala de <i>Apgar</i> Familiar	Quase Nunca		Algumas Vezes		Quase Sempre	
	n	%	n	%	n	%
Adaptação	3	2,3	107	83,6	18	14,1
Participação	9	7,0	84	65,6	35	27,4
Crescimento	14	10,9	75	58,6	39	30,5
Afecto	7	5,4	87	68,0	34	26,6
Decisão	19	14,8	71	55,5	38	29,7

Através dos resultados, apresentados na tabela 5.7, pudémos constatar que, em todas as componentes, as famílias consideráram estar “algumas vezes satisfeitas”, registando-se, aí, valores superiores a 55,5%. As componentes, em que as famílias se revelam mais funcionais e adaptadas à utilização dos recursos intro/extro família, para a solução de um problema e, nomeadamente, quando o equilíbrio da sua família está ameaçado perante uma crise. Em tal contexto cerca de 83,6% estiveram “algumas vezes satisfeitas”. Nas dimensões do afecto (68%) e nas da participação (65,6%) as famílias manifestaram estar “algumas vezes satisfeitas”. Na dimensão decisão, respeitante à partilha do tempo, espaço e recursos, no contexto familiar, 55,5% considerou estar “algumas vezes satisfeitas”.

A aplicação da Escala de *Apgar*, tendo por base as 5 componentes mencionadas anteriormente, permite-nos identificar o grau de funcionalidade da família, traduzida na tabela 5.8

Tabela 5.8 - Funcionalidade da família

	n	%
Percepção de funcionalidade		
Família altamente funcional	97	75,8
Família com moderada disfunção	24	18,8
Família com disfunção acentuada	7	5,4
Total	128	100,0

A maioria das famílias (75,8%) considera-se como “altamente funcionais”. No entanto, 18,8% referiu sentir uma “disfunção familiar moderada” e 5,4%, considerou mesmo, passar por uma “disfuncionalidade acentuada”.

5.4 - Percepção do suporte social

Da aplicação da ESSS, referente à percepção que as famílias têm com o seu suporte social, observamos na tabela 5.9, os resultados alusivos à globalidade das suas dimensões.

Tabela 5.9 - Dimensões da ESSS

Dimensões da ESSS	Média	DP	Min.	Max.
Intimidade	15,9	3,6	4,0	20,0
Satisfação com os amigos	11,9	2,6	5,0	15,0
Satisfação com a família	11,2	2,7	3,0	15,0
Actividades Sociais	8,7	3,1	3,0	15,0

Globalmente e maioritariamente as famílias manifestam-se satisfeitas com o seu suporte social (53%). Da leitura da tabela 5.9, verificámos que todas as dimensões, do suporte social, foram consideradas, pelas famílias, satisfatórias. Sendo a dimensão da intimidade quanto à percepção de existência de suporte social íntimo, em que as famílias se sentem mais satisfeitas é em média de 15,9. A dimensão relativa às actividades sociais e reportada à satisfação que a família tem com as mesmas, em média foi onde elas sentiram um suporte social mais baixo (8,7).

Após caracterização da amostra e das variáveis em análise, procuraremos testar as hipóteses de investigação já anteriormente formuladas. Assim e para simplificar a apresentação e discussão dos resultados, tentaremos sequenciar as ditas hipóteses obedecendo à ordem predefinida na metodologia.

A variável dependente “impacto da doença oncológica da criança na família” foi avaliada através dos valores das dimensões do QAIDOF, o IDEF (avalia o impacto da doença na estrutura familiar), o IDIS (avalia a percepção da família sobre o impacto da doença nos irmãos saudáveis), o IEDF (avalia o impacto económico da doença na família) e a PFIE (avalia a percepção das famílias sobre o contributo das intervenções de enfermagem para minimizar o impacto da doença), tendo sido calculado um valor médio para cada uma delas. De acordo com a distribuição de cada uma destas variáveis (IDEF, IDIS, IEDF, PFIE), a amostra em estudo foi sub-dividida em dois grupos: o grupo das famílias que reage “positivamente” ao o impacto da doença e o outro grupo que manifesta dificuldades quando a esse choque. Recorremos à associação dos três indicadores que considerámos positivos, (“Nem Discorda Nem concorda”, “Concordo” e “Concordo Totalmente”), considerado o somatório obtido nestas alternativas de resposta. Igual procedimento se adoptou para as respostas associadas a dois “Indicadores negativos” (“Discordo Totalmente” e “Discordo”).

Na avaliação do suporte social das famílias, a variável dependente foi analisada pelo valor médio da ESSS. Assim, a amostra em estudo, foi dividida em dois grupos: o grupo das famílias que “concordam” com o impacto da doença, e o grupo das famílias que “discordam”. Para tal, a exemplo das variáveis anteriores, optámos pela associação dos três indicadores, por nós, considerados positivos, (“Nem Discorda Nem concorda”, “Concordo” e “Concordo Totalmente”), e tendo em conta o somatório obtido nestas alternativas de resposta. A mesma postura foi usada para as respostas associadas a dois “Indicadores negativos” (“Discordo Totalmente” e “Discordo”).

Para melhor compreender e analisar os resultados advindos, algumas das variáveis independentes foram reagrupadas, tais como: o “tipo de família”, o “estado civil dos pais”, os “gastos económicos com a doença”, a “notação social”, a “funcionalidade familiar”, o “suporte social”, as “necessidades de apoio família/amigos”, a “mãe cuidador principal” e a “perda de rendimento”.

5.5 - Impacto da doença na família

Quanto à hipótese 1- o impacto da doença oncológica na família está associado às variáveis sociodemográficas – o “impacto da doença oncológica da criança na família” foi avaliado através dos valores de duas dimensões do QAIDOF, o IDEF (avalia o impacto da doença na estrutura familiar) e o IEDF (avalia o impacto económico da doença na família)

Impacto na estrutura familiar

No que concerne às características sociodemográficas e tendo por base a hipótese 1 - partimos da suposição de que existe uma associação entre as variáveis independentes: (“tipo de família”, “cuidador principal”, “estado civil dos pais”, “deslocações ao hospital para tratamentos/consultas”, “área de residência”, “lugar da criança na fratria”, “nível de instrução dos pais”, “necessidade de redistribuição de papéis entre o casal”, “fortalecimento da relação conjugal”, “gastos económicos com a doença”, “necessidades de apoio família/amigos”, “impacto económico da doença”, “intervenções de enfermagem”) com a variável dependente “impacto na estrutura familiar”.

Para testarmos a hipótese supra exposta, realizámos o teste de qui-quadrado, explorando a associação entre variáveis categóricas. Usamos, ainda, testes de associação nas variáveis contínuas e o teste *t-test* de *Student* na comparação de médias entre dois grupos com amostras independentes.

A amostra em estudo foi distribuída por dois grupos: os que concordam e os que discordam com o impacto da doença na estrutura familiar, tal como é visível no gráfico 5.1

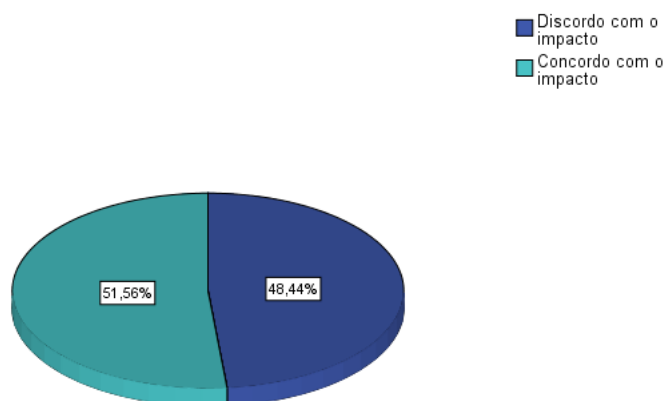


Gráfico 5.1 - Distribuição da amostra em dois grupos na IEDF

Olhando o gráfico 5.1, constatámos que a maioria das famílias concorda que a doença provoca forte impacto na estrutura familiar e obriga a uma reorganização da/na mesma (51,6% vs. 48,4%).

Para a análise da associação dos dois grupos que concordam e discordam com o “impacto da doença na estrutura familiar” e as variáveis: “tipo de família”, “cuidador principal”, “estado civil dos pais”, “deslocações ao hospital para tratamentos/consultas”, “área de residência”, “gastos económicos com a doença”, “necessidades de apoio família/amigos”, estudámos o teste de qui-quadrado, bem como os seus níveis de significância, apresentando na tabela 5.10.

Tabela 5.10 - Associação entre o IDEF e as variáveis sociodemográficas da família

		Impacto da doença na estrutura familiar (IDEF)				p
		Discordo		Concordo		
		n	%	n	%	
Tipo de Família	Família nuclear e alargada	52	83,9	51	77,3	0,347
	Família monoparental	10	16,1	15	22,7	
Cuidador principal (Mãe)	Nunca	2	3,2	3	4,5	0,858
	Poucas Vezes	1	1,6	1	1,5	
	Algumas Vezes	4	6,5	5	7,6	
	Bastantes Vezes	6	9,7	4	6,1	
	Sempre	49	79,0	53	80,3	
Estado civil dos pais	Casado/União de facto	54	87,1	53	80,3	0,167
	Solteiro/Viúvo	6	9,7	5	7,6	
	Divorciado	2	3,2	8	12,1	
Deslocações ao hospital tratamentos/consultas	1 a 2 vezes por mês	6	9,7	2	3,0	0,300
	4 a 6 vezes por mês	26	41,9	19	28,8	
	Em dias alternados	26	41,9	31	47,0	
	Todos os dias	4	6,5	14	21,2	
Área de residência	Norte do Porto	24	38,7	31	47,0	0,252
	Porto	29	46,8	31	47,0	
	Sul do Porto	9	14,5	4	6,1	
Gastos económicos com a doença	Poucas e algumas vezes	24	38,7	10	15,2	0,007
	Bastantes vezes	17	27,4	20	30,3	
	Sempre	21	33,9	36	54,5	
Necessidade de apoio família/amigos	Nunca	41	66,1	21	31,8	<0,001
	Poucas vezes	7	11,3	9	13,6	
	Algumas vezes	9	14,5	17	25,8	
	Bastantes vezes	5	8,1	19	28,8	

A leitura dos resultados acima expostos revela que a maioria das famílias discordantes do “impacto da doença na sua estrutura familiar”, pertence a: “famílias nucleares e alargadas” (83,9%), “têm uma relação conjugal” (87,1%) e “nunca manifestaram necessidade de recorrer a apoios de familiares/amigos” (66,1%). Verificámos, também, que na maioria das famílias que concorda com o “impacto na sua estrutura

familiar”, o “cuidador principal é sempre a mãe” (80,3%) e (54,5%) evidencia “sempre gastos económicos acrescidos” com a doença da criança.

Os resultados, expostos na tabela 5.10, mostram, também, existir uma associação, estatisticamente significativa, entre as variáveis: “gastos económicos” ($X^2=9,144$; $g/1=1$; $p=0,007$); “necessidade de apoios família/amigos” ($X^2=16,804$; $g/1=1$; $p < 0,001$) e o “IDEF”. As restantes variáveis: “tipo de família”, “cuidador principal (mãe)”, “estado civil dos pais”, “deslocações ao hospital para tratamentos/consultas”, “área de residência”, não revelaram relação estatística significativa.

Na tabela 5.11, apresentámos a variação das variáveis - “impacto económico” e “intervenções de enfermagem que contribuem para minimizar o impacto”. A média das variáveis foi calculada com base na associação das respostas negativas - “discordo do impacto” (correspondentes às opções 1 e 2 da escala de *likert*) e na associação das respostas positivas - “concordo com o impacto” (correspondentes às opções 3, 4 e 5 da escala de *likert*). No que se refere ao “impacto da doença na estrutura familiar procedemos à sua investigação em função das famílias que concordam/discordam do mesmo, através da análise do teste de *t-test* de *Student*.

Tabela 5.11 - Comparação do impacto económico e das intervenções de enfermagem, em função de concordo/discordo do “impacto na estrutura familiar”

	Impacto da doença na estrutura familiar (IDEF)	n	Média	DP	p
IDEF	Discordo com o impacto	62	2,71	0,64	<0,001
	Concordo com o impacto	66	3,25	0,77	
PFIE	Discordo com o impacto	62	34,37	7,94	0,250
	Concordo com o impacto	66	35,94	7,41	

Pelos resultados apresentados na tabela 5.11 concluímos que as famílias que concordam com o “impacto da doença na sua estrutura familiar”, em média, apresentam um “impacto económico” superior (Média=3,25), contrariamente às que discordam. O mesmo é visível na variável “intervenções de enfermagem para minimizar o impacto da doença”: as famílias concordantes com o “impacto na estrutura familiar” apresentaram, em média uma maior percepção da necessidade de intervenções de enfermagem (Média =35,94), também contrariamente às que discordam do mesmo.

Também na tabela 5.11 e pelos valores obtidos, se observa o efeito da interacção das duas variáveis, isto é, o impacto económico (IEDF) e as intervenções de enfermagem (PFIE) com o “impacto da doença na estrutura familiar”, apenas demonstrou uma associação, só estatisticamente significativa ($t = -4,241$; $g/ = 126$, $p < 0,001$) com/na dimensão económica (IEDF).

Realizámos os testes alusivos à associação entre o “impacto da doença na estrutura familiar” e as variáveis sociodemográficas (resultados conforme tabela 5.12)

Tabela 5.12 - Matriz de correlação entre IDEF e variáveis sociodemográficas

	Necessidade de apoios família/amigos	Estado civil do pai	Gastos económicos com a doença	Lugar que a criança ocupa na fratria	Tipo de família	Estado civil da mãe	Nível de instrução	Algum dos Pais continuou a trabalhar durante a doença	Necessidade de redistribuição de papéis entre o casal	Fortalecimento da relação conjugal
IDEF	0,362**	0,092	0,262**	0,053	0,073	0,114	0,116	-0,017	-0,129	0,045

**p < 0,01; *p < 0,05

Pela leitura dos resultados apresentados na tabela 5.12 é notória e pertinente a associação, estatisticamente significativa, entre o “impacto da doença na estrutura familiar” e as variáveis: “necessidades de apoios família/amigos” ($r = 0,362$, $p < 0,001$) e “gastos económicos com a doença” ($r = 0,262$, $p < 0,003$).

Nas restantes variáveis não foi detectada relação, estatisticamente, significativa.

Impacto económico na família

Nas características sociodemográficas, baseados na hipótese 1 – partimos da suposição de uma associação entre as variáveis independentes, (“tipo de família”, “área de residência”, “perda de rendimento”, “gastos económicos com a doença”, “média de deslocações”, “gastos com transportes”, “comparticipações nas deslocações”, “gastos em medicação mensal”, “necessidades de apoio de familiares/amigos”, “algum dos pais

continuou a trabalhar”, “notação social”, “suporte familiar”, “impacto da doença na estrutura familiar”, “impacto da doença nos irmãos”) com a variável dependente “impacto económico na família”.

A fim de testarmos, a hipótese, atrás exposta, procedemos à realização do teste de qui-quadrado - na associação entre variáveis categóricas. Para tal usámos: os testes de associação nas variáveis contínuas, o teste *t-test* de *Student* na comparação de médias entre dois grupos com amostras independentes e a análise de *clusters two-step* para o agrupamento e associação das variáveis.

Com o objectivo de observarmos, analiticamente, a distribuição, na amostra em estudo, do impacto económico da doença na família, constituímos dois grupos: os que discordam e os que concordam, com o já citado impacto económico da doença, patentes no gráfico 5.2

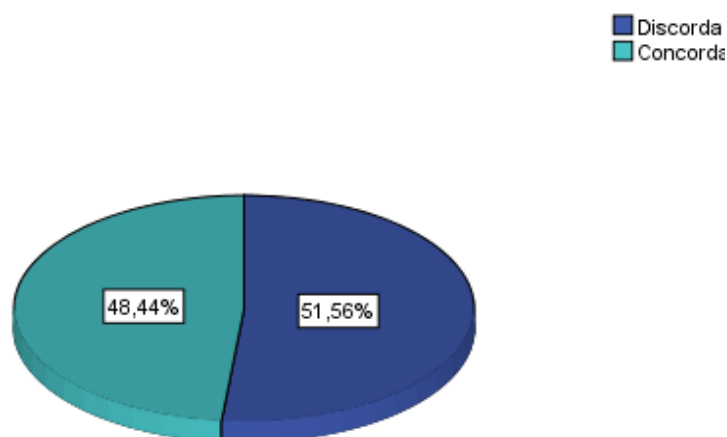


Gráfico 5.2 - Distribuição da amostra em dois grupos na IDEF

Importa, salientar que a sua maioria (51,6%) diz concordar com o impacto económico provocado pela doença.

No gráfico 5.3 são apresentados os resultados da distribuição da análise da mediana, pelas famílias concordantes com o choque económico, comparativamente ao valor médio e ao desvio padrão desse impacto no núcleo familiar.

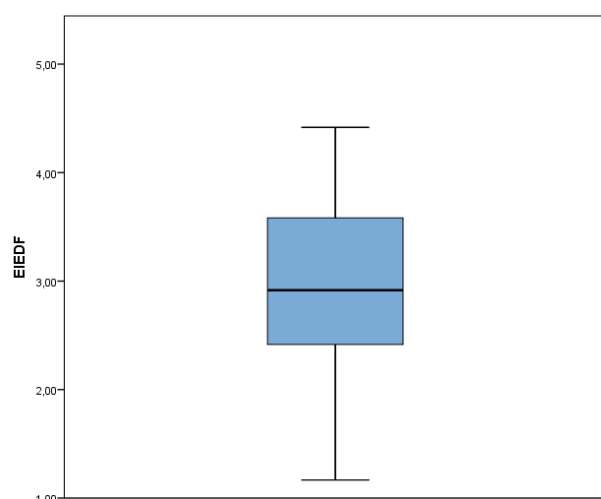


Gráfico 5.3 - Distribuição da mediana pela IEDF

A análise do gráfico 5.3, permite-nos concluir que a mediana das famílias que concorda com o “impacto económico da doença oncológica da criança” foi de 2,9 (1,2-4,4), e apresenta um valor médio de 3 e um desvio padrão de 0,75, no que ao “impacto na sua estrutura familiar” diz respeito.

Para a análise da associação dos dois grupos que concordam e discordam do “impacto económico” e as variáveis sociodemográficas, aplicámos o teste do estudo de qui-quadrado (resultados inseridos na tabela 5.13)

Tabela 5.13 - Associação entre o IEDF e as variáveis sociodemográficas

Impacto económico da doença oncológica da criança na família (IEDF)						
		Discorda		Concorda		p
		n	%	n	%	
Tipo de Família	Família nuclear e alargada	56	84,8	47	75,8	0,265
	Família monoparental	10	15,2	15	24,2	
Área de residência	Norte do Porto	27	40,9	28	45,2	0,888
	Porto	32	48,5	28	45,2	
	Sul do Porto	7	10,6	6	9,7	
Perda de rendimento	Nunca	16	24,2	4	6,5	0,006
	Poucas Vezes	5	7,6	3	4,8	
	Algumas Vezes	17	25,8	9	14,5	
	Bastantes Vezes	8	12,1	15	24,2	
	Sempre	20	30,3	31	50,0	
Gastos económicos na doença	Poucas e algumas vezes	26	39,4	8	12,9	<0,001
	Bastantes vezes	22	33,3	15	24,2	
	Sempre	18	27,3	39	62,9	
Necessidade de apoios familiares/amigos	Nunca	44	66,7	18	29,0	<0,001
	Poucas e algumas vezes	15	22,7	27	43,5	
	Bastantes vezes e sempre	7	10,6	17	27,4	

Observando os valores da tabela 5.13, constatámos que, na amostra em análise, a maioria das famílias que discordam do “impacto económico com a doença” apresenta: um agregado familiar “nuclear ou alargado” (84,8%), reside na “zona do Porto” (48,5%) e “nunca necessitou de apoios de outros familiares/amigos” (66,7%). Verificámos, ainda, que a maior parte das famílias que concordam com o “impacto económico com a doença”, apresenta sempre “perda de rendimento familiar” (50,0%) e “gastos económicos acrescidos” com a supra citada patologia (62,9%).

Os resultados alcançados mostram existir uma ligação estatisticamente significativa, entre as variáveis: “perda de rendimento” ($X^2=14,554$; $gl=4$; $p=0,006$), “gastos económicos com a doença” ($X^2=18,484$; $gl=2$; $p= <0,001$), “necessidade de apoios familiares/amigos” ($X^2=18,391$; $gl=2$; $p= <0,001$) e “impacto económico provocado pela doença oncológica da criança”.

Na variação das variáveis “suporte social”, “impacto na estrutura familiar” e “impacto nos irmãos saudáveis”, a média destas mesmas foi calculada com suporte na ligação das respostas negativas - discordo do impacto (que correspondem às opções de resposta 1 e 2 da escala de *likert*) e na associação das respostas positivas - concordo com o impacto (correspondentes às opções de resposta 3, 4 e 5) da escala de *likert*. Estudamos o “impacto económico da doença” com base em - concordo/discordo das famílias, apoiados na análise do teste de *t-test* de *Student* – conforme tabela 5.14.

Tabela 5.14 - Comparação do suporte social, IDEF e IDIS, em função de concordo/discordo do impacto económico na doença

	Impacto económico da doença oncológica da criança na família (IEDF)	n	Média	DP	p
Média de deslocações	Discorda	66	2,59	0,803	0,285
	Concorda	62	2,74	0,788	
Gastos com transportes	Discorda	66	2,53	1,350	0,119
	Concorda	62	2,90	1,339	
Comparticipações nas deslocações	Discorda	66	4,48	1,167	0,354
	Concorda	62	4,27	1,393	
ESSS	Discorda	66	54,30	10,364	0,017
	Concorda	62	49,98	9,730	
IDEF	Discorda	66	49,09	9,457	<0,001
	Concorda	62	57,42	7,498	
IDIS	Discorda	42	23,21	9,008	0,085
	Concorda	41	26,39	7,520	

Pelos resultados da tabela 5.14, observamos que as famílias que concordam com o impacto económico com a doença, em média, apresentam: maior número de deslocações ao hospital (Média=2,74), mais gastos com os transportes (Média=2,90), maior impacto na estrutura familiar (Média=57,42) e maior impacto da doença nos irmãos saudáveis (Média=26,36). Contrariamente as famílias que discordam do impacto económico evidenciam, em média, usufruir de mais participações nas deslocações ao hospital (Média=4,48) e maior satisfação com o suporte social prestado (Média=54,30).

Olhando para os valores obtidos e pela análise comparativa de médias entre os grupos do IEDF, concluímos haver uma diferença, estatisticamente significativa, entre os valores médios das variáveis: “impacto da doença na estrutura familiar ($t=2,427$; $gl=126$; $p=0,017$), “suporte social” ($t=-5,498$; $gl=126$; $p=<0,001$) e entre os grupos da dimensão IEDF.

No gráfico 5.4 são apresentados os resultados da relação entre o “impacto económico” e o “impacto na estrutura familiar”, também pela análise da mediana.

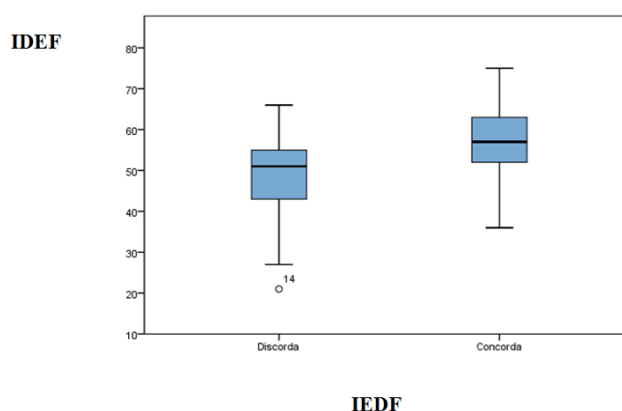


Gráfico 5.4 - Relação entre o IEDF e o IDEF

No gráfico 5.4, é notório que a mediana das famílias que concordam com o “impacto da doença na estrutura familiar” é superior às que concordam com o “impacto económico”, embora a mediana das que discordam seja de 51 (21-66) e a das que concordam com o “impacto económico” de 57 (36-75).

No gráfico 5.5 expomos os resultados da relação entre o “impacto económico” e o “suporte social”, procedendo à análise das respectivas medianas.

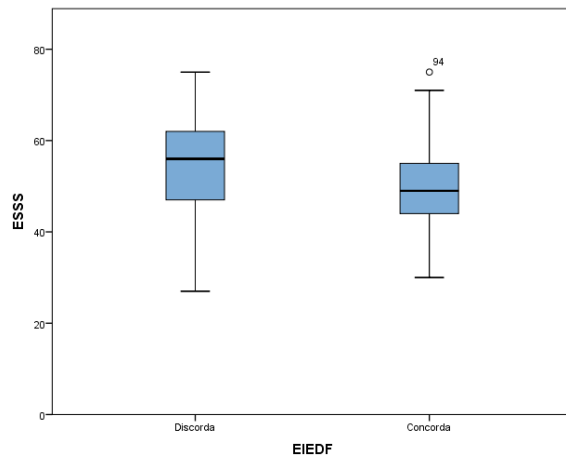


Gráfico 5.5 - Relação entre o IEDF e o suporte social

Pela leitura do gráfico 5.5, constatámos que a mediana das famílias que se encontram insatisfeitas com o seu “suporte social” foi de 56 (27-75) e a das que se encontram satisfeitas foi de 49 (30-75).

O valor médio do “suporte social” foi, significativamente, inferior nas famílias que concordam com o “impacto económico” provocado pela doença em relação à amostra em estudo que discorda do mesmo (49,9 vs 54,3, $p=0,017$).

A tabela 5.15 apresenta os testes de associação entre as variáveis impacto económico e sociodemográficas da família.

Tabela 5.15 - Matriz de correlação entre o impacto económico e as variáveis sociodemográficas da família

	Média de deslocações	Gastos com medicação mensal	Tipo de família	Gastos com transportes	Gastos económicos com a doença	Perda de rendimento	Algum dos Pais Continuou a trabalhar	Necessidade apoio familiares/amigos	Graffar
IEDF	0,089	0,205*	0,032	0,138	0,383**	0,310**	-0,083	0,329**	-0,034

** $p < 0,01$; * $p < 0,05$

Pretendemos conhecer a relação que existe entre o impacto económico, provocado pela doença oncológica na família e, algumas variáveis sociodemográficas procedendo, para tal, à análise das correlações entre as mesmas.

Dos valores, apresentados na tabela 5.15, verificámos existir uma associação, estatisticamente, significativa entre as variáveis: “gastos com a medicação mensal” ($r = 0,205$, $p = 0,020$), “gastos económicos” ($r = 0,383$, $p < 0,001$), “perda de rendimento familiar” ($r = 0,310$, $p < 0,001$) e “necessidade apoios familiares/amigos” ($r = 0,329$, $p < 0,001$). Em todas as variáveis correlacionadas, a variação ocorre no mesmo sentido, ou seja: à medida que aumentam os “gastos económicos”, a “perda de rendimento da família” e as “necessidades de apoios económicos por parte de familiares/amigos”.

De seguida, efectuámos, através da análise de *clusters two-step*, os agrupamento/classificação dos participantes no estudo. As variáveis de agrupamento dividem-se pelos “impacto económico” e “impacto na estrutura familiar”. Na figura 5.1 expomos o modelo de *clusters* obtido entre a associação do agrupamento das duas variáveis.

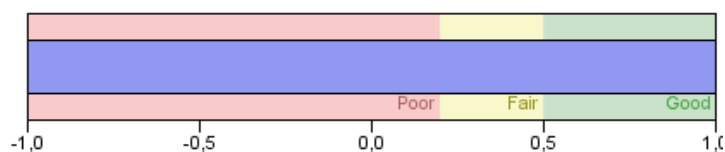


Figura 5.1 - Medida de adequação dos *Clusters*

De acordo com as variáveis IDEF e IEDF, identificámos 4 *clusters* na amostra em análise. O modelo de *clusters* obtido apresentou boa qualidade (coesão) da estrutura do modelo de *clusters* (Figura 5.1).

No gráfico 5.6 apresentamos o tamanho de cada *cluster* na amostra em estudo, de acordo com as variáveis de agrupamento (“impacto económico” e “impacto na estrutura familiar”).

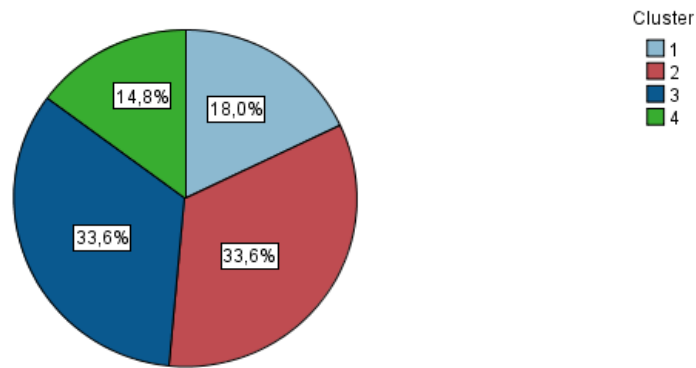


Gráfico 5.6 - Tamanho de cada *Cluster* na amostra

Olhando os valores apresentados, no gráfico 5.6, verificámos 4 *clusters* na amostra em consonância com as variáveis IDEF e IEDF, sendo que o *cluster* 1 representa 18,0%, o *cluster* 2 representa 33,6%, o *cluster* 3 representa 33,6% e o *cluster* 4 representa 14,8%.

Identificados os 4 *clusters*, apresentamos nas figuras seguintes (figura 5.2; figura 5.3; figura 5.4 e figura 5.5) as diferentes combinações possíveis de todas as famílias, na amostra em estudo e nas variáveis impacto económico e impacto na estrutura familiar.

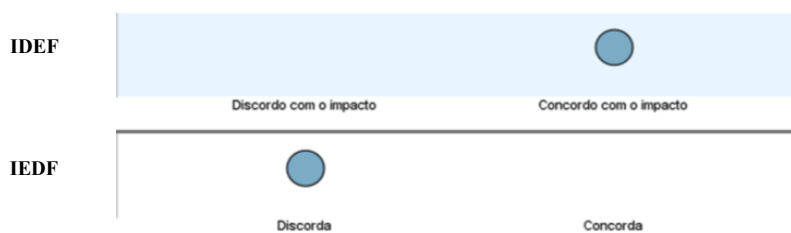


Figura 5.2 - *Cluster* 1: associação entre o IDEF e o IEDF

O *cluster* 1 inclui os participantes no estudo que concordaram com o impacto da doença ao nível da estrutura familiar, discordando, contudo, do impacto ao nível económico.



Figura 5.3 - *Cluster* 2: associação entre o IDEF e o IEDF

O *cluster 2* inclui os participantes concordantes com o impacto da doença ao nível das estruturas familiar e económica.



Figura 5.4 - *Cluster 3*: associação entre o IDEF e o IEDF

Analisados os dados da figura 5.3, verificámos que, na amostra em estudo, as famílias que não manifestam sentir o impacto com a doença no seu seio, não revelam também qualquer tipo de impacto económico.



Figura 5.5 - *Cluster 4*: associação entre o IDEF e o IEDF

Na figura 5.5, verificámos que na amostra em estudo, as famílias que não revelam impacto com a doença referem sentir impacto económico

Em síntese da comparação dos 4 *clusters*, podemos concluir que, na amostra em estudo, todas as famílias se agruparam nas diferentes possíveis combinações. O *cluster 2* (33,6%) e o *cluster 3* (33,6%) foram os mais representativos da amostra. Ambos os *clusters* demonstram ainda que as variáveis “impacto da doença na estrutura familiar” e “impacto económico” estão associadas.

Para a análise de associação entre o agrupamento por *clusters* do “impacto económico” e as variáveis sociodemográficas, procedemos ao teste do qui-quadrado cujos resultados se encontram descritos na tabela 5.16.

Tabela 5.16 - Agrupamento por *clusters* IEDF com as variáveis sociodemográficas, notação social e suporte social

		Número de <i>clusters</i>								p
		1		2		3		4		
		n	%	n	%	n	%	n	%	
Necessidades apoio família/amigos	Nunca	11	47,8	10	23,3	33	76,7	8	42,1	<0,001
	Poucas e algumas vezes	7	30,4	19	44,2	8	18,6	8	42,1	
	Bastantes vezes e sempre	5	21,7	14	32,6	2	4,7	3	15,8	
Tipo de Família	Família nuclear e alargada	20	87,0	31	72,1	36	83,7	16	84,2	0,393
	Família monoparental	3	13,0	12	27,9	7	16,3	3	15,8	
Gastos económicos na doença	Poucas e algumas vezes	7	30,4	3	7,0	19	44,2	5	26,3	0,001
	Bastantes vezes	8	34,8	12	27,9	14	32,6	3	15,8	
	Sempre	8	34,8	28	65,1	10	23,3	11	57,9	
Graffar	Razoável e reduzido	2	8,7	2	4,9	4	10,0	0	0,0	0,546
	Bom e muito bom	21	91,3	39	95,1	36	90,0	15	100,0	
ESSS	Insatisfeitos suporte social	12	52,2	29	67,4	15	34,9	12	63,2	0,018
	Satisfeitos suporte social	11	47,8	14	32,6	28	65,1	7	36,8	

A tabela 5.16 revela que os *clusters* apresentam uma associação estatisticamente significativa entre as variáveis “necessidades de apoio família/amigos” ($X^2=26,911$; $gl=6$; $p=0,001$), “gastos económicos com a doença” ($X^2=22,702$; $gl=$; $p= <0,001$), “suporte social” ($X^2=10,062$; $gl=3$; $p= 0,018$) e o “impacto económico provocado pela doença oncológica da criança”. Nas variáveis “tipo de família” e “notação social”, nos *clusters* não se diferenciou qualquer tipo de associação estatisticamente significativa com o “impacto económico”.

Concluimos que a hipótese 1 foi infirmada, ou seja, não existe associação entre o impacto da doença oncológica da criança na família e a generalidade das características sociodemográficas. Encontramos relações de associação entre as dimensões “gastos económicos”, “necessidades de apoios familiares/amigos”, “impacto económico na doença” e o impacto da doença na estrutura familiar (IDEF). Verificamos ainda, uma associação entre a “perda de rendimento”, os “gastos económicos com a doença”, os “gastos com a medicação mensal”, as “necessidades de apoios dos familiares/amigos”, o “suporte social”, o “impacto da doença na estrutura familiar” e o “impacto económico- (IEDF)”.

No que concerne à hipótese 2 - as famílias com menor impacto da doença oncológica deverão pertencer a uma classe social mais alta, apresentar uma maior funcionalidade familiar e uma satisfação com o suporte social - a variável dependente “impacto da doença oncológica da criança na família” foi avaliada através dos valores de duas dimensões do QAIDOF, IDEF (avalia o impacto da doença na estrutura familiar) e a IEDF (avalia o impacto económico da doença na família).

Impacto da doença na estrutura familiar

Quanto à “notação social” da família, “funcionamento familiar”, “suporte social” e, tendo como parâmetro, a hipótese 2, partimos do pressuposto de que as famílias com menor impacto, na estrutura familiar, seriam oriundas da classe social mais elevada. Simultaneamente as mesmas apresentavam níveis de percepção de funcionalidade familiar mais altos, e mais altos níveis de satisfação com o suporte social atribuído. A variável dependente “impacto da doença na estrutura familiar” foi avaliada pela subescala IDEF.

Para testarmos a hipótese exposta, efectuamos o teste de qui-quadrado, na exploração da ligação entre variáveis categóricas. Usamos, também, o *t-test* de *Student* para a análise comparativa de médias dos dois grupos, com amostras independentes.

No que diz respeito à associação, entre os dois grupos, concordantes e discordantes com o “impacto na estrutura familiar” e as variáveis “notação social”, “funcionalidade familiar” e “suporte social”, estudamos o qui-quadrado, apresentando, na tabela 5.17, os resultados respectivos.

Tabela 5.17 - Associação entre IDEF e as variáveis notação social, funcionalidade familiar e suporte social

Impacto da doença na estrutura familiar (IDEF)						
		Discordo		Concordo		p
		n	%	n	%	
Graffar	Reduzido e Razoável	4	7,3	4	6,3	0,824
	Bom e Muito Bom	51	92,7	60	63,8	
Apgar	Família com disfunção acentuada	3	4,8	4	6,1	0,706
	Família com moderada disfunção	10	16,1	14	21,2	
	Família altamente funcional	49	79,0	48	72,7	
ESSS	Insatisfeitos suporte social	27	43,5	41	62,1	0,035
	Satisfeitos suporte social	35	56,5	25	37,9	

Pela análise dos resultados obtidos na tabela 5.17, pudemos constatar da existência de uma união significativa estatisticamente, entre a variável “suporte social” ($X^2=4,428$; $g/1$; $p=0,035$) e o “impacto na estrutura familiar”. As variáveis “notação social” e “funcionalidade familiar” não denotaram relação estaticamente significativa.

Observando os valores da tabela 5.17, verificámos que as famílias que denotam “impacto na estrutura familiar”, se encontram maioritariamente (62,1%) desagradadas com o seu “apoio social” familiar. Por sua vez, a maioria das famílias (92,7%), com “nível socioeconómico bom e muito bom” e (79,0%) “altamente funcionais”, discordam do “impacto da doença na estrutura familiar”. Da leitura feita, conclui-se que as famílias representativas de um mais elevado nível socioeconómico e mais funcionais revelam menor impacto na sua constituição familiar.

Quanto à alteração das variáveis “funcionalidade familiar”, “notação social” e “suporte social”, a média foi calculada partindo da associação das respostas negativas (discordo do impacto - correspondentes às opções de resposta 1 e 2 da escala de *likert*) com as respostas positivas (concordo com o impacto - correspondentes às opções de resposta 3, 4 e 5 da escala de *likert*). Procedémos ao estudo do “impacto da doença na estrutura”, em função das famílias que concordam/discordam das mesmas, através da análise do teste de *t-test* de *Student* apresentado, seguidamente, na tabela 5.18.

Tabela 5.18 - Comparação da funcionalidade familiar, notação social e suporte social, em função de concordo/discordo do impacto na estrutura familiar

	Impacto da doença na estrutura familiar (IDEF)	n	Média	DP	p
<i>Apgar</i>	Discordo com o impacto	62	2,74	0,54	0,454
	Concordo com o impacto	66	2,67	0,59	
<i>Graffar</i>	Discordo com o impacto	62	3,56	0,78	0,182
	Concordo com o impacto	66	3,39	0,65	
ESSS	Discordo com o impacto	62	54,05	10,11	0,049
	Concordo com o impacto	66	50,48	10,16	

A tabela 5.18 visa a análise da comparação das médias das variáveis: “funcionalidade familiar”, “notação social”, “suporte social” e “impacto da doença na estrutura familiar”. Verificámos, também, que na amostra em análise, a maioria das famílias que concordam com o “impacto na estrutura familiar” têm, em média, uma menor “funcionalidade familiar” (Média=2,67), comparativamente às que discordam do “impacto da

doença na estrutura familiar”. Em média as famílias que concordam com o impacto são representativas de um nível socioeconómico inferior (Média=3,39) em oposição às que discordam. Também as famílias de menor impacto na estrutura familiar, revelam uma satisfação inferior para com o seu “suporte social” e apresentando um valor médio inferior (Média=50,48), comparativamente às que discordam.

Pela análise dos valores obtidos, e conseqüente efeito da interação das três variáveis: “funcionalidade familiar”, “notação social” e “suporte social” com o “impacto da doença na estrutura familiar”, verificou-se tão somente uma associação meramente significativa do ponto de vista estatístico ($t=1,988$; $g=126$; $p=0,049$) com o “suporte social”.

Impacto económico da doença na família

Na hipótese 2 – as famílias com menor impacto da doença oncológica serão provenientes de uma classe social elevada, com maior funcionalidade familiar e satisfação com o suporte social superior. A variável dependente, “impacto económico da doença na família” foi testada pelos valores da dimensão do QAIDOF - IEDF.

Para testarmos esta hipótese, realizámos o teste de qui-quadrado, na associação dos dois grupos que concordam e discordam com o impacto económico, e as variáveis “funcionalidade familiar”, “notação social” e “suporte social”, expostos na tabela 5.19.

Tabela 5.19 - Associação entre o impacto económico e as variáveis funcionalidade familiar, notação social e suporte social

Impacto económico da doença oncológica da criança na família (IEDF)						
		Discorda		Concorda		p
		n	%	n	%	
Apgar	Família com disfunção acentuada	5	7,6	2	3,2	0,012
	Família com moderada disfunção	6	9,1	18	29,0	
	Família altamente funcional	55	83,3	42	67,7	
Graffar	Razoável e reduzido	6	9,5	2	3,6	0,279
	Bom e muito bom	57	90,5	54	96,4	
ESSS	Insatisfeitos suporte social	27	40,9	41	66,1	0,005
	Satisfeito suporte social	39	59,1	21	33,9	

Da análise dos resultados patentes na tabela 5.19, concluímos que a maioria das famílias “altamente funcionais” (83,3%) não mencionam o impacto económico, em oposição às famílias que se encontram “insatisfeitas com o seu suporte social” (66,1%).

Existe também uma associação estatisticamente significativa entre a “funcionalidade familiar” ($X^2=8,012$; $gl=2$; $p= 0,012$), o “suporte social” ($X^2=8,165$; $gl=2$; $p= 0,005$) e o “impacto económico provocado pela doença”.

Concluindo: a hipótese 2 foi infirmada. E relativamente ao “impacto económico da doença”, verificou-se, apenas uma associação, só estatisticamente significativa, entre a “funcionalidade familiar” e o “suporte social” das famílias.

Impacto da doença nos irmãos saudáveis

Na hipótese 3, o “impacto da doença nos irmãos saudáveis” é influenciado pelas variáveis sociodemográficas e socioeconómicas sendo a variável dependente “impacto da doença nos irmãos saudáveis” analisada através dos valores de uma das dimensões do QAIDOF. O IDIS avalia a percepção da família no impacto da doença nos irmãos saudáveis.

Sobre as características sociodemográficas, definidas na hipótese 3, partimos do pressuposto da associação entre as variáveis independentes: “tipo de família”, “nível de instrução”, “número de irmãos”, “lugar que a criança ocupa na fratria”, “gastos económicos com a doença”, “notação social”, “funcionalidade familiar”, “suporte social” e “impacto da doença na família”, com a variável dependente “percepção da família no impacto da doença oncológica nos irmãos saudáveis” (IDIS).

Para testarmos a hipótese 3 aplicámos o teste de qui-quadrado (na associação entre variáveis categóricas). Usámos, ainda, os testes de associação nas variáveis contínuas e o *t-test* de *Student* na comparação de médias entre dois grupos, com amostras independentes.

Quanto ao impacto da doença nos irmãos saudáveis, distribuimos a amostra em análise em dois grupos: os discordantes e os que concordantes com o impacto da doença (exposto no gráfico 5.7)

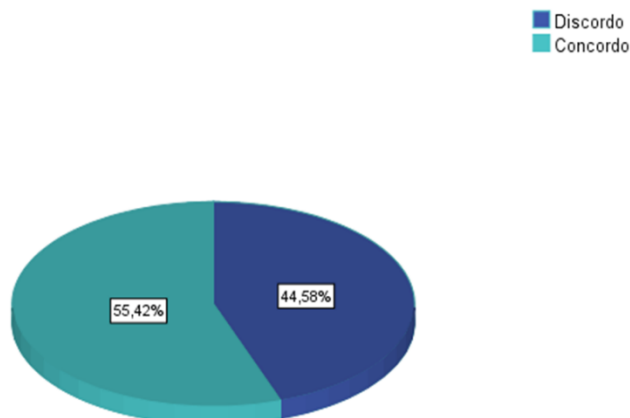


Gráfico 5.7 - Distribuição da amostra em dois grupos na IDIS

A amostra em estudo, conforme observável no gráfico 5.7 foi nos dois grupos supra citados. Constatámos pois, pela leitura do gráfico, que os participantes (55,4%) salientam o impacto provocado pela doença oncológica nos irmãos saudáveis.

Na análise da associação desses dois grupos e as variáveis sociodemográficas da família, recorreremos ao teste do qui-quadrado, apresentando os resultados na tabela 5.20.

Tabela 5.20 - Associação entre IDIS e as variáveis sociodemográficas da família

Percepção da família sobre o impacto da doença oncológica nos irmãos saudáveis (EIDI)						
		Discordo		Concordo		p
		n	%	n	%	
Tipo de Família	Família nuclear e alargada	30	81,1	34	73,9	0,440
	Família monoparental	7	18,9	12	26,1	
Nível de Instrução	Ensino Superior	7	18,9	5	10,9	0,386
	Ensino secundário completo	11	29,7	9	19,6	
	Ensino secundário incompleto	14	37,8	22	47,8	
	Instrução primária completa	5	13,5	10	21,7	
Gastos económicos com a doença	Poucas e algumas vezes	11	26,7	7	15,2	0,086
	Bastantes vezes	13	35,1	12	26,1	
	Sempre	13	35,1	27	58,7	
Apgar	Família disfunção acentuada	2	5,4	4	8,7	0,487
	Família moderada disfunção	5	13,5	10	21,0	
	Família altamente funcional	30	81,1	32	69,9	
Graffar	Reduzido e Razoável	4	9,3	4	5,3	0,398
	Bom e Muito Bom	39	90,7	72	94,7	
ESSS	Insatisfeito suporte social	15	40,5	30	65,2	0,025
	Satisfeito suporte social	22	59,5	16	34,8	

Os resultados da tabela 5.20 patenteiam a percepção das famílias sobre o “impacto da patologia oncológica nos irmãos saudáveis” e a pertinência das variáveis sociodemográficas e socioeconómicas das famílias.

Pelos valores obtidos, inferimos que a maioria das “famílias nucleares e alargadas” (81,1%) evidenciam um menor “impacto da doença nos irmãos saudáveis” relativamente às “monoparentais”. O mesmo sucedendo com as “altamente funcionais”, onde 81,1% evidenciam um menor “impacto da doença nos irmãos saudáveis”, comparativamente às com “moderada/acentuada disfunção”.

Quanto ao “suporte social”, 59,5% das famílias satisfeitas, reflectem um menor “impacto da doença nos irmãos”. Mas e pelo contrário, quanto aos “gastos económicos com a doença”, as que denunciam mais “gastos económicos” (58,7%), evidenciam um maior impacto.

Da leitura dos resultados da tabela 5.20, inferimos existir uma associação estatisticamente considerável entre a variável “suporte social” ($X^2=5,031$; $g/l=1$; $p=0,025$), e a percepção da família quanto ao “impacto da doença nos irmãos saudáveis”. As variáveis: “tipo de família”, “nível de instrução”, “gastos económicos com a doença”, “*apgar*” e “*graffar*”, são pouco significativas estatisticamente.

Na oscilação das variáveis: “*grafar*”, “*apgar*”, “suporte social”, “gastos económicos” e “impacto na estrutura familiar”, a média das mesmas foi calculada através da associação das respostas negativas: discordo do impacto (correspondentes às opções de resposta 1 e 2 da escala de *likert*) e das respostas positivas: concordo com o impacto (correspondentes às opções de resposta 3, 4 e 5 da escala de *likert*). Para a percepção do “impacto da doença nos irmãos saudáveis”, agimos em função das famílias que concordantes/discordantes, através da análise do teste de *t-test* de *Student* a apresentar na tabela 5.21.

Tabela 5.21 - Comparação do *graffar*, *apgar*, suporte social, gastos económicos, impacto na estrutura familiar em função de concordo/discordo impacto nos irmãos saudáveis

	Impacto da doença oncológica nos irmãos saudáveis (IDIS)	n	Média	DP	p
<i>Graffar</i>	Discordo	37	3,46	0,69	0,573
	Concordo	46	3,37	0,74	
<i>Apgar</i>	Discordo	37	2,76	0,55	0,272
	Concordo	46	2,61	0,65	
ESSS	Discordo	37	55,57	10,65	0,009
	Concordo	46	49,28	10,67	
Gastos económicos com a doença	Discordo	37	4,05	0,81	0,048
	Concordo	46	4,41	0,80	
IDEF	Discordo	37	50,19	10,48	0,003
	Concordo	46	56,50	7,40	

Pelos resultados da tabela 5.21, verificámos que as famílias que, maioritariamente, concordam com o “impacto da doença nos irmãos saudáveis” revelam valores médios de “notação social” inferiores (3,37vs3,46) e pertencem a um nível socioeconómico mais baixo. Constatámos, ainda, que grande parte dos participantes em/no estudo e que manifestam “impacto da doença nos irmãos saudáveis”, revelam valores médios de “funcionalidade familiar” inferiores (Média=2,61). São famílias de moderada ou acentuada disfunção, comparativamente às discordantes do mesmo. Também a maioria das famílias concordantes com o “impacto nos irmãos saudáveis” reflectem (Média=49,28) menor agrado com o seu “suporte social.

Quanto aos “gastos económicos”, as famílias que revelam “impacto nos irmãos saudáveis” mostram (Média=4,41) mais “gastos económicos” do que as que discordam. A relação entre o “impacto da doença nos irmãos saudáveis” e o “impacto na estrutura familiar”, patenteia que a maioria das famílias que evidenciam “impacto nos irmãos” refere, um maior “impacto na estrutura familiar” (56,50 vs 50,19).

Dos valores apresentados, concluímos pela existência de um diferencial significativo, nos valores médios, entre as variáveis: “suporte social” ($t=2,668$; $g/l=81$; $p=0,009$), “gastos económicos” ($t=-2,009$; $g/l=81$; $p=0,048$), “impacto na estrutura familiar” ($t=-3,210$; $g/l=81$; $p=0,002$) e entre os dois grupos do “IDIS”.

Na tabela 5.22 apresentámos os testes para o estudo da associação entre o “impacto nos irmãos saudáveis” e as variáveis sociodemográficas da família.

Tabela 5.22 - Matriz de correlação entre a EIDI e as variáveis sociodemográficas da família

	Tipo de Família	Graffar	Gastos económicos com a doença	Número de irmãos	Lugar que a criança ocupa na fratria	ESSS
IDIS	0,085	-0,017	0,242*	0,028	0,028	-0,246*

**p <0.01; *p <0,05

Pela análise das correlações entre a percepção do “impacto nos irmãos saudáveis” e algumas variáveis sociodemográficas e socioeconómicas, avaliamos a magnitude das associações.

Com base nos valores apresentados na tabela 5.22, constatámos a existência de uma relação, estatisticamente significativa, entre as variáveis: “gastos económicos com a doença” ($r = 0,242$, $p = 0,027$), “suporte social” ($r = -0,246$, $p = 0,025$) e “impacto irmãos saudáveis”. Quanto ao “suporte social” e à percepção das famílias sobre o “impacto nos irmãos saudáveis”, a relação entre as duas variáveis verifica-se no sentido inverso (quando uma aumenta, a outra diminui / quanto maior “suporte social” das famílias, menor “impacto nos irmãos saudáveis”).

Concluimos pois pela infirmação da hipótese 3, logo pela não existência de associação entre a percepção das famílias sobre o “impacto nos irmãos saudáveis” e a generalidade das características sociodemográficas e económicas da mesma, com excepção da relação entre: os “gastos económicos”, o “suporte social” e o “impacto na estrutura familiar”.

5.6 – Suporte social da família

Relativamente às hipóteses 4 (o suporte social da família da criança com doença oncológica associado às variáveis socioeconómicas) e 5 (as famílias das crianças com doença oncológica e com maior suporte social deverão apresentar uma maior funcionalidade familiar, pertencer a uma classe social mais alta e registar um menor impacto da doença) a variável dependente “suporte social” foi avaliada através dos valores da ESSS (avalia percepção da família na satisfação com o suporte social).

No que se refere às variáveis socioeconómicas da família, na hipótese 4, o suporte social da família da criança com doença oncológica associado com as variáveis socioeconómicas da família - partindo do pressuposto que existe uma associação entre as variáveis

independentes: “impacto económico”, “necessidade apoio de família/amigos”, “gastos com medicação”, “perda de rendimento familiar”, “impacto da doença na estrutura familiar” e “gastos económicos”, com a variável dependente - o “suporte social”.

No estudo da associação entre variáveis categóricas e para testar a hipótese 4, realizámos o teste de qui-quadrado e na comparação de médias entre dois grupos com amostras independentes servimo-nos do teste *t-test* de *Student*.

Relativamente à amostra, em investigação, resolvemos distribuí-la em dois grupos: os satisfeitos e insatisfeitos com o suporte social - apresentados no gráfico 5.8.

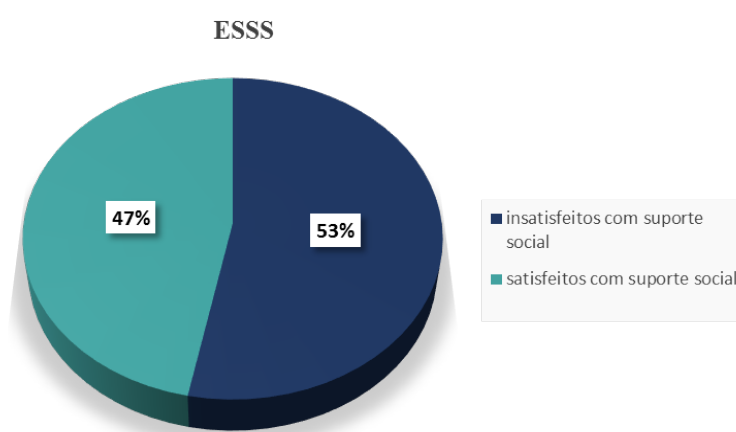


Gráfico 5.8 - Distribuição da amostra em dois grupos na ESSS

No gráfico 5.8 é visível a distribuição da amostra em dois grupos, de acordo com a satisfação do seu suporte social. Através da leitura do mesmo, podemos constatar que 53% famílias mostram satisfação com o mesmo.

Para a análise da associação dos dois grupos - insatisfeitos/satisfeitos com o “suporte social”, e as variáveis: “impacto económico”, “necessidade apoio família/amigos”, “gastos com medicação”, “perda de rendimento”, “impacto na estrutura familiar” e “gastos económicos”, procedemos ao estudo do teste de qui-quadrado bem como dos seus níveis de significância. A matriz dos resultados é apresentada na tabela 5.23.

Tabela 5.23 - Associação entre a ESSS e o impacto económico, necessidade apoio família/amigos, gastos com medicação, perda de rendimento, IDEF e gastos económicos

		ESSS			
			Insatisfeitos suporte social	Satisfeitos suporte social	P
IEDF	Discorda	n %	27 39,7	39 65,0	0,004
	Concorda	n %	41 60,3	21 35,0	
Necessidade apoio família/amigos	Nunca	n %	26 38,2	36 60,0	0,034
	Poucas e algumas vezes	n %	27 39,7	15 25,0	
	Bastantes vezes e sempre	n %	15 22,1	9 15,0	
Gastos com medicação	Até 10 euros	n %	12 17,6	16 26,7	0,421
	10 a 40 euros	n %	43 63,2	32 53,3	
	Mais de 50 euros	n %	13 19,1	12 20,0	
Perda de rendimento	Nunca	n %	16 23,5	12 20,0	0,071
	Algumas vezes	n %	8 11,8	18 30,0	
	Bastantes vezes	n %	15 22,1	8 13,3	
	Sempre	n %	29 42,6	22 36,7	
IDEF	Discordo com o impacto	n %	27 39,7	35 58,3	0,027
	Concordo com o impacto	n %	41 60,3	25 41,7	
Gastos económicos com a doença	Não	n %	15 22,1	19 31,7	0,152
	Sim	n %	53 77,9	41 68,3	

Da leitura da tabela 5.23 constatámos que as famílias satisfeitas com o seu suporte social evidenciam menos “impacto económico” (65,0%) e ausência de necessidade no recurso ao “apoio de familiares e/ou amigos” (60,0%). Ao invés, a parte da amostra em estudo que se refere insatisfeita com o “suporte social” que lhes é fornecido, apresenta, na sua maioria “impacto na estrutura familiar” (60,3%), “perda do rendimento” (42,6%) e “gastos acrescidos com a doença” (77,9%).

Com os valores obtidos, na tabela 5.23, concluímos pela existência de uma associação, estatisticamente significativa, entre o “suporte social” e as variáveis “impacto económico” ($X^2=8,165$; $g/l=1$; $p=0,004$), “necessidade de apoio família/amigos” ($X^2=4,501$; $g/l=1$;

p=0,034) e “impacto na estrutura familiar” ($X^2=4,428$; $gl=1$; $p=0,027$). As variáveis: “gastos com medicação”, “perda de rendimento”, “gastos económicos” não são estatisticamente significativas.

Na variação das variáveis: “impacto na estrutura familiar”, “impacto económico”, “notação social”, “idade da mãe” e “idade do pai”, a média foi calculada com base na associação das respostas negativas (discordo do impacto - que correspondem as opções de resposta 1 e 2 da escala de *likert*) com as respostas positivas (concordo com o impacto - que correspondem às opções de resposta 3, 4 e 5 da escala de *likert*). Para o “suporte social”, agimos em função das famílias satisfeitas/insatisfeitas com o mesmo, através do teste *de t-test de Student*, cujos resultados apresentamos na tabela 5.24.

Tabela 5.24 - Comparação da IEDF, notação social, idade da mãe e idade do pai em função da satisfação/insatisfação do suporte social

	Suporte Social (ESSS)	n	Média	DP	p
IEDF	Insatisfeito suporte social	68	3,71	0,54	< 0,001
	Satisfeito suporte social	60	3,35	0,68	
IEDF	Insatisfeito suporte social	68	3,16	0,97	0,088
	Satisfeito suporte social	60	2,88	0,87	
Graffar	Insatisfeito suporte social	68	3,35	0,69	0,038
	Satisfeito suporte social	60	3,62	0,74	
Idade mãe	Insatisfeito suporte social	68	2,06	0,69	0,336
	Satisfeito suporte social	60	2,18	0,77	
Idade pai	Insatisfeito suporte social	68	2,34	0,64	0,552
	Satisfeito suporte social	60	2,42	0,74	

Pelos resultados, apresentados na tabela 5.24 verificámos que a maioria das famílias que se encontram insatisfeitas com o seu “suporte social” apresentam um maior “impacto na estrutura familiar”, sendo o seu valor médio superior (Média=3,71), comparativamente às que se encontram satisfeitas com o “suporte social” (Média=3,35). Em relação ao “impacto económico”, a maioria das famílias insatisfeitas com o seu “suporte social” refere, um maior “impacto económico” (Média=3,16), comparativamente às famílias satisfeitas com esse “suporte social” e tendo um menor “impacto económico” (Média=2,88). De salientar que os pais mais jovens se encontram mais insatisfeitos (2,06vs2,34).

Os resultados apresentados na tabela 5.24 mostram que existe uma associação estatisticamente significativa entre as variáveis “impacto da doença na estrutura familiar” ($t=3,280$; $gl=126$; $p < 0,001$), “notação social” ($t= -2,094$; $gl=126$; $p=0,038$) e o “suporte social”.

Concluimos pois que a hipótese 4 foi infirmada, dado não existir associação entre o “suporte social das famílias” e as variáveis socioeconómicas, à excepção da associação com as variáveis: “impacto económico”, “necessidade de apoios família/amigos”, “impacto na estrutura familiar” e “notação social”.

Em relação à “funcionalidade familiar”, “notação social” e “impacto da doença na estrutura familiar” e tendo por base a hipótese 5 – as famílias das crianças com doença oncológica e maior suporte social deverão: possuir uma maior funcionalidade familiar, pertencer a uma classe social mais alta e apresentar um menor impacto da doença na família - partindo da suposição de que as famílias mais satisfeitas com o seu suporte social, deverão ser mais funcionais.

Para testarmos a hipótese exposta, realizámos os testes do tipo de associação entre as variáveis “suporte social”, “impacto na estrutura familiar”, “notação social” e “funcionalidade familiar”, sendo os resultados apresentados na tabela 5.25.

Tabela 5.25 - Matriz de correlação entre o suporte social, o impacto na estrutura familiar, a notação social e a funcionalidade familiar

	IEDF	Graffar	Apgar
ESSS	-0,303**	0,279**	0,423**

**p <0.01; *p <0,05

Pretendemos estudar a associação entre o “suporte social” e as variáveis “impacto da/na estrutura familiar”, “notação social” e “funcionalidade familiar”, procedendo à análise das correlações.

Nos valores da tabela 5.25, verificámos haver uma associação, estatisticamente significativa, entre as variáveis: “impacto na estrutura familiar” ($r= 0,362$, $p =0,001$), “notação social” ($r=0,279$, $p=0,001$), “funcionalidade familiar” ($r=0,423$, $p <0,001$) e “suporte social”.

Aceite a hipótese 5, verificámos existir uma associação entre: “impacto na estrutura familiar”, “notação social”, “funcionalidade familiar” e “suporte social”. Ao aumento

do “suporte social” corresponde a diminuição do “impacto na estrutura familiar” e simultaneamente ocorre um acréscimo da “funcionalidade familiar” com uma criança (com patologia oncológica) a seu cargo.

5.7 - Intervenções dos enfermeiros no impacto da doença

Para o estudo da hipótese 6, partimos da suposição de que existe associação entre a percepção dos participantes sobre a efectividade das intervenções dos enfermeiros e as características sociodemográficas e familiares: “tipo de família”, “nível de instrução dos pais”, “habilitações literárias da mãe”, “idade da mãe”, “gastos económicos com a doença”, “fase de diagnóstico da criança”, “lugar que a criança ocupa na fratria”, “área de residência”, “impacto na estrutura familiar”, “impacto da doença nos irmãos”, “funcionalidade familiar”, “notação social” e “suporte social”).

Realizámos, ainda, o teste de qui-quadrado para o estudo da associação entre as variáveis categóricas. Usamos testes de associação para o estudo entre as variáveis contínuas e o *t-test de Student* na comparação de médias entre dois grupos com amostras independentes

A amostra em análise foi subdividida: os que concordam e os que discordam das intervenções de enfermagem na minimização do impacto da doença na família, conforme gráfico 5.9.

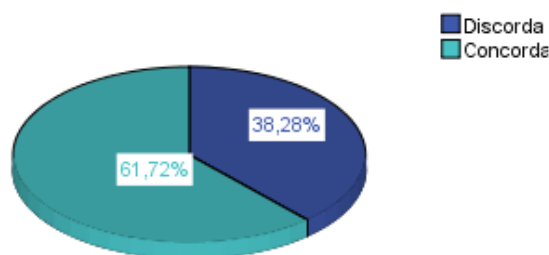


Gráfico 5.9 - Distribuição da amostra em dois grupos na PFIE

No gráfico 5.9, verificámos que maioria dos participantes no estudo (61,7%) concordam que as diferentes intervenções, desenvolvidas pelos enfermeiros, têm um contributo expressivo na diminuição do impacto da doença.

A mediana das famílias que concordam com as intervenções de enfermagem para minimizar o impacto, foi de 3,6 (1,4-5,0), apresentando a “PFIE” um valor médio de 3,5.

Relativamente à variação das variáveis “PFIE”, “funcionalidade familiar”, “notação social” e “suporte social”, a média foi calculada com base na associação das respostas negativas (discordo do impacto -que correspondem às opções de resposta 1 e 2 da escala de *likert*) com as respostas positivas (concordo com o impacto - que correspondem às opções de resposta 3, 4 e 5 da escala de *likert*). Através da análise do teste de *t-test* de *Student* apresentado na tabela 5.26 procedemos ao estudo das “intervenções de enfermagem que diminuem o impacto”, em função de concordo/discordo das famílias das crianças com doença oncológica.

Tabela 5.26 - Comparação de IDEF, *Apgar*, *Graffar* e ESSS, em função de concordo/discordo do contributo das intervenções de enfermagem

	Intervenções de Enfermagem no Impacto da Doença (PFIE)	n	Média	DP	p
IDEF	Discorda	49	52,02	8,82	0,302
	Concorda	79	53,81	9,89	
<i>Apgar</i>	Discorda	49	2,59	0,67	0,080
	Concorda	79	2,77	0,48	
<i>Graffar</i>	Discorda	49	3,49	0,68	0,871
	Concorda	79	3,47	0,75	
ESSS	Discorda	49	51,43	10,96	0,499
	Concorda	79	52,70	9,83	

Os resultados da tabela 5.26 mostram que os membros das famílias com valores médios mais elevados de “intervenções de enfermagem para minimizar o impacto da doença”, denotam maior “patologia na estrutura familiar” (Média=53,81), maior “funcionalidade familiar” (Média=3,47) e maior insatisfação com o seu “suporte social” (Média=52,70).

É observável, ainda, não existirem diferenças significativas entre os valores médios das variáveis: “impacto na estrutura familiar”, “funcionalidade familiar”, “notação social” e “suporte social”, entre os dois grupos.

Na matriz seguidamente apresentada na tabela 5.27 é elaborada a análise das “intervenções de enfermagem que contribuem para minimizar o impacto da doença”, segundo as características sociodemográficas.

Tabela 5.27 - Análise descritiva da PFIE segundo as características sociodemográficas da família

Percepção da família sobre as Intervenções de Enfermagem no Impacto da Doença (PFIE)						
		Discorda		Concorda		Total
		n	%	n	%	%
Tipo de Família	Família nuclear e alargada	39	37,9	64	62,1	100
	Família monoparental	10	40,0	15	60,0	100
ESSS	Insatisfeitos com o suporte social	26	35,6	47	64,4	100
	Satisfeitos com o suporte social	23	41,8	32	58,2	100
Graffar	Reduzido	3	37,5	5	62,5	100
	Razoável	21	35,0	39	65,0	100
	Bom	23	45,1	28	54,9	100
	Muito Bom	2	22,2	7	77,8	100
Apgar Total	Família com disfunção acentuada	5	71,4	2	28,6	100
	Família com moderada disfunção	10	41,7	14	58,3	100
	Família altamente funcional	34	35,1	63	64,9	100
Fase da doença	Fase de diagnóstico	0	0,0	1	100,0	100
	Fase de tratamento	44	38,6	70	61,4	100
	Fase de manutenção	5	38,5	8	61,5	100
IDEF	Discordo com o impacto	25	40,3	37	59,7	100
	Concordo com o impacto	24	36,4	42	63,6	100
Gastos económicos com a doença	Poucas e algumas vezes	16	47,1	18	52,9	100
	Bastantes vezes	10	27,0	27	73,0	100
	Sempre	23	40,4	34	59,6	100
Lugar que a criança ocupa na fratria	Filho único	15	35,7	27	64,3	100
	Mais velho	11	33,3	22	66,7	100
	Filho entre outros	4	40,0	6	60,0	100
	Filho mais novo	19	44,2	24	55,8	100
Área de residência	Norte do Porto	23	41,8	32	58,2	100
	Porto	23	38,3	37	61,7	100
	Sul do Porto	3	23,1	10	76,9	100

Na tabela 5.27, verificámos que a maioria das famílias: “nucleares e alargadas” (62,1%), insatisfeitas com o seu “suporte social” (64,4%), “altamente funcionais” (64,9%), cujas crianças se encontram em “fase de tratamento da doença oncológica” (61,4%), que concordam com o “impacto na estrutura familiar” (63,6%), assinalam que as diferentes “intervenções realizadas pelos enfermeiros contribuem para minimizar o impacto provocado pela doença da criança”. Salienta-se, ainda e independentemente do “nível socioeconómico”, dos diferentes “gastos acrescidos” que a doença provoca na família, do “número de filhos” e da “área de residência”, estas valorizam a importância das intervenções de enfermagem para atenuar o impacto da doença.

No que concerne à associação dos dois grupos que concordam e discordam das “intervenções de enfermagem que contribuem para minimizar o impacto da doença” e, as variáveis sociodemográficas e socioeconómicas da família, efectuámos o estudo de qui-quadrado com resultados apresentados na tabela 5.28.

Tabela 5.28 - Associação entre a PFIE e as variáveis sociodemográficas da família

			Discorda	Concorda	p
Profissão da mãe (cuidador principal)	Especialistas das actividades intelectuais e científicas	n	3	13	0,245
		%	6,1	16,5	
	Técnicos de profissões de nível intermédio	n	4	12	
		%	8,2	15,2	
	Trabalhadores de serviços pessoais, de protecção e segurança e vendedores	n	26	35	
		%	53,1	44,3	
	Agricultores, trabalhadores qualificados da agricultura, da pesca e da floresta	n	10	10	0,245
		%	20,4	12,7	
	Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices	n	6	9	0,245
		%	12,2	11,4	
Nível de instrução da mãe (cuidador principal)	Ensino superior	n	5	14	0,501
		%	10,2	17,7	
	Ensino secundário completo	n	14	21	
		%	28,6	26,6	
	Ensino secundário incompleto	n	23	29	0,501
		%	46,9	36,7	
	Ensino básico	n	7	15	0,501
		%	14,3	19,0	
Gastos económicos com a doença	Poucas e algumas vezes	n	16	18	0,202
		%	32,7	22,8	
	Bastantes vezes	n	10	27	
		%	20,4	34,2	0,202
	Sempre	n	23	34	
		%	46,9	43,0	
Tipo de família	Família nuclear e alargadas	n	39	64	0,508
		%	79,6	81,0	
	Família monoparental	n	10	15	0,508
		%	20,4	19,0	
IDEF	Discordo com o impacto	n	25	37	0,390
		%	51,0	46,8	
	Concordo com o impacto	n	24	42	0,390
		%	49,0	53,2	
Apgar	Família com disfunção acentuada	n	5	2	0,150
		%	10,2	2,5	
	Família com moderada disfunção	n	10	14	
		%	20,4	17,7	0,150
	Família altamente funcional	n	34	63	
		%	69,4	79,7	
ESSS	Insatisfeitos com o Suporte Social	n	7	32	0,297
		%	53,1	40,5	
	Satisfeitos com o Suporte Social	n	23	32	0,297
		%	46,9	40,5	

Olhando para os resultados, apresentados na tabela 5.28, verificamos não existir uma associação, estatisticamente significativa, entre a percepção da família sobre as inter-

venções de enfermagem, susceptíveis de contribuir para minimizar o impacto provocado pela doença da criança, com as variáveis: “profissão da mãe (cuidador principal)”, “nível de instrução da mãe (cuidador principal)”, “gastos económicos”, “tipo de família”, “impacto da estrutura familiar”, “funcionalidade familiar” e “suporte social”.

Realizámos os testes do tipo de associação entre as “intervenções de enfermagem no impacto” e as variáveis sociodemográficas da família, apresentados na tabela 5.29.

Tabela 5.29 - Matriz de correlação entre PFIE e as variáveis sociodemográficas da família

	IDEF	IDIS	Apgar	Graffar	ESSS	Gastos económicos com a doença	Habilitações literárias da mãe	Nível de Instrução
PFIE	0,122	-0,057	0,186*	-0,024	0,196*	-0,003	0,034	-0,160

**p <0.01; *p <0,05

Pela leitura dos valores da tabela 5.29, verificámos haver uma associação, esta estatisticamente significativa, entre a percepção da família sobre as “intervenções de enfermagem no impacto” e as variáveis “funcionalidade familiar” ($r = 0,186$, $p = 0,035$) e “suporte social” ($r=0,196$ $p= 0,026$).

Observamos também que: o “impacto na estrutura familiar”, o “impacto da doença nos irmãos”, a “notação social” e os “gastos económicos com a doença”, não se correlacionam com as intervenções desenvolvidas pelos enfermeiros. As “habilitações literárias da mãe”, enquanto cuidador principal da criança com doença oncológica e o “nível de instrução” também, não influenciam, estatisticamente, as intervenções dos enfermeiros.

Concluimos que a hipótese 6 antes formulada – as intervenções dos enfermeiros para minimizar o impacto da doença estão associadas às variáveis sociodemográficas e socioeconómicas da família – foi infirmada dado que, apenas, as variáveis “funcionalidade familiar” e “suporte social” apresentam uma associação, estatisticamente significativa, com a percepção da família alusiva às “intervenções de enfermagem no impacto”.

5.8 - Factores preditivos do impacto da doença na família

Os factores preditivos do impacto da doença oncológica da criança na família, (avaliado a partir das dimensões do QAIDOF) face às correlações, estatisticamente significativas, levou-nos a questionar qual o valor preditivo das suas dimensões (IDEF e IEDF), e de algumas variáveis independentes (sociodemográficas, de apoio familiares e económicas), através das seguintes hipóteses:

Hipótese 7- as características sociodemográficas das famílias, o “suporte social”, as “necessidades de apoio da família/amigos” e os “gastos económicos com a doença” são factores preditivos do “impacto da doença oncológica da criança na estrutura familiar”;

Hipótese 8 - as características sociodemográficas, socioeconómicas e as “necessidades de apoio da família/amigos” são factores preditivos do “impacto económico da doença oncológica da criança na família”.

Factores explicativos do impacto da doença na estrutura

As características sociodemográficas das famílias, o “suporte social”, as “necessidades de apoio da família/amigos” e os “gastos económicos” são factores associados ao “impacto da doença na estrutura familiar”. A direcção e força das correlações visíveis, entre estas variáveis, incitou-nos a pesquisar o valor preditivo das variáveis independentes (“necessidades apoio família/amigos”, “área de residência”, “cuidador principal”, “tipo de família”, “gastos com a doença” e “suporte social”) sobre o “impacto da doença oncológica da criança na ambiência familiar”. Assim, realizámos um modelo de regressão logística pelo método Enter, a seguir postado na tabela 5.30. Os resultados são apresentados como Odds Ratio (OR) e respectivos intervalos de confiança a 95%. A qualidade de ajustamento, do modelo de regressão logística, foi avaliada pela curva ROC. O modelo final apresentou uma área abaixo da curva de 80% (AUC= 0,76; $p < 0,001$).

Tabela 5.30 - Modelo de regressão logística do impacto da doença na estrutura familiar

	IC 95%			p
	OR	Inferior	Superior	
Necessidade apoio família/amigos				
Nunca	1			
Poucas e algumas vezes	2,620	1,090	6,297	0,031
Bastantes vezes e sempre	5,357	1,589	18,060	0,007
Tipo de família				
Família nuclear e alargada	1			
Família monoparental	1,125	0,388	3,264	0,828
Gastos económicos na doença				
Não	1			
Sim	2,709	1,063	6,902	0,037
ESSS				
Satisfeito	1			
Insatisfeito	1,784	0,803	3,963	0,155
Mãe cuidador principal				
As vezes	1			
Sempre	1,172	0,441	3,118	0,750
Área de residência				
A norte do Porto	1			
Porto	0,738	0,317	1,717	0,481
Sul do Porto	0,291	0,069	1,227	0,093

OR – odds ratio; IC 95% - intervalo de confiança

Na tabela 5.30, verificamos que os resultados, do modelo de regressão logística, revelam que as variáveis: “tipo de família”, “suporte social”, “mãe cuidador principal” e “área de residência” não revelaram um efeito, estatisticamente significativo, sobre a probabilidade de aumento ou diminuição do impacto da doença.

Na análise de regressão, as variáveis “necessidades de apoio família/amigos” na opção de resposta – poucas e algumas vezes - ($p=0,031$), “necessidades de apoio pela família e amigos” - bastantes vezes ($p=0,007$) e os “gastos económicos” ($p=0,037$) surgem, com valor preditivo de “impacto da doença na estrutura familiar” e estatisticamente significativo.

É possível constatar que o “impacto da doença na estrutura familiar” foi, significativamente, superior nas famílias com “gastos económicos acrescidos durante a doença” ($OR= 2,7$; $IC95\%=1,1 - 6,9$), e nas que “necessitaram de apoio família/amigos” ($OR= 5,3$, para a opção de resposta - apoio sempre - e $OR= 2,6$, para a opção de resposta - algumas vezes).

Assim, relativamente à hipótese 7 (as características sociodemográficas das famílias) o “suporte social”, as “necessidades de apoio da família/amigos” e os “gastos económicos com a doença” são factores explicativos do “impacto da doença na estrutura familiar” – donde, a hipótese foi revogada. Apenas as variáveis “necessidade de apoio família/amigos” e “gastos económicos acrescidos com doença”, demonstram predizer o “impacto da doença na estrutura família”. Sublinhe-se a importância da “necessidade de apoio por parte de outros familiares e/ou amigos”, na diminuição do impacto que a doença provoca no seio familiar.

Factores preditivos do impacto económico da doença

As características sociodemográficas, socioeconómicas e as “necessidades de apoio da família/amigos” nas famílias são factores preditivos do “impacto económico da doença”, verificando-se que, face às correlações, estatisticamente significativas, obtidas conforme acima transcrito, pretendemos conhecer o valor preditivo das variáveis independentes (“necessidade apoio de familiares/amigos”, “gastos com medicação, gastos com a doença”, “algum dos pais continuou a trabalhar”, “perda de rendimento” e “tipo de família”) enquanto elementos protectores do “impacto económico da doença oncológica da criança na família”.

Efectuou-se um modelo de regressão logística multifatorial, com o método Stepwise de selecção das variáveis, e apresentado na tabela 5.31. Os resultados são apresentados como Odds Ratio (OR) e respectivos intervalos de confiança a 95%. A qualidade de ajustamento do modelo de regressão logística foi avaliada pela curva ROC. O modelo final apresentou uma área debaixo da curva de 88% (AUC= 0,80; $p < 0,001$).

Tabela 5.31 - Modelo de regressão logística do impacto económico da doença na família

	IC 95%			p
	OR	Inferior	Superior	
Necessidade apoio família/amigos				
Nunca	1			
Poucas e algumas vezes	4,23	1,65	10,86	0,003
Bastantes vezes e sempre	3,76	1,18	11,93	0,025
Gasto com medicação				
Até 10 euros	1			
10 a 40 euros	2,57	0,86	7,67	0,092
Mais de 50 euros	3,01	0,75	12,05	0,120
Gastos económicos com doença				
Não	1			
Sim	3,49	1,24	9,81	0,018
Algum dos pais continuou a trabalhar				
Nunca	1			
Poucas vezes	1,24	0,13	11,74	0,850
Algumas vezes	0,91	0,18	4,56	0,911
Bastantes vezes	1,25	0,33	4,75	0,748
Sempre	0,90	0,32	2,55	0,839
Perda de rendimento				
Nunca	1			
Algumas e bastantes vezes	2,91	0,87	9,72	0,082
Sempre	3,43	1,06	11,13	0,040
Tipo de família				
Nuclear e alargada	1			
Monoparental	1,65	0,55	4,97	0,373

OR – odds ratio; IC 95% - intervalo de confiança

Analisando a tabela 5.31 e a leitura dos resultados do modelo de regressão logística para o “impacto económico da doença na família”, constatamos que as variáveis: “gastos com a medicação”, “necessidade laboral de alguns pais” e “tipo de família” não revelaram uma associação, estatisticamente significativa, sobre a probabilidade de a doença provocar um “impacto económico na família”.

Verificámos ainda que, na análise de regressão logística realizada, as variáveis “necessidades de apoio família/amigos nas opções de resposta - poucas e algumas vezes (p=0,003), e - bastantes vezes” (p=0,025), “gastos económicos” (p=0,018), “perda de rendimento na opção de resposta - sempre” (p=0,040), apresentaram um valor preditivo de “impacto económico da doença na família”.

A análise dos resultados obtidos na citada tabela permite-nos afirmar que o “impacto económico da doença oncológica da criança na família” foi, estatisticamente superior, nas famílias que “necessitaram de apoio família/amigos” (nas opções de resposta - OR= 4,2 apoio sempre e OR= 3,8-algumas vezes), “gastos económicos acrescidos

durante a doença” (OR= 3,5; IC95%=1,2 – 9,8) e nas famílias que tiveram “sempre perda de rendimento” familiar durante a doença (OR= 3,4; IC95%=1,1 – 11,1).

No que à hipótese 8 concerne, as características sociodemográficas, socioeconómicas e “necessidades de apoio da família/amigos” são factores explicativos do impacto económico da doença oncológica, anulando esta hipótese. Apenas as variáveis “necessidade de apoio família/amigos”, “gastos económicos acrescidos com doença” e “perda de rendimento familiar”, têm “impacto económico”. Destaque-se, também, a pertinência da “necessidade de apoio económico por parte de outros familiares e/ou amigos” e a conseqüente “perda de rendimento familiar”.

5.9 - Discussão dos resultados

Neste capítulo evidenciaremos os resultados obtidos ao longo desta investigação, confrontando-os com vários outros estudos recentes nacionais e internacionais. A inquietude pessoal com que partimos para este estudo, não pode ser dissociada das nossas experiência e vivência, enquanto enfermeira especialista em enfermagem de saúde infantil e pediatria e a exercer tais funções, na área da oncologia à cerca de quinze anos. A observação empírica de que o abrupto surgir de uma doença oncológica na criança, implica uma reestruturação total nos hábitos familiares, bem como a adaptação a toda uma nova rotina, em que as exigências dos tratamentos da criança passam a fazer parte do seu quotidiano. Tal conjuntura motivou-nos para o aprofundamento do conhecimento dos factores de impacto da doença oncológica da criança na família.

O ponto de partida de tão sensível pesquisa nasceu da necessidade quer pessoal quer profissional de contribuir para o desenvolvimento de boas práticas de enfermagem, tendentes a minimizar, o mais possível, o impacto de tal patologia na família.

Integraremos, ainda, as nossas principais conclusões, que nascidas da investigação elaborada à luz da fundamentação desenvolvida nos capítulos iniciais, da nossa interpretação, também ela influenciada e fundamentada nos conhecimento que fomos construindo e alargando ao longo de todo este delicado percurso de investigação.

Neste tópico seguiremos a sequência da apresentação dos resultados.

Características da família da criança com doença oncológica

Nas características da amostra em estudo, constatámos que 80,5% das famílias são “nucleares e alargadas”. Estes dados vão de encontro ao estudo realizado por Santos e Figueiredo (2013), integrando 130 famílias de crianças com doença oncológica e no qual concluiu que estas famílias eram, maioritariamente, nucleares.

A família nuclear é constituída pelos seus progenitores e filhos. A relação pai-filho pode ser biológica, por parentesco por segundo casamento, ou por adopção. Os pais não precisam necessariamente de ser casados e nenhum outro parente compartilha o lar. A família alargada é composta, pelo menos, por um ou dois progenitores e um ou mais membros consanguíneos ou não, (Hockenberry, Wilson, & Inkelstein, M. 2006).

Os resultados evidenciaram que, na maioria das famílias (79,7%), a mãe é o “principal cuidador” da criança com doença oncológica. Tal como noutros estudos que salientam que, na maioria das vezes, são as mães que abandonam os seus empregos para assumirem o papel de cuidador e acompanharem a criança ao longo dos seus tratamentos e hospitalizações (Young, Dixon-Woods & Heney ,2002; Silva, Collet, Silva, Moura, 2010). A doença impõe funções distintas dentro do seio familiar, sendo que, para a mãe, o papel de cuidador da criança com doença oncológica assume-se como primordial, levando, muitas vezes, ao seu afastamento do emprego. Os resultados obtidos são concordantes com os de outros autores, apontando que nos pais se gera uma dualidade de sentimentos entre o continuar a trabalhar para manter o sustento da família, ou permanecer como cuidador da criança doente, para além de terem de fornecer apoio emocional e suporte social à esposa e filhos saudáveis (Beck, & Lopes., 2007; Kohlsdorf & Júnior, 2012; Kohlsdorf & Júnior,2010; Young *et al.*, 2002).

No que concerne à “necessidade de redistribuição de papéis”, a maioria das famílias (47,6%) revelou ter sentido necessidade “bastantes vezes/sempre” de o realizar. Alguns estudos demonstram que o diagnóstico de uma doença oncológica pediátrica altera o funcionamento familiar, levando a novas rotinas, a uma necessidade na redistribuição de papéis e a novas responsabilidades na dinâmica familiar (Steffen & Castoldi, 2006). A interacção e dinâmica familiar passam a estar centradas na criança, o

que pode desencadear conflitos e dificuldades na reestruturação familiar, se o processo de adaptação à doença não ocorrer (Pereira & Lopes, 2002; Teixeira, 2012).

Verificamos ainda que a maioria das famílias (66,4%), perante a doença oncológica da criança, considera ter sentido uma “consolidação da sua relação conjugal”. Alguns estudos evidenciam também estes resultados, sugerindo que os pais perante uma situação de doença vivenciam um fortalecimento da relação conjugal e familiar, gerando-se um aumento da coesão familiar, melhoria na comunicação e confiança, atitudes mais positivas em relação ao cônjuge, em virtude do tempo que passam juntos e, nos cuidados à criança (Beltrão, Vasconcelos, & Pontes, 2007; Sloper, 2006; Brody e Simmons, 2007). Outros estudos salientam que a doença pode trazer implicações na dinâmica familiar e alterar o seu funcionamento, que podem conduzir a alterações conjugais, ocorrendo separações e divórcios, o que não se verificou no nosso estudo. Os longos tratamentos e as frequentes hospitalizações geram um desgaste emocional, conduzindo a uma sobrecarga no sistema parental que, em muitos casos, já estava desequilibrado, podendo levar os casais ao divórcio (Carneiro, 2010, Steffen & Castoldi 2006; Beck & Lopes, 2007).

No que respeita à “necessidade de se deslocarem ao hospital” para realizarem tratamentos/consultas em ambulatório, constatamos que as famílias se deslocam com “bastante frequência”. Assim, 44,5% das famílias fazem-no em “dias alternados”, utilizando na sua maioria o “transporte próprio” nessas deslocações (56,3%). Cerca de 36,8% das famílias gastam “10 a 20 euros” e 27,3% “gastam até 10 euros”. Apesar destes gastos, verificou-se que 76,6% das famílias não apresentavam qualquer tipo de compartição com os transportes, suportando todos os custos. As frequentes deslocações ao hospital estão associadas com as especificidades da doença oncológica. Este facto é evidenciado pela cronicidade da doença e a necessidade de recorrer regularmente a tratamentos em contexto hospitalar por um período prolongado (Plano Nacional, 2001). Os tratamentos oncológicos da criança envolvem longos períodos de hospitalização, a realização de quimioterapia e radioterapia em regime de internamento ou de ambulatório, consultas de vigilância periódicas, com necessidades de deslocações ao hospital bastante frequentes. Os resultados obtidos relativos às despesas com as deslocações ao hospital, corroboram outros estudos, que salientam que os encargos económicos associados à patologia oncológica não se limitam apenas aos serviços de saúde, prolongam-se também às suas

famílias. Estas incorrem em custos consideráveis durante o diagnóstico, tratamento e no acompanhamento da criança. (Wagner, *et al.*, 2004; Gordon, *et al.*, 2007; Rossi, *et al.*, 2007; Sharp, *et al.*, 2010). O maior impacto económico da doença na família é decorrente dos gastos com transportes para deslocações ao hospital (Marinheiro, 2002).

Com o Despacho nº 7861/2011, o transporte de doentes em ambulâncias ficou restrito aos casos de doença comprovadamente incapacitante, o que veio agravar a situação destas famílias, fazendo com que tenham de se deslocar muitas vezes ou quase sempre em transportes próprios. Alguns estudos mostram que os factores que mais contribuem para o aumento das despesas das famílias, estão essencialmente relacionados com as deslocações ao hospital (James *et al.*, 2002; Eiser & Upton, 2007; Miedema *et al.*, 2008).

Os resultados revelam que na maioria das famílias (74,2%), um dos progenitores “continuou a trabalhar”, o que vai de encontro a outras investigações que referem que 64% das mães e 16% dos pais deixam o seu emprego após conhecerem o diagnóstico da criança (James *et al.*, 2002). Cuidar da criança torna-se de tal forma importante, que se assume como uma das funções vitais da família, levando um dos pais a abandonar o seu emprego para poder cuidar da criança doente (Lameiro, 2009; Silva, 2009). A saída do mercado de trabalho de um dos progenitores é uma decisão importante, com repercussões na família (Silva, 2009).

Constatamos que a doença oncológica provoca gastos no seio da família, sendo que 44,5% tiveram “sempre” “gastos acrescidos” com a doença e 28,9% manifestaram “bastantes vezes”. Os resultados evidenciam que a doença oncológica da criança implica custos acrescidos, devido aos seus tratamentos e efeitos secundários (Cooke & Philpin, 2011). Comparando os resultados obtidos com outros investigadores (Ferreira, *et al.*, 2010; Pinto & Cruz, 2012; Stommel, *et al.*, 1993; Wagner, *et al.*, 2004; Rossi, *et al.*, 2007), verificámos que a doença oncológica conduz a custos acrescidos para a família e, conseqüentemente, a uma sobrecarga económica, o que fragiliza ainda mais as relações familiares e gera conflitos nos seus membros. As famílias no decurso da doença suportam custos directos e indirectos, relacionados com a mesma. Os custos directos relacionam-se com as despesas associadas aos cuidados de saúde, onde se incluem os tratamentos, a medicação e o *follow-up*. Por custos indirectos designam-se aqueles que são suportados pelas famílias associados à redução da produtividade, onde se inclui dimi-

nuição de rendimento mensal, despesas com a deslocação, aquisição de produtos de apoio e os custos associados aos cuidados assumidos pela família (Pinto & Cruz, 2012; Stommel, *et al.*, 1993; Wagner, *et al.*, 2004; Rossi, *et al.*, 2007).

Realce-se ainda que, para fazer face a estes custos acrescidos provocados pela doença oncológica, verificamos que a maioria das famílias (48,4%) “nunca” recorreram ao “apoio económico de outros familiares/amigos”, apenas 32,8% recorreram “poucas/algumas vezes”. As frequentes hospitalizações e os constantes tratamentos em ambulatório implicam uma alteração do contexto socioeconómico familiar, provocando desequilíbrio na dinâmica familiar, que se pode repercutir nos cuidados à criança doente. O apoio instrumental dos familiares e/ou amigos corresponde à ajuda financeira e disponibilização de bens e recursos (Pedro, 2008). Os nossos resultados corroboram a ideia de outros estudos que salientam que as famílias têm de mobilizar todas as suas economias, necessitando, muitas vezes, de contrair empréstimos para fazer face às despesas da doença, ficando mesmo com dívidas acumuladas ao longo do tratamento (Miedema *et al.*, 2008; Rossi *et al.*, 2007; Dockerty *et al.*, 2003).

No que respeita à “perda de rendimento familiar”, provocada pela doença, constatamos que 39,8% das famílias sofreram uma “perda permanente”; 21,9% “nunca” tiveram perda do rendimento familiar e os restantes sentiram essa perda ao longo do tratamento. Os resultados relativamente à perda de rendimento provocado pela doença são concordantes com os de outros autores, relativamente ao facto de a doença poder implicar uma perda de rendimento mensal pelo cuidador, causando efeitos devastadores na dinâmica familiar, nomeadamente se essa for a única fonte de rendimento (Pinto & Cruz, 2012; Miedema *et al.* 2008; James *et al.*, 2002; Dockerty, *et al.*, 2003).

No âmbito dos “apoios existentes na sociedade”, as famílias das crianças com doença oncológica podem usufruir de uma política social de compensação de encargos financeiros, a bonificação, por deficiência, do subsídio familiar a crianças e jovens, e o subsídio por assistência de terceira pessoa (Decreto lei nº133-B/1997). Os resultados do nosso estudo revelam que a maioria das famílias (82%) solicitaram apoios, tendo demorado “dois ou mais meses” após o conhecimento do diagnóstico.

Na amostra do nosso estudo verificámos que as crianças com doença oncológica se situavam predominantemente na “idade escolar” (36,7%) e na “adolescência” a (33,6%), e pertenciam ao “sexo masculino” (43,8%). No que respeita à patologia diagnosticada, cerca de 82% das crianças tinham uma “doença hemato-oncológica” que, na sua maioria, era uma “leucemia” (71,9%). Estes valores vão de encontro aos resultados do RORENO, (2011) que refere que entre 1997 e 2006 foram diagnosticados 845 novos de casos doenças oncológicas em crianças com menos de 15 anos na Região Norte do País. Destes, 475 (56,2%) ocorreram em crianças do sexo masculino, sendo os três principais tipos de tumores diagnosticados a leucemia (27%), tumores do sistema nervoso central (22%) e linfomas (14%). O grupo etário com maior incidência foi entre o 1º e os 4 anos, ao contrário dos resultados obtidos por nós.

No que concerne à “notação social”, constatamos que a maioria das famílias pertencem a uma “classe social média” (42,2%) e a uma “classe social alta” (39,1%). Os resultados obtidos evidenciam que as famílias de classe alta e média tendem a ter melhores comportamentos de autocuidados. Desta forma, o estatuto social da família está fortemente correlacionado com a saúde da criança (Hanson, 2005).

Em termos de “Apgar Familiar”, verificámos que a maioria das famílias se identificam como “altamente funcionais” (75,8%). A dimensão “adaptação” foi considerada “algumas vezes” a mais satisfatória (83,6%) e a dimensão “decisão” foi considerada a menos satisfatória “algumas vezes” (55,5%). Os resultados deste estudo evidenciam níveis de funcionalidade familiar elevados, tal como refere Teixeira (2012), em que, a forma como a família enfrenta o processo de doença depende das implicações que o impacto da mesma causa em cada um dos seus membros e do modo como estes se organizam. Assim, parece ser necessária uma readequação familiar para que todos os membros passem a desempenhar tarefas e a assumir papéis de modo a permitir o bom funcionamento do sistema familiar, demonstrando também uma boa adaptação à doença. O (dis)funcionamento familiar representa uma das áreas mais importantes de stress para as famílias que lidam com a doença oncológica, sendo apenas superado pela doença em si. O modo como a adaptação familiar à doença ocorre, determina a classificação do sistema familiar em funcional ou disfuncional (Santos *et al.*, 2012). De realçar que, a família terá de mobilizar e desenvolver recursos que lhe permitam adquirir novas competências,

com o objectivo de cuidar da criança doente, passando assim por uma sucessão de acontecimentos que exigem estratégias adaptativas num curto espaço de tempo (Silva *et al.*, 2002; Silva, 2009).

No que diz respeito ao “suporte social”, verificámos que a maioria das famílias se revelam satisfeitas (53%). A dimensão “intimidade” foi aquela em que as famílias perceberam um suporte social mais elevado (15,9) e a dimensão “actividades sociais” com um suporte social mais baixo (8,7). Os resultados obtidos, no que concerne ao suporte social, corroboram a ideia de que a família é uma entidade que dá apoio à criança doente, mas que simultaneamente, precisa de ser apoiada, assumindo desta forma o suporte social um papel importante na saúde. Relativamente à vida social, estas famílias, ficam gravemente afectadas, manifestando uma diminuição/insatisfação com as suas actividades sociais. A criança e a sua doença passam a determinar o destino e o tipo de actividades de lazer de toda a família (Cohn, Goodenough, Foreman, & Suneson, 2003). Também noutros estudos se concluiu que, a vida social da família fica determinada pela doença da criança e pelas suas necessidades (Steffen & Castoldi, 2006).

Impacto da doença oncológica na Família

Relativamente à relação entre o impacto da doença oncológica da criança na família e a generalidade das características sociodemográficas, verificámos que a sua associação era nula, levando-nos a decidir pela revogação das hipóteses.

Para uma melhor compreensão dos resultados obtidos bem como por uma questão de coerência metodológica, seguiremos a ordem de apresentação das hipóteses, no que ao impacto da doença na estrutura familiar e ao impacto económico da doença na família concerne.

No que se refere ao “impacto na estrutura familiar”, alguns estudos apontam para o facto de o apoio de familiares e amigos constituir uma ajuda relevante para as famílias, no sentido que nos momentos de maior cansaço e desespero, são eles que assumem o cuidado da criança (Silva, Pires, Gonçalves, & Moura, 2002). Silva (2008) amplia esta tese ao considerar que as pessoas aguardam, quase sempre, pelo apoio da família alar-

gada, quer a nível financeiro, quer como cuidadores dos filhos saudáveis. Estes dados apontam para a necessidade da disponibilização de apoios por parte dos familiares/amigos tendentes à minimização do impacto da doença na família.

No que se reporta aos “gastos económicos” acrescidos no “impacto da doença na estrutura familiar”, este achado vai de encontro aos resultados obtidos por outros investigadores, que referem que a doença oncológica conduz a custos extras na família e, consequentemente, a uma sobrecarga económica, o que constitui um factor de stress no sistema familiar (Ferreira, Dupas, Costa, & Sanches, 2010). De referir ainda que, no caso concreto do “impacto económico”, evidenciou-se que as famílias com maior sobrecarga económica provocada pela doença se encontram mais fragilizadas nas relações e mais propensas a conflitos entre os seus membros, uma vez que as dificuldades económicas enfrentadas tornam as experiências de vivenciar a doença um processo ainda mais doloroso (Ferreira, *et al.*, 2010; Silva, *et al.*, 2010).

Constatamos que as famílias com menor “impacto da doença na sua estrutura familiar” apresentavam, de forma significativa, uma maior satisfação com o seu “suporte social”. Os resultados permitem-nos referir que o suporte social tem um papel de mediador importante nestas famílias funcionando não só como amortecedor do impacto do stress, mas também como um recurso na resolução de problemas que culminam em stress diminuído, contribuindo para a minimização do impacto da doença no funcionamento familiar (Almeida & Sampaio, 2006). O suporte social funciona como um recurso de *coping*, que contribui para o ajustamento e adaptação às situações *stressantes*, auxiliando na resposta a necessidades especiais, especialmente as que dizem respeito ao funcionamento familiar (Almeida, & Sampaio, 2006).

Outros estudos realçam que a satisfação da família com o suporte social, nomeadamente o relacionamento interpessoal (família, amigos, vizinhos e intimidade), tem um papel determinante na resistência psicológica ao *stress* da doença, ajudando as pessoas a lidarem com as solicitações que emergem da própria doença e com todas as alterações que ocorrem na dinâmica familiar (Santos, *et al.*, 2003; Pedro, 2008).

Face a estes resultados, pareceu-nos valioso explorar, também o efeito do “suporte social” da família da criança com doença oncológica, nas variáveis socioeconómicas.

No âmbito do “suporte social” já observámos que, quanto maior o suporte social disponibilizado às famílias das crianças com patologia oncológica, menor será o seu “impacto económico”. Os dados evidenciam que o “suporte social” representa um contributo fundamental nas famílias, nomeadamente a nível instrumental e na diminuição do “impacto económico”. Relativamente ao impacto económico Pedro (2008) considera que a doença oncológica da criança, pelos seus tratamentos e frequentes hospitalizações, provoca alterações no contexto socioeconómico da família, conduzindo a alterações no funcionamento familiar as quais se podem repercutir nos cuidados que são prestados à criança. Neste contexto, a família vai, forçosamente, necessitar de apoio instrumental, ajuda financeira e disponibilização de bens e recursos.

Ao nível do “impacto da doença na estrutura família”, como já mencionamos anteriormente, as famílias com “maior impacto económico” encontram-se mais fragilizadas, ou seja, apresentam maior “impacto na sua estrutura familiar”. Estes dados foram mais uma vez consistentes, reforçando a ideia que a doença provoca alterações na família ao nível do seu funcionamento familiar e económico, tendo esta de se reestruturar para fazer face à doença da criança, ao mesmo tempo que têm que se reorganizar economicamente, (Silva, Collet, Silva, & Moura, 2010).

Relativamente à “perda de rendimento”, os resultados encontrados corroboram a ideia de que a maioria dos pais abandonam o seu emprego, com o objectivo de cuidar da criança doente, o que torna as famílias ainda mais vulneráveis pela sobrecarga económica. (Ferreira, *et al.*, 2010; Limburg, *et al.*, 2008; James *et al.*, 2002; Eiser & Upton, 2007).

A relação entre o “impacto económico da doença” e os “gastos acrescidos” com a mesma, pode estar associada às necessidades que emergem durante os tratamentos. Estudos evidenciam estes dados, ao considerarem que as restrições impostas pela doença, bem como as tentativas em satisfazer todos os desejos da criança, implicam uma sobrecarga económica para a família (Wagner, *et al.*, 2004; Barr, *et al.*, 2004; Rossi, *et al.*, 2007 Sharp, *et al.*, 2010). Outras situações afectarão as famílias ao nível económico, condu-

zindo a custos extras e a uma sobrecarga financeira, tais como o aumento das despesas relacionadas com o número de deslocações ao hospital, despesas com os tratamentos, aumento do número de refeições fora de casa durante as deslocações ao hospital, a incapacidade de recurso a subsídios, aquisição de material informático e tecnológico para diminuir a distância entre a criança e família (Miedema *et al.* 2008, Neil-Urban & Jones, 2002, Soares, 2013).

No caso das “necessidades de apoio prestados pelos familiares e amigos”, constatámos que as famílias com “menor impacto económico” apresentam menores necessidades desse apoio, o que sugere que esta necessidade é altamente reconhecida pelos familiares e amigos das famílias das crianças, disponibilizado-lhes os recursos necessários para fazer face ao impacto económico da doença (Kerr, Harrison, Medeves, & Tranmer; 2004).

Ainda, no que se refere ao “impacto económico”, verificamos que está significativamente associado aos “gastos com a medicação”. Neste sentido, compreendemos que as políticas de contenção financeira que vivemos na actualidade implicaram uma reestruturação no sistema de comparticipação dos medicamentos, deixando alguns de ser comparticipados e outros de ser fornecidos pelas instituições, tendo assim de ser adquiridos pelas famílias (Despacho nº 7861/2011). A par do nosso estudo, outras investigações referem que as famílias, no decurso da doença/e ou percurso terapêutico têm de suportar custos relacionados com despesas de medicação (Miedema *et al.*, 2008; Pinto & Cruz, 2012; James *et al.*, 2002).

Constatámos que não existe uma associação entre o “impacto económico da doença nas famílias das crianças com doença oncológica” e a sua “classe social”. Apesar deste resultado não se ter evidenciado no nosso estudo, outras investigações indicam que o nível socioeconómico está fortemente correlacionado com a saúde da família, quanto mais elevado for o nível socioeconómico da família, melhores serão as suas condições de vida, melhores serão os seus acessos aos serviços de saúde, quer a nível preventivo, quer a nível terapêutico (Hanson, 2005). Porém, este resultado não foi evidenciado no nosso estudo, uma vez que as doenças oncológicas pediátricas não são passíveis de prevenir e todas elas são tratadas ao nível do sistema nacional de saúde.

No entanto, verificámos uma associação significativa entre o “impacto económico da doença”, a “funcionalidade familiar” e o “suporte social” das famílias. No que diz respeito ao “suporte social”, já referimos, anteriormente, estudos que corroboram esta associação. Mas pretendemos evidenciar a sua importância junto destas famílias com o objectivo de diminuir o impacto económico provocado por esta patologia.

No caso concreto da “funcionalidade familiar”, constatamos que as famílias que evidenciaram menor “impacto económico” eram provenientes de “famílias altamente funcionais”. Tendo por base a teoria geral dos sistemas, nada acontece isoladamente e algo que afecte um dos componentes, afecta todos os outros, causa impacto sobre todos os outros membros desse sistema. Esta teoria adapta-se à perspectiva de “funcionalidade familiar” (Andrade & Martins, 2011). Este aspecto alude a outra questão da funcionalidade familiar, ou seja, a doença, desencadeia um desequilíbrio, mudanças na rotina familiar, abandono do trabalho, das actividades sociais, afastamento dos amigos e familiares, com consequente impacto económico, social e emocional (Dibai & Cade, 2009). Na perspectiva de Teixeira, (2012) as famílias enfrentam muitas questões relacionadas com a doença e os seus tratamentos, incluindo encargos financeiros acrescidos, o que se reflecte nas interacções familiares. Os dados corroboram ainda a ideia de que os efeitos financeiros da hospitalização da criança dificultam as vivências da família (Sousa, 2013).

A doença oncológica da criança implica que a família adquira novas competências que lhe permite adaptar-se, o que pressupõe mudanças de comportamentos, interrupções na actividade profissional, acréscimos e dificuldades económicas, bem como dificuldades nas relações interpessoais (Pereira & Lopes, 2005).

No que se refere ao “impacto da doença oncológica nos irmãos saudáveis” não parece ser afectado pela generalidade das características sociodemográficas e económicas da família. Por seu lado, as variáveis “gastos económicos com a doença”, “suporte social” e “impacto na estrutura familiar” parecem afectar esse mesmo impacto. Estes dados corroboram os achados de Opperman & Alant (2003), de que a adaptação dos irmãos saudáveis à doença pode ser facilitada quando estes são oriundos de famílias alargadas e pertencem a famílias com um nível socioeconómico mais elevado. Contudo, outros estudos têm revelado que neste tipo de patologia, face aos gastos económicos acrescidos

com a mesma, os recursos financeiros podem ser orientados para a criança doente, não havendo apenas uma redução nas actividades normais da família, mas também nos itens pessoais para as outras crianças (Brown-Hellsten, 2006).

O teste desta hipótese evidenciou ainda que as famílias com menor “impacto da doença nos irmãos saudáveis” apresentam uma maior satisfação com o “suporte social”. Em termos de “suporte social”, os pais delegam os cuidados dos irmãos saudáveis a outras pessoas e que há uma redução da disponibilidade da atenção aos irmãos saudáveis, uma vez que as crianças doentes realizam tratamentos em centros hospitalares afastados do domicílio, necessitando de cuidados parentais, o que implica que os irmãos fiquem entregues aos cuidados de outros familiares ou amigos (Brown-Hellsten,2006; Kohlsdorf & Júnior,2010).

Opperman e Alant (2003) concluíram que os irmãos influenciam-se mutuamente, tendo um forte impacto na dinâmica e funcionamento familiar. Nesta perspectiva, quanto maior for o impacto da doença oncológica nos irmãos saudáveis, maior será o impacto na estrutura familiar. As separações familiares e alterações de rotinas que os irmãos vivenciam, podem originar uma diminuição do contacto social com os pais, o que pode resultar em poucas oportunidades para estabelecer processos comunicacionais que como sabemos podem ser facilitadores do funcionamento familiar (Barrera, *et al.*, 2003).

Suporte Social

O “suporte social” das famílias está significativamente, relacionado com o “impacto económico”, as “necessidades de apoio familiares/amigos”, o “impacto na estrutura familiar” e a “notação social” da família. No âmbito do “impacto na estrutura familiar”, esta variável foi já, discutida. Mas importa, mais uma vez, destacar a sua relevância, pois quanto maior for a satisfação com o suporte social das famílias das crianças com doença oncológica, menor será o impacto da mesma.

Relativamente ao “impacto económico provocado pela doença”, como já evidenciámos anteriormente, a família vai necessitar de apoio instrumental, ajuda financeira e disponibilização de bens de recursos para fazer face à própria doença (Pedro, 2008).

A nível desta hipótese, constatámos ainda que as famílias que se encontram satisfeitas com o seu “suporte social” não apresentam “necessidades de apoio dos familiares/amigos”. Este resultado parece ir de encontro à definição de satisfação com o suporte social, que tem por base um julgamento pessoal sobre as necessidades de suporte, o que cada um recebe para as satisfazer, bem como o custo estimado desse apoio, medindo assim as relações entre o stress percebido e os resultados em saúde (Santos, 2003). A satisfação com o suporte social leva as famílias a sentirem-se valorizadas e integradas numa rede de comunicações e obrigações mútuas, onde podem encontrar recursos adaptados às suas necessidades (Wright & Leahey, 2002).

Em relação à “notação social” da família, estudos apontam para o facto de que o “nível socioeconómico da família” é um dos factores que mais influência o apoio e a percepção da qualidade deste apoio recebido pela família (Sanchez, Andrade, Dupas, & Costa, 2010). Walsh (2007) verificou que os baixos recursos socioeconómicos a que as famílias, de classes mais baixas estão expostas, constituem factores significativos de impacto e cuja capacidade de superação pode ser, em larga medida, fortalecida mediante o apoio conjunto do agregado familiar.

Na maioria dos países industrializados, existe uma forte associação entre a classe social e a doença oncológica, pois as famílias com recursos económicos mais elevados têm um melhor acesso aos cuidados de saúde e a um conjunto de profissionais de saúde, antecipando e satisfazendo as necessidades (Opperman & Alant, 2003). Outro estudo, realizado com famílias de crianças com doença oncológica corrobora esta ideia, no sentido em que refere que as famílias com um nível socioeconómico mais elevado se encontram mais satisfeitas com o suporte social que lhes é fornecido (Marques, Araújo, & Sá, 2012). No entanto, encontramos pouco estudos que analisem a situação económica das famílias à luz da satisfação com o suporte social. Esta evidência resulta de o receio dos profissionais inquirirem as famílias sobre os seus rendimentos (Walsh, 2005).

Mediante os resultados obtidos na hipótese anterior, antecipámo-nos ao verificar a existência de uma associação significativa entre o suporte social das famílias das crianças com doença oncológica e a funcionalidade familiar, notação social e o impacto na doença na estrutura familiar.

Os resultados obtidos foram consistentes evidenciando que as famílias das crianças com doença oncológica, com maior “suporte social”, conseguem “maior funcionalidade familiar”, pertencem a uma “classe social elevada” e apresentam um menor “impacto na estrutura familiar”. Esta hipótese foi corroborada.

No que se refere às variáveis “notação social” e impacto da doença na estrutura, os resultados comprovam o já discutido anteriormente. Importa, uma vez mais, salientar a importância da satisfação com o “suporte social” no “nível socioeconómico das famílias”, bem como no “impacto na estrutura familiar”.

Ao nível da “funcionalidade familiar”, para além de surgirem na família novas rotinas com a doença oncológica da criança, verifica-se também impacto da doença nos padrões comunicacionais e na redistribuição de papéis, sendo que uma forte coesão na família facilita a comunicação entre os seus membros, o que suscita um maior nível de partilha (Pereira & Lopes, 2002; Gomes, *et al.*, 2004). Os resultados corroboram a ideia de que as famílias das crianças com doença oncológica altamente funcionais são as que apresentam maior satisfação com o seu suporte social (Marques, Araújo & Sá, 2012a). Estas famílias tendem a ficar mais unidas e coesas.

Intervenções de enfermagem no impacto da doença na família

Constatámos não existir relação entre as “intervenções de enfermagem que contribuem para minimizar o impacto da doença” e a generalidade das características sociodemográficas e económicas das famílias.

Podemos afirmar que os enfermeiros são vistos pelas famílias como um recurso detentor de informação e como educadores (Soares, 2013), independentemente das características sociodemográficas e económicas de cada família. No entanto, os resultados obtidos permitiram-nos verificar uma associação entre as intervenções de enfermagem, a “funcionalidade familiar” e o “suporte social”. As famílias altamente funcionais apresentam uma maior percepção que as intervenções de enfermagem contribuem para minimizar o impacto da doença. Estes resultados são consonantes com o conceito de enfermagem de família, que tem como propósito promover, manter e restaurar a saúde da família, preocupando-se

com as interações entre a família e a sociedade, e entre a família e cada um dos seus membros (Hanson, 2005), ou seja, ajudar a família a compreender as mudanças que a doença provoca no funcionamento familiar. A identificação e o planeamento das intervenções de enfermagem deve estar direccionado de forma a reflectir a família como unidade de cuidado da criança, tendo por base o seu contexto e funcionamento familiar (Pedro, 2008; Moreira, 2007). Ao nível do funcionamento familiar, estudos revelam que uma forte coesão familiar facilita a comunicação entre os seus membros e os enfermeiros, nomeadamente os enfermeiros de família, sendo que as famílias se tornam mais flexíveis e coesas (Gomes, *et al.*, 2004; Saltzman, *et al.*, 2013; Bielemann, 2002; Riper, 2007).

No que se reporta, ainda, ao “suporte social”, mais uma vez realçamos a importância da enfermagem de família, cujo objectivo das equipas multidisciplinares é ajudar as famílias a conservarem a sua unidade e funcionarem a um nível máximo, envolvendo e auto responsabilizando a família nos cuidados à criança, na valorização do autocuidado e das redes de apoio, diminuindo assim o impacto da doença (Marinheiro, 2002).

As famílias que revelaram maior suporte social apresentam uma maior percepção das intervenções de enfermagem que contribuem para minimizar o impacto da doença. Neste sentido, os resultados sugerem que os enfermeiros, encontram-se numa posição privilegiada para avaliar o sistema de suporte interno e externo das famílias (Peixoto & Santos, 2009). O que corrobora estudos de outros autores (McCubbin, Balling, Peggy, Friedrich, & Bryne 2002), no qual elencam que o suporte social demonstrado pelos profissionais de saúde e pelos membros da família aumenta os níveis de resiliência das famílias das crianças com doença oncológica. Outros estudos apontam a utilização de estratégias focalizadas no problema, por parte do enfermeiro de família, que envolvam a transmissão de informação sobre a doença e o tratamento, ajudam a família na forma como lidam com a doença oncológica, tornando-a mais resiliente, ao mesmo tempo que lhe aumentam o seu suporte social (Kohlsdorf & Júnior, 2009).

Factores de impacto da doença oncológica na família

Os resultados da análise de regressão sugerem que o “impacto da doença na estrutura familiar” está sobretudo associado às “necessidades de apoio da família/amigo” e aos

“gastos económicos com a doença”. Apesar destas variáveis terem sido discutidas nas hipóteses anteriores, evidenciamos a sua importância pelo seu efeito como factores preditores do impacto da doença na estrutura familiar. No âmbito das “necessidades de apoio da família/amigo” salientamos que estas surgem associadas à necessidade de suporte social por parte da família. Resultados de outros estudos apontam para a importância do apoio da família alargada e dos amigos, no cuidado à criança doente ou aos irmãos saudáveis (Silva, *et al.*, 2002; Silva, 2008). O sistema de apoio social tem um importante papel na vida destas famílias. Alguns estudos apontam que, perante a doença oncológica da criança, os diferentes elementos da família e amigos aproximam-se, para responderem às exigências de cuidar do membro doente e às necessidades afectivas de cada um. No entanto, outros familiares e amigos afastam-se por não saberem como lidar com a situação e com o sofrimento que esta implica (Silva, Pires, Gonçalves, & Moura, 2002). As frequentes hospitalizações conduzem a um distanciamento geográfico entre os membros da família, o que reduz a rede de suporte social e aumenta as necessidades de apoio das famílias (Kohlsdorf & Júnior, 2010). Por outro lado, a imunossupressão da criança, que advém da doença e dos tratamentos, coloca imposições na vida social da família, ocorrendo uma quebra de contactos, fruto da dificuldade de alguns amigos e familiares se relacionarem com a criança doente, o que reduz, mais uma vez, a rede de suporte social da família e aumenta a necessidade de apoio por parte dos familiares e/ou amigos (Pedro, 2009).

Relativamente aos “gastos acrescidos com a doença”, esta variável já foi discutida anteriormente, no entanto, importa salientar que os encargos económicos que estão associados à doença oncológica da criança não se limitam apenas ao sistema nacional de saúde, mas prolongam-se à sua família, colocando-a numa situação de maior fragilidade (Wagner, *et al.*, 2004; Gordon, *et al.*, 2007; Rossi, *et al.*, 2007; Sharp, *et al.*, 2010).

Os resultados da análise de regressão sugeriram-nos ainda que o impacto económico da doença na família está, sobretudo, associado às “necessidades de apoio da família/amigos”, aos “gastos económicos” e à “perda de rendimento”. Todas estas variáveis já foram discutidas nas hipóteses anteriores. Importa, porém, evidenciarmos agora a sua importância pelo seu efeito enquanto factores preditores do impacto económico da doença na família. No que se refere às “necessidades de apoio da família/amigo” salien-

tamos que estas surgem associadas às necessidades de apoio material que as famílias sentem e que consistem no acesso aos recursos materiais, tais como dinheiro, bens materiais, apoio domiciliário transporte, refeições (Cacante &Valencia, 2009). Corresponde assim a todo o apoio instrumental e ajuda financeira que as famílias necessitam ao longo da doença (Sanchez, *et al.*, 2010; Pedro, 2008).

Em relação aos “gastos económicos”, importa salientar que a doença oncológica da criança, pelas suas características e longos tratamentos, conduz a custos extras para a família, sendo uma sobrecarga económica no sistema familiar, o que torna a experiência de vivenciar a doença um processo mais doloroso (Ferreira, *et al.*, 2010; Silva, *et al.*, 2010).

Relativamente à “perda de rendimentos”, a saída do mercado de trabalho de um dos progenitores, nomeadamente da mãe para cuidar da criança com doença oncológica, provoca repercussões em toda a família, nomeadamente ao nível económico pois os recursos ficam mais limitados e as despesas com a doença aumentam, ficando a família numa posição ainda mais fragilizada (Silva, 2009; Silva 2008).

Considerações – Síntese:

Para este estudo definimos como objectivos: identificar as dimensões do impacto da doença oncológica da criança na família e construir um instrumento de avaliação do impacto da doença oncológica da criança na família.

No que concerne ao primeiro objectivo, numa etapa inicial, desenvolvemos um primeiro estudo (“dimensões do impacto da doença oncológica”), onde identificámos as dimensões do impacto da doença na família, através de um guião de entrevista a 45 famílias de crianças com doença oncológica. Após essas entrevistas, analisámos o conteúdo. As dimensões encontradas tiveram, por base, a revisão da literatura previamente organizada sobre os “factores de impacto da doença oncológica da criança na família”. Nas dimensões do impacto da mesma doença, foram identificadas seis dimensões: (i) impacto económico; (ii) impacto no funcionamento familiar; (iii) impacto na relação conjugal; (iv) impacto social; (v) percepção da família sobre o impacto da

doença nos irmãos saudáveis; (vi) percepção da família sobre as intervenções de enfermagem que contribuem para minimizar o supra citado impacto. Identificadas as dimensões de tal impacto, partimos para a construção de um questionário de avaliação sobre a temática em estudo.

Este questionário foi, posteriormente, aplicado sob a forma de formulário. Na primeira parte introduzimos uma ficha de caracterização sociodemográfica da família e na segunda colocámos questões relacionadas com o impacto da doença da criança na família aos vários níveis: económico, social, familiar, conjugal, impacto da doença nos irmãos saudáveis e da percepção da família sobre as intervenções de enfermagem que contribuem para minimizar o impacto. A primeira versão do questionário foi submetida a um pré-teste. Posteriormente foi elaborada uma versão final, tendente a tornar o instrumento mais claro e sucinto e que designamos de “Questionário de avaliação do impacto da doença oncológica da criança na família (QAIDOF)”. Este questionário foi organizado em quatro dimensões: “Impacto económico da doença na família (IEDF)”, “Impacto da doença na estrutura familiar (IEDF)”, “Impacto da Doença nos Irmãos (IDIS)”, “Percepção Família nas Intervenções de Enfermagem (PFIE)”. Numa segunda fase validámos este instrumento (“estudo do impacto da doença oncológica na família”), tendo como finalidade o real conhecimento do impacto da doença oncológica da criança na família.

Constatámos, relativamente ao “impacto na estrutura familiar” que as famílias com mais “gastos económicos” e maior “impacto económico” ($p=0,007$ e $p <0,001$) revelam logicamente um maior impacto. No entanto, as famílias mais satisfeitas com as “necessidades de apoio da família/amigos” e com o “suporte social” ($p <0,001$ e $p=0,035$), evidenciam logicamente também menor impacto.

No respeitante ao “impacto da doença nos irmãos saudáveis”, as famílias com mais “gastos económicos” e maior “impacto na estrutura familiar” ($p=0,048$ e $p=0,002$) revelam maior impacto. No entanto, as famílias mais satisfeitas com o suporte social, manifestam um menor “impacto nos irmãos saudáveis” ($p=0,009$).

O “impacto económico” revelado pelas famílias, leva-nos a constatar que as “famílias mais funcionais” e com maior satisfação com o “suporte social” e menor “necessidade de apoio pelos seus familiares e/ou amigos”, apresentam menor impacto económico com a doença ($p=0,012$; $p=0,005$; $p < 0,001$). As famílias que revelam “perda do rendimento”, “gastos económicos acrescidos com a doença” e “gastos económicos com a medicação” evidenciam um maior “impacto económico com a dita doença” ($p=0,006$; $p < 0,001$; $p=0,020$).

No que se refere às características sociodemográficas das famílias, os resultados do nosso estudo não evidenciam qualquer tipo de associação com o impacto da doença, apesar de alguns estudos referirem que as famílias monoparentais e que vivem a maior distância do hospital, apresentam maior impacto com a doença (Brown-Hellsten, 2006).

Relativamente aos “apoios das famílias das crianças com doença oncológica existentes na sociedade”, os resultados revelam que cerca de 82% destas famílias usufruem deste género de apoios, que lhe são atribuídos volvidos dois ou mais meses após o diagnóstico da doença. O “suporte social” atribuído a 53% das famílias é, pelas mesmas considerado satisfatório. Dado que a dimensão “intimidade” é onde as famílias possuíam um suporte social mais elevado (15,9) e a dimensão “actividades sociais” é apenas visível em 8,7.

No que respeita ao “suporte social”, verificamos que as famílias mais satisfeitas com o esse apoio, revelam um menor “impacto económico com a doença” e menos “necessidades de apoio por parte dos seus familiares e/ou amigos” ($p=0,004$; $p=0,037$; $p=0,027$). Constatámos, ainda, que as famílias, das crianças com doença oncológica e com mais satisfação com o “suporte social” são mais funcionais e pertencem a um nível socioeconómico mais elevado ($p < 0,001$ e $p=0,001$).

No que se refere à funcionalidade familiar, as famílias que se percebem como “altamente funcionais” têm um menor “impacto económico com a doença” ($p=0,012$).

No âmbito das “intervenções de enfermagem no impacto da doença”, as famílias reconhecem que, independentemente das suas características sociodemográficas e do seu nível socioeconómico, as intervenções dos enfermeiros contribuem, sempre, para mini-

mizar o impacto da doença. No entanto, as famílias “altamente funcionais” e que se encontram satisfeitas com o “suporte social” apresentam uma maior percepção do contributo das mesmas ($p=0,035$ e $p=0,026$).

Seguidamente analisaremos os factores preditores do impacto da doença na família: “necessidades de apoio dos familiares e amigos”, “gastos económicos acrescidos com a doença” e “perda de rendimento”.

Quanto às relações, estatisticamente significativas, entre as características sociodemográficas da família, o “suporte social”, as “necessidades de apoio da família/amigos”, os “gastos económicos com a doença” e o impacto da doença na estrutura familiar, concluímos que: (i) as famílias com mais “necessidades de apoios da família e/ou amigos” mostram um maior “impacto da doença na estrutura familiar”; (ii) as famílias com mais “gastos económicos acrescidos com a doença” apresentam um maior “impacto na estrutura familiar”. Do exposto concluímos que “necessidades de apoio dos familiares e amigos” e os “gastos económicos acrescidos com a doença”, são os principais preditores do “impacto na estrutura familiar”.

No que concerne às associações, estatisticamente significativas, entre as características sociodemográficas e socioeconómicas das famílias, as “necessidades de apoio da família/amigos” e o “impacto económico da doença oncológica da criança”, levam-nos a concluir que: (i) as famílias com mais “necessidades de apoios da família e/o amigos” apresentam um maior “impacto económico”; (ii) as famílias com mais “gastos económicos acrescidos com a doença” apresentam um maior “impacto económico”; (iii) as famílias que tiveram “sempre perda de rendimento” apresentam um maior “impacto económico”. Relativamente aos factores preditores do impacto económico da doença oncológica da criança na família, bem como no impacto da doença na estrutura familiar, “as necessidades de apoio dos familiares e amigos” e os “gastos económicos acrescidos com a doença”, são uma constante.

As conclusões que obtivemos, nomeadamente sobre o conhecimento do impacto da doença oncológica na família, a relação entre as características das famílias e os factores preditores do impacto da doença, serão fulcrais para um conhecimento mais profundo

deste fenómeno e um forte contributo para o desenvolvimento das boas práticas de enfermagem, na minimização do impacto da doença oncológica da criança na família.

6 - Conclusão

Compreender as drásticas alterações que a doença oncológica da criança impõe no funcionamento familiar, tem instigado a comunidade científica de diferentes proveniências disciplinares, na busca do conhecimento esclarecido e prático das reais necessidades das famílias.

A partir de um enquadramento teórico, baseado nas necessidades das famílias como foco de cuidados, identificámos os factores de impacto da doença sobre as famílias das crianças com doença oncológica. A família é o principal elemento nos cuidados da criança. Vivenciar a doença da criança, principalmente se/quando associada ao foro oncológico, provoca repercussões, a todos os níveis, no núcleo familiar e nomeadamente nos irmãos saudáveis...

A doença oncológica, pelo seu carácter crónico, ocasiona novas responsabilidades, adaptações e reestruturações familiares, podendo mesmo levar à necessidade de uma intervenção dos meios de enfermagem, como elementos fulcrais para a adaptação/aceitação da criança e da família. Cientes destas repercussões há que identificar a profundidade das mesmas a fim de encontrar soluções reais e concretas para todo o agregado e analisando de forma lógica e sensitiva todo o seu contexto: familiar, social, económico e cultural - contexto em que a doença emerge.

Procuramos alcançar, tanto quanto possível todos os nossos objectivos, através de uma pesquisa de carácter quantitativo, composta por dois estudos complementares. Um primeiro estudo exploratório, descritivo e um segundo correlacional preditivo.

Do conjunto de resultados a que chegámos, descrevemos, de seguida, as principais conclusões que emergem da pesquisa, baseados não só na evidência do que lemos nos nossos resultados, mas também resultado da pesquisa bibliográfica que realizámos ao longo deste percurso.

Considerando os resultados do nosso trabalho, podemos inferir que as mães são os principais cuidadores das crianças com doença oncológica, tendo na maioria das vezes, de abandonar os seus empregos, sacrificando os seus projectos profissionais e a sua realização pessoal para cuidar das mesmas.

Constatámos que as necessidades que emergem da doença da criança, implicam uma alteração no funcionamento familiar, provocando novos hábitos, necessidade de redistribuição de papéis e novas responsabilidades, quer individuais, quer da dinâmica familiar. No que se refere à relação conjugal, os dados evidenciam que as famílias sentiram uma consolidação da sua relação, ocasionada pelo tempo que passam juntos nos cuidados à criança doente.

Verificámos que os gastos com os transportes (de e para o hospital) são muito significativos para a maioria das famílias, tanto pelo número de deslocações semanais para a criança realizar tratamentos ou consultas, como pelo facto de, grande percentagem de famílias, se deslocar em transporte próprio não tendo qualquer tipo de comparticipação ou ajuda, o que agrava substancialmente o orçamento destas famílias.

Os gastos acrescidos com a medicação, transportes e algumas especificidades da dieta da criança, implicam um peso significativo no orçamento familiar, agravado pela perda de rendimento de um dos progenitores. A maioria das famílias pertence a um nível socioeconómico médio, segundo a escala de *Graffar*. Neste sentido, muitas famílias são confrontadas com dificuldades económicas na resposta às necessidades da criança, podendo transformar neste contexto destabilizar emocionalmente as mesmas.

Nas famílias satisfeitas com o suporte social, e apoio por parte dos familiares e/ou amigos, o impacto da doença é significativamente atenuado.

Os apoios existentes na sociedade, às famílias das crianças com doença oncológica, são infelizmente escassos: apoio social de compensação de encargos financeiros, (bonificação, por deficiência, do subsídio familiar a crianças e jovens, e o subsídio por assistência de terceira pessoas). No entanto, para fazer face a todas as necessidades económicas, que se instalam na família, uma percentagem significativa solicitou este tipo de apoios, embora estes sejam, apenas, atribuídos cerca de dois ou mais meses do diagnóstico da doença.

No que se refere ao suporte social que lhe é disponibilizado, as famílias manifestam-se satisfeitas com o mesmo. No entanto, na dimensão “intimidade”, as famílias manifestam um suporte social mais elevado e na dimensão “actividades sociais” um suporte social inferior, apesar de a vida social de toda a família ficar condicionada pela doença e pelas necessidades da criança. As famílias ficam sujeitas a alguma privação das suas relações e actividades sociais. Constatámos ainda, que as famílias que se mostram satisfeitas com o seu suporte social, apresentam menos impacto económico com a doença, menos necessidades de apoio por parte dos seus familiares e/ou amigos, são mais funcionais, pertencem a um nível socioeconómico mais elevado e um menor impacto nos irmãos saudáveis. Neste sentido o suporte social desempenha um papel importante na família, pois amortece o impacto do stress provocado pela doença, mas também funciona como um recurso na resolução de problemas, que surgem no decorrer da mesma.

No que se refere aos irmãos saudáveis, as famílias que manifestam um maior impacto na estrutura familiar e mais gastos acrescidos com a doença da criança, patenteiam um maior impacto da doença nos irmãos saudáveis. Por outro lado, as famílias que se percebem mais satisfeitas com o suporte social que lhes é fornecido referem um menor impacto da doença nos irmãos saudáveis e a colaboração de todo o agregado no desempenho de tarefas que permitam o bom funcionamento do sistema familiar.

Relativamente ao impacto da doença na estrutura familiar, verificámos níveis mais elevados de factores protectores nas famílias com mais necessidades de apoio de familiares e/ou amigos e com mais gastos económicos, acrescidos com a doença. No impacto económico da doença na família, constatámos níveis mais elevados de factores protectores nas famílias também com mais necessidades de apoio por parte dos familiares e/ou amigos, mais gastos económicos acrescidos com a doença e perda de rendimento com a mesma.

Importa realçar que as famílias valorizam a importância das intervenções de enfermagem que contribuem para atenuar o impacto da doença. As famílias vêem os enfermeiros como um recurso detentor de informação que os pode ajudar a minimizar o impacto da patologia. Independentemente do nível socioeconómico e das características sociodemográficas, elas esperam que os enfermeiros assumam o papel de educadores. No en-

tanto, observámos que as famílias mais funcionais e satisfeitas com o seu suporte social, reconhecem o grande contributo das intervenções de enfermagem na minimização do impacto da doença. Neste sentido, os enfermeiros devem procurar, sempre, nos contactos com as famílias aferir das suas reais carências a nível económico e emocional.

Sabemos pouco sobre o impacto económico da doença oncológica da criança na família, numa sociedade em que o aumento da instabilidade económica, aliado à severidade da própria doença, agrava, substancialmente, o seu orçamento e faz abalar toda a sua estrutura familiar.

Deste estudo resultam, porém, algumas limitações, como o facto de a amostra em estudo só retratar as famílias das crianças com doença oncológica da zona norte do país, o que limita a extrapolação dos resultados. Ainda assim parece-nos uma amostra suficientemente extensa e significativa e que permite um retrato fidedigno desta realidade, independentemente do aspecto geográfico. Encontramos, ainda, algumas dificuldades na construção do instrumento de colheita de dados, fruto da carência de instrumentos ou escalas que permitissem avaliar o impacto da doença oncológica na família.

Consideramos que a construção e validação de um instrumento de análise do impacto da doença oncológica da criança na família, pode ser uma mais valia para este e para futuros estudos. Pensamos, ainda, com a criação deste instrumento, ter contribuído para a melhoria dos cuidados prestados às famílias embora esperando que o mesmo pode e deve ser melhorado quando aplicado a outras amostras.

Permitimo-nos acrescentar, seguidamente, algumas das implicações que decorreram do nosso estudo para a prática, formação e investigação em enfermagem, subsequentes às conclusões obtidas.

7 - Das Conclusões às Implicações do Estudo

A investigação é, sempre, um longo trajecto e um trajecto sempre inacabado, mas de grande relevância para iniciar/provocar a mudança. Após um longo caminho percorrido, fomos descrevendo, nos diferentes capítulos deste estudo, através de reflexões e interrogações sobre os factores de impacto da doença oncológica da criança na família, e gostaríamos, agora, de analisar algumas das principais implicações da nossa pesquisa na prática, na investigação e na formação. As mesmas visam contribuir para o desenvolvimento de boas práticas de enfermagem e que minimizem o impacto da doença oncológica da criança na família.

Na prática

- No âmbito das intervenções dos enfermeiros sugerimos que, no contexto das unidades de oncologia pediátricas (UOP), as famílias da criança com doença oncológica sejam foco de atenção de cuidados, de modo a avaliar a sua funcionalidade, o seu suporte social, as suas necessidades de apoio e o impacto da doença.
- As intervenções de enfermagem devem incluir a família nos cuidados prestados à criança com doença oncológica. Nesta óptica, sugerimos que os enfermeiros das UOP envolvam e responsabilizem a família nos cuidados a prestar à criança, de forma a uma melhor redistribuição dos papéis na família, promovendo o fortalecimento da relação conjugal, diminuindo o impacto da doença nos irmãos saudáveis, aumentando o suporte social da família e atenuando as necessidades de apoio dos familiares e amigos.
- No âmbito do contributo dos enfermeiros sugerimos identificar, junto das famílias, os factores responsáveis pelos gastos acrescidos com a doença.
- As acções de educação desenvolvidas pelos enfermeiros, nas UOP, devem ter por base não só as necessidades da criança com patologia oncológica mas todo o contexto social e económico agregado familiar, contexto que a doença emerge. Neste sentido, sugerimos que os enfermeiros utilizem instrumentos, tais como a escala de *graffar* e o QAIDOF.

○ O enfermeiro deve gerar empoderamento nas famílias, instruí-las de competências adequadas à situação e identificar as suas necessidades em relação à orientação para outros profissionais e apoios existentes e disponíveis na sociedade. Este estudo revelou que a perda de rendimento, os gastos acrescidos com a doença e com a medicação, estão intrinsecamente relacionados com o impacto económico com a doença. A apreciação, das famílias das crianças com doença oncológica, deve incluir uma avaliação dos domínios funcionais. Assim, ao nível funcional, destacamos a importância da avaliação do grau de satisfação, de cada membro da família, com a organização familiar, tendo em conta o impacto da doença nos padrões comunicacionais, na redistribuição de papéis e no acréscimo de novas responsabilidades no seio familiar. Salientamos ainda a importância da avaliação das famílias com suporte social percebido (da família, amigos, intimidade e ainda com as actividades sociais). Sugerimos, neste sentido, a utilização da escala de *Graffar* e de *ESSS*.

○ Avaliação das necessidades de apoio de familiares/amigos e as redes de suporte social disponíveis. O enfermeiro deverá avaliar as redes de suporte interno e externo das famílias (compreendendo-se como redes sociais tudo com que o indivíduo se relaciona, não se limitando, por este motivo, apenas à família). No que concerne às redes de suporte interno, sugerimos identificar, dentro da família alargada, pessoas que se interessem pelas necessidades da mesma e lhe forneçam o apoio preciso. No que se reporta às redes de suporte externo, é necessário identificar recursos junto dos amigos, comunidade e sistema nacional de saúde, de forma a fornecer apoio às mesmas e, logo, a minimização do impacto da doença.

○ As repercussões do impacto económico e familiar da doença devem ser conhecidas pelos enfermeiros das UOP, pois as famílias das crianças com doença oncológica, com maior impacto ao nível económico e familiar necessitaram, seguramente de maior e melhor acompanhamento.

○ Seria, igualmente, importante que os enfermeiros tivessem ao seu dispor um conjunto de instrumentos de colheita de dados que permitissem avaliar o impacto da doença oncológica da criança nas famílias, assim suscitando uma melhor compreensão. Consequentemente propomos a inclusão de instrumentos avaliadores do impacto da doença ao nível do funcionamento familiar e das lógicas implicações económicas (como o instrumento que construímos e validamos, o *QAIDOF*, dadas as vantagens já enumeradas).

- Pensar a família na prática de cuidados, significa estudar as suas reais necessidades e tentar minimizar concretamente os seus problemas. Sugerimos que sejam inseridos nas UOP, enfermeiros de Família, para avaliarem e ajudarem as famílias na resolução dos seus problemas, pois é no âmbito hospitalar que eles ocorrem bem como as transições saúde/doença.
- Promover a articulação das unidades de oncologia pediátricas (UOP), nomeadamente nos cuidados de saúde diferenciados, de modo a que o impacto da doença oncológica na criança possa, também, ser minimizado no seio familiar. Sugerimos, ainda que esta articulação seja estabelecida logo após o conhecimento do diagnóstico da criança, permitindo, assim, estabelecer uma relação empática entre famílias e profissionais dos cuidados diferenciados.
- O domicílio deve continuar a ser o contexto natural e privilegiado para a criança com doença oncológica bem como para a família, na tentativa da manutenção da dinâmica familiar. Para isso, seria extremamente eficaz a criação de equipas especializadas constituídas por: Médico de Família, Enfermeiro de Família e Assistente Social, capazes de dar continuidade aos cuidados de que a criança e família necessitam, através da realização de visitas domiciliárias e na tentativa de minimizar as deslocações às UOP.

Na formação

- Aos enfermeiros que trabalham nas UOP, propomos o desenvolvimento de formação graduada e pós-graduada no âmbito da família. Seria, igualmente, importante a criação de cursos, de curta duração, dirigidos aos profissionais que interagem, directamente, com as famílias das crianças com doença oncológica.

Na investigação

- Consideramos pertinente a reaplicação deste estudo/investigação na zona centro e sul do país, para um conhecimento global dos factores preditores do impacto da doença oncológica da criança na família.
- Apoiados no conhecimento dos factores preditores do impacto da doença oncológica da criança na família, seria interessante investigar a construção de um modelo de intervenção junto da família, com o objectivo de minimizar o impacto da doença.

- Igualmente, seria pertinente que os enfermeiros investigassem a relação entre o impacto da doença oncológica da criança na família, e as alterações ao nível do relacionamento conjugal e de que forma elas interagem, no contexto familiar.
- Consideramos ainda e finalmente, que seria pertinente explorar o impacto da doença da criança nos irmãos saudáveis, adoptando para tal uma metodologia qualitativa aplicada aos mesmos.

Referências Bibliográficas

Ackerman, N. W. (1986). *Diagnóstico e tratamento das relações familiares*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Alarcão, M. (2006). *(Des)Equilíbrios Familiares: uma visão sistémica* (2ª ed.). Coimbra: Quarteto.

Almeida, J.; Reis, I. & Norton, L. (2000). Apoio psicossocial, auto-conceito e adaptação psicológica de crianças sobreviventes de leucemia. In: Congresso Nacional de Psicologia da Saúde: *Psicologia na saúde nas doenças crónicas: atas*. 3º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde, Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada, ISBN: 972-8400-24-1.

Almeida L.; & Freire T. (2007). *Metodologia de investigação em psicologia e educação*. 4ª ed. Braga: Psiquilíbrios

Almeida, L.; & Freire T. (2008). *Metodologia da investigação em psicologia e educação*. Braga: Psiquilíbrios.

Almeida, T., & Sampaio, F. (2006). *Suporte social e stress em famílias de indivíduos com paralisia cerebral*. *Psicologia da Saúde, Doença*, 8 (1), pp. 199-206.

Almeida, T., & Sampaio, F. (2007). Suporte social e stress em famílias de indivíduos com paralisia cerebral - impacto das habilitações literárias dos familiares e do nível funcional dos pacientes. *Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais*, 3, pp. 199-206.

Amaro, F. (2001). *A Classificação da Família Segundo a Escala de Graffar*. Lisboa: Fundação Nossa Senhora do Bom Sucesso.

Andrade, A. & Martins, R. (2011). Funcionalidade Familiar e Qualidade De Vida Dos Idosos. *Millennium*, 40, pp. 185-199.

Apóstolo, J.; Gameiro, M. (2005). Referências Onto-epistemológicas e Metodológicas da Investigação em Enfermagem: uma análise crítica. *Revista Referência*, 1, pp 29-30.

Araújo, M. (2011). *A Doença Oncológica na Criança*. 1ª ed. Lisboa: Coisas de Ler Edições.

Azeredo, Z., Amado, J., Silva, H., Marques, I., & Mendes, M. (2004). A Família da Criança Oncológica - Testemunhos. *Ata Médica Portuguesa*, Porto: Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar pp 375-380.

Ballesteros Montero, A. T., & Ulloa Flores, R. E. (2011). Estudio comparativo de las características clínicas, demográficas y el funcionamiento familiar en niños y adolescentes con trastorno obsesivo-compulsivo leve a moderado vs. grave. *Salud mental*, 34, 121-128.

Baptista, M.; & Campos, D (2007). Metodologias de pesquisa em ciências: Análises Quantitativa e Qualitativa. Rio do Janeiro: LTC.

Barr, R.D.; Feeney, D.; Furlong, W. (2004). Economic evaluation of treatments for cancer in childhood. *European Journal of Cancer*, 40, p.1335-1344.

Barrera, M., Fleming, C. F., & Khan, F. S. (2003). The role of emotional support in the psychological adjustment of siblings with cancer. *Child: Care Health & Development*, 30, 103-111.

Barros, L. (1999). *Psicologia Pediátrica: perspectiva desenvolvimentalista*. Lisboa: Climepsi.

Bartlett, S. J., Krishnan, J. A., Riekert, K. B., & Malveaux, F. J. (2004). Maternal depressive symptoms and adherence to therapy. In inner-city *Children with asthma Pediatrics*, 113 (2), pp. 229-237.

Beaton, *et al.*, (1998). Recommendations for the Cross-Cultural Adaptation of Health Status Measures. *American Academy of Orthopaedic Surgeons Institute for Work & Health*. Disponível em: http://med.umn.edu/ortho/prod/groups/med/@pub/@med/@ortho/documents/asset/med_asset_360072.pdf.

Beck, A.; & Lopes, M. (2007). Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(6): pp 670-675.

Beltrão, M. R., Vasconcelos, M. G., & Pontes, C. M. (2007). Câncer infantil: Percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *Jornal de Pediatria*, 83(6), pp. 562-566.

Berbman, R. (1995). Overview of pediatrics. U S National Center for Health Statistics: Adaptado de Montly Vital Statistics Report, 42 (11).

Bielemann, V. (2002). Uma experiência de adoecer e morrer em família. In Elsen, I; Marcon, S.; Silva, M. – *O viver em família e a interface com a saúde e a doença*. 2ª ed. Maringá: Eduem.pp.221-246.

Bogdan, R., & Biklen, S. (2010). *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.

Brody, A. C., & Simmons, L. A. (2007). Family Resiliency during Childhood cancer: the father's perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24 (3), pp. 152-165.

Brown-Hellsten, M. (2006). Doença Crónica, Incapacidade ou Tratamento Terminal para a Criança e Família. In Hockenberry, M. & Winkelstein W.- Wong *Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. 7ª Ed., São Paulo: Elsevier, pp.540-770.

Cacante, J.; &Valencia., M. (2009) – Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer. *Investigación y Educación en Enfermería*, XXVII (2), pp. 170-180.

Caetano, E. (2002). *O Internamento em Hospitais. Elementos Tecnológicos*. Lisboa: Fundação Caloust Gulbenkian.

Campbell, R. (2009). *Dicionário de Psiquiatria*. 8ª ed. Porto Alegre: Artmed Editora.

Campos, E. (2004). Suporte Social e Família. In Filho, J.; Brud, M. -*Doença e Família*. 2ª ed. Casa do Psicólogo, pp 141 – 163.

Carneiro, M. (2010). A Doença Oncológica em Idade Escolar: Articulação e Cooperação entre Hospital, Família e Escola como Contributo para uma Educação Plena. Porto: Universidade Portucalense Infante D. Henrique.

Carrión, P. G. (2005). Experiencias y necesidades percebidas por los niños y adolescentes com cáncer por suas famílias. *Nurse Investigación*, 16, pp. 1-13.

Carvalho, C. (2007). A Necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 54 (1), pp. 87-96.

Cavicchioli, A. C. (2005). *Cancêr infantil: Repercussões nos Irmãos Saudáveis*. Universidade de São Paulo: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto.

Charepe, Z. (2011). O impacto dos grupos de ajuda mútua no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças com doença crónica: Construção de um Mode-

lo de Intervenção Colaborativa. Tese de Doutoramento, Universidade Católica Portuguesa – Instituto Ciências das Saúde, Lisboa.

Chui, C., & Lo, L. (2005). Exploring the changes of the lived experience amongsiblings of children with cancer. *The Journal of Nursing*, 52, pp24-32.

Cohn, R.; Goodenough, B.; Foreman, T.; & Suneson, J. (2003). Hidden financial costs in treatment for childhood cancer: an Australian study of lifestyle implications for families absorbing out-of-pocket expenses. *Pediatric Hematology-Oncology, Australia*.

Conselho Internacional dos Enfermeiros (2000). *Classificação Internacional para a prática de Enfermagem (CIPE/ICNP)*. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros.

Cooke, H., & Philpin, S. (2011). *Sociologia em Enfermagem e Cuidados de Saúde*. Loures: Lusociência.

Creswell, J. (2003). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. 2ª ed. Sage Publications. London.

Dantas, M. *et al.* (2010). *Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família*. *Texto & Contexto Enfermagem*, 19 (2), pp. 229-237.

Decreto-lei nº 133-B/97 de 30 de Maio. Artigo nº 10, p.4.

Decreto-lei nº 133-B/97 de 30 de Maio. Artigo nº 7, p.3.

Despacho nº 7861/2011. D.R II Série. nº 105 (11-05-31), p.23459-23462.

Dibai & Cade (2009). A experiência do acompanhamento de paciente internado em instituição hospitalar. *Revista Enfermagem UERJ*, 17, pp.186-90.

Dockerty, J., Skegg, D., & Williams, S. (2003). Economic effects of childhood cancer on families. *Journal Pediatric Child Health*.

Dolgin, M. P. (1996). Reciprocal influences in family adjustment to childhood. In L. C. In Baide, & A. C. L. & De-Nour - *Cancer and the family*. John Wiley & Sons Ltd, pp. 73-92.

Duhamel, F. (1995). La Santé et la Famille: une approche systémique en soins infirmiers. Paris: Gaetan, Morin editeurs.

Eiser, C., & Upton, P. (2007). Costs of caring for a child with cancer: a questionnaire survey, *Child, care, health*, 4, pp 455-459.

Elman, I; & Silva, M. (2007). Crianças Portadoras de Leucemia Linfóide Aguda: Análise dos Limites de Detecção dos Gastos Básicos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 53 (3),pp 297-303.

Elsen, I; Marcon, S; & Silva, M. (2002). *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Eduem: Maringá.

Esteves, D. (2004). *A Doença Oncológica na Criança*. In: Bilro, M.; & Cruz. - *A Enfermagem Oncológica*. 1ªed. Coimbra: Formasau. pp 166-178.

Faulker, A., Peace, G., & O Keffe, C. (1995). *When a Child has Cancer*. Londres: Chapman.

Fernandes, C. (2015). *A Família como Foco dos Cuidados de Enfermagem*. Escola Superior de Enfermagem Santa Maria, Lusodidacta.

Ferreira, N., Dupas, G., Costa, D., & Sanchez, K. (2010). Câncer e Família: compreendendo os Significados Simbólicos, *Ciências Cuidados Saúde*, 9 (2), pp. 269-277.

Fiamenghi, G., & Messa, A. (2007). Pais, filhos e deficiência: Estudos sobre as relações familiares, *Psicologia Ciência e Profissão*, 27 (2), pp. 236-245.

Figueiredo, M. (2012). Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar: Uma Abordagem Colaborativa em Enfermagem de Família. Loures: Lusociência.

Fortin, M.-F. (2000). *O Processo de investigação: da concepção à realização*. 2^a ed., Loures: Lusociências.

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

Gameiro, J. (1992). Voando sobre a psiquiatria. Análise epistemológica da Psiquiatria Contemporânea. Porto: Edições Afrontamento.

Gameiro, J., & Sampaio, D. (2005). *Terapia Famílias*. 6^a ed., Porto: Afrontamento.

Garófolo, A. (2005). Diretrizes para terapia nutricional em crianças com câncer em situação crítica. *Revista Nutrição*, Campinas, 18 (4), pp 513-527.

Gelesson, *et al.* (2009). Significado da Neutropenia e Necessidades de Cuidado em Domicílio para os Cuidadores de Crianças com Câncer, *Revista Latino-americana Enfermagem*. 17(6).

Gomes, R., Pires, A., Moura, M. D., Silva, L., & Silva, S. G. (2004). Comportamento Parental em Situação de risco do Cancro Infantil, *Análise Psicológica*, 3.

Gordon, L.; Scuffham, P.; & Newman, B (2007). Exploring the economic impact of breast cancers during the 18 months following diagnosis, *Psycho-Oncology*, 16, pp. 1130-1139.

Graff, C., Mandelco, B., Dyches, T. T., Coverston, C. R., Roper, S. O., & Freeborn, D. (2012). Perspectives of Adolescent Siblings of Children with Down

Syndrome Who Have Multiple Health Problems, *Journal of Family Nursing*, 18 (2), pp. 175-199.

Graffar, M. (1956). *Une Méthode de Classification Sociale d'échantillons de la population*. Bruxelles, Courrier.

Grove, S., Burns, N., & Gray, J. (2012). *The Practice of Nursing Research: Appraisal, Synthesis and Generation of Evidence*. Missouri: Saunders.

Hanson, & Kaakinen. (2005). Fundamentos teóricos para a enfermagem de Família. In Hanson, S. - *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família*. Loures: Lusociência, pp.39-50.

Hanson, S. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família - teoria, prática e investigação*. 2ª ed., Loures: Lusociência.

Heath, J., Lintuuran, R., Rigguto, G., Tokatlian, N., & McCarthy, M. (2010). Childhood cancer: its impact financial costs for Australian families, *Pediatric Hematology-Oncology*.

Hill, A. & Hill, M.M. (2003). *Investigação por Questionário*. 2ª ed. Edições Sílabo, Lisboa.

Hockenberry, M.; Wilson, D.; Inkelstein, M. (2006). *Fundamentos de Enfermagem*, 7ª ed. Edições Elsevier, Rio de Janeiro.

Hoekstra-Weebers, J., Jaspers, J., & Kamps, W. &. (2001). Psychological Adaptation and Social Support of Parents of Pediatric Cancer Patients: a prospective longitudinal study, *Journal of Pediatric Psychology*, 26 (4), pp. 225-235.

Instituto Nacional do Câncer (2009). *Particularidades do câncer infantil*. Rio de Janeiro: INCA.

Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil (2009). *Registo oncológico nacional 2005*. Coimbra: ROR Centro.

James, *et al.* (2002). The Care of my Child with Cancer: Parent' Perceptions of caregiving demands, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19 (6), pp. 218-228.

Johnson, A. (2003). Cancer and the family life cycle a practitioner's a guide, *Psycho-Oncology*, 12 (7), pp. 742-744.

Jorge, A. (2004). *Família e hospitalização da criança*. (Re) pensar o cuidar em enfermagem. 1.^aed. Loures: Lusociência.

Kaakinen & Hanson (2010). Theoretical Foundations for the nursing of families. In Kaakinen, Gedaly-Duff, Coelho & Hanson, *Family Health Care Nursing "Theory, Partice and Research"*. Philadelphia: Davis plus, 4^aed. pp.63-102.

Kerr, L.; Harrison, M.; Medves, J.; Tranmer, J. (2004). Supportive Care Needs of Parents of Children with Cancer: Transition from Diagnosis to Treatment, *Oncology Nursing Forum*, 31 (6), pp. 116-126.

Kohlsdorf, M., & Junior, A. (2009). Enfrentamento entre Cuidadores de Pacientes Pediátricos, *Interação em Psicologia*, (13) 2, pp. 263-274.

Kohlsdorf, M., & Júnior, A. (2010). Dificuldades Relatadas por Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Leucemia: Alterações Comportamentais e Familiares, *Interação em Psicologia*, (14) 1, pp. 1-12.

Kohlsdorf, M., & Júnior, A. (2012). Impacto Psicossocial do Cancro Pediátrico para Pais: Revisão da Literatura, *Interação em Psicologia*, (22) 51, pp. 119-129.

Lameiro, D. (2009). *O Acompanhamento psicológico da criança com leucemia*. Curso de Especialização em Ondotopediatria da Faculdade de Medicina Dentária do Porto; Porto.

Lei 7/2009 do Código do Trabalho, art.º 53º.

León Sánchez, D., Camacho Delgado, R., Valencia Ortíz, M. d. R., & Rodríguez-Orozco, A. R. (2008). Percepción de la función de sus familias por adolescentes de la enseñanza media superior, *Revista Cubana de Pediatría*, 80.

Limburg, H., Shaw, A., & McBride, M. (2008). Impact of childhood cancer on parental employment and sources of income: a Canadian pilot study, *Pediatric Blood & Cancer*, 51, pp. 93-98.

Lopes, M. (2005). *O Doente Oncológico e a sua Família*. Lisboa: Climepsi Editores.

Luthar, S. S. (1999). *Poverty and children's adjustment*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Marinheiro, P. (2002). *Enfermagem de Ligação*. Coimbra: Quarteto.

Marinheiro, P. (2009). A família da criança com asma: Factores que influenciam a qualidade de vida do sistema familiar. Tese de Doutoramento, Universidade do Porto, Porto.

Marôco, J. (2011). *Análise Estatística com SPSS o Statistics*. Pero Pinheiro, 5ª ed.

Marques, G.; Araújo, B. & Sá, L. (2012). Adaptação da dinâmica familiar à doença oncológica: estudo da satisfação do suporte social. In: *III Congresso de Investigação em Enfermagem Ibero-americano e de Países de língua oficial Portuguesa*. Coimbra. Suplemento Atas Do III Congresso de Investigação em Enfermagem. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, pp. 196-196.

Marques, G.; Araújo, B. & Sá, L. (2012a). Apoio percebido de amigos e familiares: estudo da satisfação com o suporte social das famílias de crianças com doença oncológica, *Onco-News*, 2, pp 28-32.

Marques, G.; Araújo, B.; & Sá, L. (2012b). Contributos para o Estudo da Satisfação com o Suporte Social dos Pais das Crianças com Doença Crónica, *CADERNOS de Saúde*, 7, (1 e 2), pp 31-39.

McCubbin, M., Balling, K., Peggy, P., Friedrich, S., & Bryne, B. (2002). Family Resiliency in Childhood Cancer, *National Council on Family Relations*, 51, pp. 103-111.

Meleis, A., Sawyer, L. M., IM, E., Messias, D., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging Middle-Range Theory, *Advances in Nursing Science*.

Melillo, A.; & Odeja, E. (2005). *Resiliência Descobrimo as Próprias Fortalezas*. Porto Alegre: Edições: Artemed.

Menezes, C. N. (2007). Câncer infantil: organização familiar e doença. *Revista Mal-Estar e subjetividade*, 7, (1), pp.191 - 210.

Miedema, B., Easley, J., Fortin, P., Hamilton, O., & Mathews, M. (2008). The economic impact on families when a child is diagnosed with cancer. *Current Oncology*, 15, (4), pp. 8-13.

Ministério, S. (2002). Rede de Referência Hospitalar de Oncologia.

Ministério, S., Saúde, A. C., & Oncológicas, C. N. (Dezembro, 2007). *Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas 2007/2010- Orientações Programáticas*.

Molina, M. (2005). *Enfrentando o Câncer em Família*. Universidade Estadual de Maringá, Departamento de Enfermagem. Maringá.

Moore, K. J., Bronte-Tinkew, J., Guzman, L., Ryan, S., & Redd, Z. (2004). What's healthy marriage? Defining the concept. *Child Trends, Research Brief*, 16.

Moreira, D. S. (2007). *Experiências de pais no cuidado ao filho com câncer: um olhar na perspectiva do gênero*. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto: Tese de Doutorado. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.

Moreira, P., & Ângelo, M. (2008). Tornar-se Mãe de Criança com Câncer: Construindo a Parentalidade, *Revista Latino Americana Enfermagem*, 16 (3).

Motta, M. (2002). O entrelaçar de mundos: família e hospital. In I. Elsen, S. Marcon, & M. Silva. *O viver em família e a interface com a saúde e a doença*. 2ª ed., Maringá: Eduem, pp.157-179.

Nascimento, L., Rocha, S., Hayes, V., & Lima, R. (2005). Criança com Câncer e suas Famílias, *Revista Escola Enfermagem Universidade São Paulo*, 39 (4), pp. 469 -467.

Neil-Urban, S., & Jones, J. (2002). Father-to-father support: father of children with câncer share their experience, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19 (3), pp. 97-103.

Nº129/2001, R. d. (17 de Agosto de 2001). Diário da República. I Série-B, nº 190, pp. 5244.

Nóbrega, R. *et al.* (2010). Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica, *Texto & Contexto Enfermagem*, 19 (3), pp. 425-433.

Nunes, L. (2005). Ética na prática de enfermagem. In *XXVI Congresso Português de Cardiologia*, Porto, 11 de Abril de 2005. Recuperado em: <http://www.spc.pt/congresso/documentos/XXVICPCPrograma.pdf>

Nunes, L., Amaral, M., & Gonçalves, R. (2005). *Código deontológico do enfermeiro: dos comentários à análise de casos*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Oliveira, A. (2010). *Resiliência para principiantes*. 1.ª ed., Lisboa: Edições Sílabo.

ONU. (1989). *Convenção dos Direitos da Criança*. Nova Iorque: Assembleia Geral das Nações Unidas.

Opperman, S., & Alant, E., (2003). The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities, *Disability and Rehabilitation*, 25, pp.441-454.

Otto, S. E. (2000). *Enfermagem Oncológica*. Loures: Lusociência. Edições Técnicas e Científicas, Lda.

Paro, D., Paro, J., & Ferreira, D. (2005). *O Enfermeiro e o Cuidar em Oncologia Pediátrica*. 12, pp. 151-157.

Patterson, J. (2002a). Integrating family resilience and family stress theory, *Journal of Marriage and the Family*, 64, pp 349-360.

Patterson, J. (2002b). Understanding family resilience, *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), pp 233-246.

Pedro, I. (2008). Apoio Social e Rede Social às Famílias de Crianças com Câncer.

Pedro, I., Galvão, C., Rocha, S., & Nascimento, R. (2008). Social Support and Families of Children with Cancer: an integrative review, *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16 (3), pp. 477-487.

Pedro, J. (2009). *Parceiros no Cuidar: A Perspetiva do Enfermeiro no Cuidar com a Família a Criança com Doença Crónica*. Tese de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto.

Peixoto, M.; & Santos, C. (2009). Estratégias de Coping na Família que presta Cuidados, *Cadernos de Saúde*. 2 (2), pp 87-93.

Pereira, L., Magni, R., Mingione, I., & Caran, E. (2009). Os Desafios diários do Cuidador de Crianças e de Adolescentes com Cancêr. *Prática Hospitalar*, 62, pp. 51-53.

Pereira, M. G. (2007a). Família, Saúde e doença: Teoria, prática e investigação. In Teixeira, J.C. - *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi.

Pereira, M., & Lopes, C. (2002). *O Doente Oncológico e a sua Família*. Lisboa: Climepsi Editores.

Pereira, M., & Lopes, C. (2005). *O Doente Oncológico e a sua Família*. Lisboa: Climepsi Editores.

Pestana, M.; & Gageiro, J. (2008). *Análise de dados para ciências sociais: A Complementaridade do SPSS*. 5ª ed., Lisboa: Edições Sílabo.

Pinto & Cruz (2012). Impacto económico da doença oncológica na família: uma revisão sistemática da literatura, *Transferibilidade do conhecimento em Enfermagem de Família*. Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto.

Pinto, C. (1994). *A Formação em Enfermagem Oncológica: desenvolvimento de uma unidade curricular*. Porto: Trabalho de Investigação apresentado na Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Pitceathly, C., & Maguire, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: A review, *European Journal of Cancer*, 39(11), pp.1517-1524.

Plano Oncológico Nacional (2001-2005). D.R. Iª Série. nº 190 (01-08-17), pp.5241-5247.

Polít, D., & Beck, C. (2011). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Avaliação de evidências para a prática da enfermagem*. Porto Alegre: Artmed.

Polit, D., Beck, C. T., & Hungler, B. P. (2004). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação e utilização*. 5ed., Porto Alegre: Artmed.

Popper, K. (2007). *A lógica da pesquisa científica*. 13ªed., São Paulo: Editora Cultrix.

Porto, C. R. (2008). *Registo Oncológico - 2007*. Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil, EPE.

Porto, C. R. (2009). *Registo Oncológico - 2008*. Porto: Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil, EPE.

Portugal, Alto Comissariado da Saúde (2009). *Comissão Nacional da Criança e do Adolescente 2004-2008*. Lisboa: Alto Comissariado da Saúde.

Portugal, Ministério da Saúde (2002). *Direcção geral da saúde -Rede de Referência*.

Portugal. Direcção-Geral da Saúde (2012) – *Circular Normativa N°12/DGCG. 2012-01-30. Isenção e dispensa do pagamento de taxas moderadoras no âmbito da doença oncológica* [Em linha]. Lisboa: Direcção Geral da Saúde. [Consult. 7 Fev. 2012]. Disponível WWW:<URL:<http://www.minsaude.pt/NR/rdonlyres/5F9D7548EEDC24718AFB2E55D01F575B1/CircularNormativa122012.pdf> .

Portugal. Ministério da Saúde. Direcção-Geral da Saúde (2007) – *Plano nacional de prevenção e controlo das doenças oncológicas 2007/2010*. Lisboa: DGS. [Consult. 6 Fev. 2012].Disponível em WWW: <URL:<http://www.portalda saude.pt/NR/rdonlyres/F1EE7092-2F30-4987>.

Regateio, F., & et al. (2004). Enfermagem Oncológica. In D. Esteves, *O Impacto da Doença Oncológica na Criança e Família*, Coimbra: Formasau. pp. 166-177.

Relvas, A. P. (2004). *O Ciclo Vital da Família: Perspetiva Sistémica*. 3ªed. Porto: Edições Afrontamento.

Relvas, A. P. (2007). *A mulher na família: em torno dela*. In I. R. P., & M. Alarcão, *Novas Formas de Famílias*, 2ª ed., Coimbra: Quarteto, pp. 229-337.

Relvas, A., & Alarcão, M. (2002). *Novas formas de família*. Coimbra: Quarteto.

Republica, D. d. (6 de Agosto de 2009). *Comparticipação para deslocações*. Artigo 8º, Artigo 9º, pp. 5101.

Ribeiro & Guterres (2001) – Social Support and quality of life in chronic mental disease patients submitted to different housing treatment programs, *Quality of Life Research*, 10(7), pp 275.

Ribeiro, J. (1994). A Importância da Família como Suporte Social na Saúde. In L. Almeida & I. Ribeiro (Org.), *Família e Desenvolvimento*. Portalegre: APPORT.

Ribeiro, J. (1999). *Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)*. 3 (XVII). Análise Psicológica.

Ribeiro, J. (2007). *Introdução à Psicologia da Saúde*. 2ª ed., Coimbra: Quarteto.

Riper, M. (2007). Families of Children with Down Syndrome: Responding to “A Change in Plans” with Resilience, *Journal of Pediatric Nursing*, 22(2), pp.116-128.

Robaina Suárez, G., & Rodríguez, V. (2000). Comportamiento del desarrollo sicomotor en el menor de 1 año, en relación con el manejo y funcionamiento familiar, *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 16, pp 540-544.

Rocha, S., Nascimento, L., & Lima, R. (2002). Enfermagem Pediátrica e Abordagem da Família: subsídios para o ensino de graduação, *Revista Latino-americana Enfermagem*, 10 (5), pp. 709-14.

Rolland, J. (1995). Doenças Crônicas e o ciclo de vida familiar. In C. B. & M. Mcgoldrick, *As mudanças no ciclo de vida familiar*. 2ª ed, Porto Alegre: Art-med, pp. 373-389.

RORENO (2011). *Tumores Infantis 1997-2006* - Região Norte do País. Porto.

Rossi, P.G., *et al.* (2007) – Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver: the Italian survey of dying of cancer, *Journal of Epidemiological Community Health*. 61, pp.547-554.

Sabbeth, B. (1984). A Compreensão do Impacto sobre Famílias das Doenças Crônicas da Infância, *Clinicas Pediátricas das Américas do Norte*, 3, (1).

Saltzman, W. R., Pynoos, R. S., Lester, P., Layne, C. M., & Beardslee, W. R. (2013). Enhancing Family Resilience Through Family Narrative Co-construction, *Clinical Child and Family Psychology Review*, 16(3), pp 294-310.

Sampaio, D., & Gameiro (2005). *Terapia Familiar*. Porto. Edições Afrontamento.

Sanchez, K., Andrade, F. N., Dupas, G., & Costa, D. (2010). Apoio Social à Família do Paciente com Câncer: identificando caminhos e direções, *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63 (2), pp. 290-9.

Santos, A.; Pollyanna, H.; Ferraz, H.; & Silva, S. (2012). Conhecendo a Funcionalidade Familiar sob a Ótica do Doente Crônico, *Texto & Contexto Enfermagem*. 21(4), pp.879-886.

Santos, C. (2006). Representação Cognitiva e Emocional, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida no Doente e Família. Coimbra: Formasau.

Santos, C. (2009). *Adaptação Familiar à Doença Oncológica*. Universidade do Porto: Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.

Santos, C., Ribeiro, & J. Lopes, C. (2003). Estudo de Adaptação da Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS): A Pessoa com Diagnóstico de Doença Oncológica, *Psicologia, Saúde & Doença*, 4 (2), pp. 185-204.

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

Santos, M. (2010). Vivência Parental da Doença Crónica. Estudo sobre a experiência subjetiva da doença em mães de crianças com fibrose quística e com diabetes. 1ª Ed. Lisboa: Edições Colibri; Instituto Politécnico de Lisboa.

Sharp, L;& Timmons, A. (2010). The financial impact of a cancer diagnosis. *Dublin: National Cancer [Em linha] Registry/Irish Cancer Society*, [Consult. 6 Fev. 2012] Disponível em WWW :<URL:<http://www.ncri.ie/pubs/pubfiles/Financial%20impact%20of%20a%20cancer%20diagnosis.pdf>>

Silva, C. (2009). *A Pessoa que Cuida da criança com Cancro*. Universidade do Porto: Dissertação de Mestrado em Ciências de enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.

Silva; C. (2001). *Como Câncer (Des)Estrutura a Família – 1ªed.*, annablume, São Paulo.

Silva, F. (2008). As Repercussões do Câncer Infantil na Relação Conjugal dos Pais, *Universidade de São Paulo - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto*, Ribeirão Preto.

Silva, F., Andrade, P., Barbosa, T., Hoffmann, M., & Macedo, C. (2009). Representação do Processo de Adoecimento de Crianças e Adolescentes Oncológicos Junto de Familiares, *Escola Anna Nery Revista Enfermagem*, 13 (2), pp. 334 - 341.

Silva, M., Collet, N., Silva, K., & Moura, F. (2010). Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância, *Acta Paul Enfermagem*, 23 (3), pp. 359-65.

Silva, S., Pires, A., Gonçalves, M., & Moura, M. (2002). Cancro Infantil e Comportamento Parental. *Psicologia, Saúde & doenças*, 3 (1), pp. 43-60.

Simon, J., Murphy, J., & Smith, S. (2005). Understanding and fostering family resilience, *The Family Journal: counseling and therapy for couples and families*, 13(4), pp 427-436.

Sloper, P. (2006). Needs and responses of parents following the diagnosis of childhood cancer, *Child: Care, Health and Development*. 22(3), pp 187-202.

Sluzki, C. (2003). *A rede social na prática sistêmica*. Alternativas terapêuticas. 3ª ed., São Paulo: Casa do Psicólogo.

Smilkestein, G. (1978). The Family APGAR: A Proposal for a Family Function Test and Its Use By Physicians, *The Journal of Family Practice*, (6), pp1231-1239.

Soares, E. (2013). *Os familiares e o processo de internamento de um membro da família no hospital: vivenciar uma transição*. Universidade do Porto: Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.

Sória, D., Bittencourt, A., Menezes, M., Sousa, C., & Souza, S. (2009). Resiliência na área da Enfermagem em Oncologia. *Acta Paul Enfermagem*, 22, pp. 702-706.

Sousa, L. (2005). *Famílias Multiproblemáticas*. 1ª ed. Coimbra: Quarteto.

Sousa, P (2013). O exercício parental durante a hospitalização do filho: Intencionalidades terapêuticas de enfermagem face à parceria de cuidados. Universidade Católica Portuguesa: Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem, Porto.

Sousa, V; Driessnack, M; & Mendes, I (2007). Revisão dos Desenhos de Pesquisa Relevantes para Enfermagem. Parte 1: desenhos de pesquisa quantitativa, *Revista Latino-americana. Enfermagem*; 15(3).

Steffen, B. C., & Castoldi, L. (2006). Sobrevivendo à tempestade: A influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal, *Psicologia: Ciência e Profissão*, 26 (3), pp 406-425.

Stommel, M.; Given, C.W.; & Given, B.G. (1994). The cost of cancer home care to families, *Cancer*, 71, (5), pp.1867-1874.

Subtil, C. (1995). A Família, a Criança com Doença Grave e os Pedidos Expressos em Cuidados de Enfermagem - subsídios para a formação dos enfermeiros de saúde infantil e pediátrica. Coimbra: Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação - Universidade de Coimbra.

Tavares, E.; Segóvia, A.; & Paula, E. (2007). A família frente ao tratamento da criança com câncer: revisão de literatura, *Revista Fafibe*: (3).

Teixeira, R. (2012). Impacto da Doença Oncológica dos Pais em Filhos Adultos Cuidadores: Morbilidade Psicológica, Funcionamento Familiar, Suporte Social, Crescimento Pós-Traumático e Reatividade Fisiológica. Tese de Doutoramento em Psicologia da Saúde, Universidade do Minho.

Valle, E. R. (1994). A Psicologia na Formação e Manutenção do Desempenho da Enfermeira Pediátrica. *Revista Paul.Enfermagem*, (4).

- Valle, E. R. (1997). *Câncer Infantil: compreender e agir*. Campinas: PsyII.
- Valle, E. R. (1999). *Psicooncologia pediátrica: Vivências de crianças com câncer*. Ribeirão Preto: SP: Scala.
- Valle, M.; Menezes, C.; Passareli, P.; & Drude, F. (2007). *Câncer Infantil: organização familiar e doença*, VI (1), pp. 191-210.
- Vieira, N. et al. (2008). O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *RBPS*, 21 (1), pp. 55-60.
- Wagner, L.; & Lacey, M.D. (2004) – The hidden costs of cancer care: an overview with implications and referral resources for oncology nurses, *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 8, (3) ,pp. 279-286.
- Walsh, F. (2005). *Fortalecendo a resiliência familiar*. São Paulo: Roca.
- Walsh, F. (2007). Traumatic loss and major disasters: Strengthening family and community resilience, *Family Process*. 46(2), pp. 207-227.
- Woodgate, R. (2006) - Life is never the same: childhood cancer narratives, *European Journal of Cancer Care*, 15, pp. 8-18.
- World Health Organization [WHO] (2010). *Facts related to chronic diseases*. Obtido em 16 de Dezembro de 2013, de http://www.who.int/topics/chronic_disease/en.
- World Health Organization [WHO] (2000). *Munich Declaration. Nurses and midwives: a force for health*. Copenhagen: World Health Organization.
- Wright, L., & Leahey, M. (2009). *Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. São Paulo: Roca.

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

www.ccdr-n.pt- *Comissão de Coordenação e Desenvolvimento Regional do Norte*, Mapa Norte de Portugal.1-7-2013.

Yeh, C. H. (2003). Dynamic Coping Behaviors and the process of Parental response to Child's Cancer, *Applied Nursing Research*, 16, (4), pp.244-255.

Young, B., Dixon-Woods, M., & Heney, D. (2002). Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer, *Social Science & Medicine*. 55, pp 1835-1846.

Anexos

Anexo I - Guião de Entrevista



Exmos. Pais:

O meu nome Goreti Marques encontro-me a realizar o Doutoramento em Enfermagem, no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica do Porto, sob a orientação da Professora Doutora Beatriz Araújo e o Professor Doutor Luís Sá.

Este inquérito destina-se a uma investigação sobre o Impacto da doença oncológica da criança na família. O que pretendo conhecer é a sua perspetiva, por isso não existem respostas corretas ou erradas. Para isso peço-lhe que responda a cada uma das questões formuladas. Os dados por si fornecidos serão utilizados estritamente para este estudo, garantindo-se o anonimato e a confidencialidade dos mesmos (ver anexo Consentimento Informado livre e esclarecido para participação em investigação). Qualquer dúvida estou disponível.

Agradeço desde já a sua disponibilidade e tempo despendido, sem a qual este estudo seria impossível.

Atentamente

Goreti Marques

1 Área de residência: _____

2 Agregado familiar com _____ n^o de elementos

Lugar que a criança/adolescente ocupa na fratria:

Filho único

Filho mais velho

Filho do meio (entre outros)

Filho mais novo

2.1 DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO AGREGADO FAMILIAR

Parentesco	Sexo	Idade	Habilitações	Profissão	Estado civil	Problemas de saúde

2.2 Escolaridade dos Pais:

Pai:

Sem escolaridade

4º Ano

Até ao 6º

Até ao 9º Ano

11º /12º Ano

Bacharelato

Licenciatura

Mestrado/Doutoramento

Outros

Mãe:

Sem escolaridade

4º Ano

Até ao 6º

Até ao 9º Ano

11º /12º Ano

Bacharelato

Licenciatura

Mestrado/Doutoramento

Outros

3-Tipo de transporte que utiliza nas deslocações para o hospital?

3-1 Transporte próprio

3-2 Ambulância

3-3 Táxi

3-4 Outro

3-5 Especifique _____

4-Quanto gasta em média em cada deslocação ao hospital?

4.1 Habitualmente quantas vezes por mês se deslocam em média ao hospital?

5 Quem acompanha a criança durante as deslocações ao hospital?

5.1 Pai

5.2 Mãe

5.3 Pai e Mãe

5.4 Avós

5.5 Outros

5.6 Especifique _____

6 Deixou de trabalhar para acompanhar o seu filho durante esta fase da doença?

6.3 Sim

6.4 Há quanto tempo

6.5 Não

6.6 Se não, como consegue conciliar o seu trabalho com a doença do seu filho?

7 Algum dos pais continua a trabalhar?

7.1- Sim

7.2 - Não

8 Considera que a doença do seu filho implicou gastos económicos acrescidos?

8.1- Sim

8.2- Não

8.3 -Se Sim a que nível? _____

9 Em média quais eram os seus rendimentos mensais antes da doença do seu filho?

10 Após a doença do seu filho quais passaram a ser os seus rendimentos mensais?

11 Teve necessidade de recorrer ao apoio de algum subsídio para fazer face à doença do seu filho?

11.1 Sim

11.2 Não

11.3 Se sim qual? _____

11.4 Considera que os apoios fornecidos pelo Sistema Nacional de Saúde são suficientes para fazer face à doença?

Sim

Não

11.5 Se sim quais são os principais apoios fornecidos pelo Sistema Nacional de Saúde, de que dispõe?

11.6 Esses apoios surgiram logo no início da doença e têm-se mantendo da mesma forma ao longo de toda a fase da doença.

Sim

Não

Se não especificar: _____

12 Recorreu ao apoio financeiro da sua família/amigos para fazer face às despesas da doença do seu filho?

Sim

Não

13 Em média quanto gasta cada vez que tem de se deslocar com o seu filho ao hospital de dia/consulta de pediatria para realizar um tratamento?

14 – Este gastos estão relacionados nomeadamente com o quê?

15 – Em média quanto gasta de cada vez que o seu filho se encontra hospitalizado?

16 – Estes gastos estão relacionados nomeadamente com o quê?

17 - Em média quanto gasta por mês em medicação?

18 – Para fazer face às diferentes despesas inerentes à doença do seu filho sentiu necessidade de mobilizar algum dinheiro que tinha em poupanças/planos de educação?

18.1 Sim

18.2 Não

19– Em alguns momentos sente que abandonou todos os seus projetos pessoais e profissionais para cuidar do seu filho durante este longo caminho da doença.

Sim

Não

20 - O facto da criança doente se tornar uma prioridade e o centro de todas as atenções, leva a que vocês enquanto pais se sintam afastados um do outro e por vezes sintam uma “*falta de espaço*” para estarem um com o outro.

Sim

Não

21 – De que forma que é os irmãos manifestam as ausências do irmão/mãe devido às hospitalizações e a focalização de grande parte das atenções na criança doente.

22 – Sente que alguns dos seus amigos e familiares se afastaram por não saberem como reagir face à doença do filho?

Sim

Não

23 -Sente que ao longo do tempo a sua relação conjugal foi afetada pela doença do seu filho?

Sim

Não

24 - Somando todos os aspetos, qual considera ser o que a doença do seu filho provocou na sua vida?

Anexo II - Autorização concedida pela Instituição

Exma Senhora
Enf.ª Goreti Filipa Santos Marques
Serviço de Pediatria
IPOPFG, EPE

S/ Ref.	Data	N/ Ref. CA/ 292	Data 2010.12.13
---------	------	--------------------	--------------------

Assunto: Recolha de dados

Venho informar que, o pedido de recolha de dados solicitado, sob o tema "O Impacto Económico e Social da Doença Oncológica da Criança na Família", foi autorizado, devendo para o efeito contactar a Dra. Lucília Norton – Directora Serviço de Pediatria, a fim de acordar a data de início.

Com os melhores cumprimentos,



Dr. Laranja Pontes
Presidente do Conselho de Administração

RUA DR. ANTÓNIO BERNARDINO DE ALMEIDA
4200-072 PORTO - PORTUGAL

T. (+351) 22 508 40 00
F. (+351) 22 508 40 01

E-MAIL:
diripo@ipoporto.min-saude.pt

Capital Social: 39.900.000,00€ Registrado na Conservatória do Registo Comercial do Porto com o N.º 57884 - NIPC 506 362 299

QUALIDADE



Anexo III - Formulário de Consentimento Informado das Famílias



Doutoramento em Enfermagem

Estudo de Investigação

“O Impacto da Doença Oncológica da Criança na Família”

Assunto: Consentimento Informado

Por favor leia com muita atenção a seguinte informação. Se considerar que algo está incorreto ou que não está claro, por favor não hesite em solicitar informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita por favor assine o documento.

Este projeto de investigação insere-se no Curso de Doutoramento em Enfermagem, da Universidade Católica Portuguesa do Porto, sob a orientação da Professora Doutora Beatriz Araújo e do Professor Doutor Luís Sá. Com o mesmo pretendemos conhecer as dimensões do impacto da doença oncológica da criança na família e construir um instrumento de avaliação do impacto da doença oncológica da criança na família.

Para o efeito surgiu a necessidade de se realizarem inquéritos por via de um questionário, auto-preenchidos por um familiar da criança, e pertencente ao seu agregado familiar. Neste sentido solicita-se o seu consentimento, para assegurar que serão mantidos os seguintes pressupostos:

- i. a participação é de caráter voluntário e garante-se a ausência de prejuízo para no âmbito assistencial;
- ii. é garantida a confidencialidade dos dados e, o uso exclusivo dos mesmos no âmbito do presente estudo;
- iii. é garantido o anonimato, não exigindo preenchimento do nome da criança, nem de nenhum dos seus familiares.

Agradecemos a sua colaboração, sem a qual este estudo seria inviabilizado.

1

Assinatura do Investigador: _____

Declaro que li e compreendi este documento, bem como as informações que me foram fornecidas pelo investigador. Foi-me garantida de em qualquer altura recusar participar no estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar no estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando que apenas serão utilizado para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo investigador.

Nome do Participante: _____

Assinatura do Participante: _____

Data: /_/



Doutoramento em Enfermagem

Estudo de Investigação

“O Impacto da Doença Oncológica da Criança na Família”

Assunto: Consentimento Informado

Por favor leia com muita atenção a seguinte informação. Se considerar que algo está incorreto ou que não está claro, por favor não hesite em solicitar informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita por favor assine o documento.

Este projeto de investigação insere-se no Curso de Doutoramento em Enfermagem, da Universidade Católica Portuguesa do Porto, sob a orientação da Professora Doutora Beatriz Araújo e do Professor Doutor Luís Sá. Com o mesmo pretendemos conhecer as dimensões do impacto da doença oncológica da criança na família e construir um instrumento de avaliação do impacto da doença oncológica da criança na família.

Para o efeito surgiu a necessidade de se realizarem inquéritos por via de um questionário, auto-preenchidos por um familiar da criança, e pertencente ao seu agregado familiar. Neste sentido solicita-se o seu consentimento, para assegurar que serão mantidos os seguintes pressupostos:

- i. a participação é de caráter voluntário e garante-se a ausência de prejuízo para no âmbito assistencial;
- ii. é garantida a confidencialidade dos dados e, o uso exclusivo dos mesmos no âmbito do presente estudo;
- iii. é garantido o anonimato, não exigindo preenchimento do nome da criança, nem de nenhum dos seus familiares.

Agradecemos a sua colaboração, sem a qual este estudo seria inviabilizado.

1

Assinatura do Investigador:

Graciela Riquelme

Declaro que li e compreendi este documento, bem como as informações que me foram fornecidas pelo investigador. Foi-me garantida de em qualquer altura recusar participar no estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar no estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando que apenas serão utilizado para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo investigador.

Nome do Participante: _____

Assinatura do Participante: _____

Data: / /

Anexo IV - Instrumentos de Recolha de Dados



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – PORTO

**QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DO “IMPACTO DA DOENÇA
ONCOLÓGICA DA CRIANÇA NA FAMÍLIA” (QAIDOF)**

INVESTIGADOR: Goreti Marques

1



Exmos. Pais:

O meu nome Goreti Marques encontro-me a realizar o Doutoramento em Enfermagem, no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica do Porto, sob a orientação da Professora Doutora Beatriz Araújo e o Professor Doutor Luís Sá.

Este inquérito destina-se a uma investigação sobre o Impacto da doença oncológica da criança na família. O que pretendo conhecer é a sua perspetiva, por isso não existem respostas corretas ou erradas. Para isso peço-lhe que responda a cada uma das questões formuladas. Os dados por si fornecidos serão utilizados estritamente para este estudo, garantindo-se o anonimato e a confidencialidade dos mesmos (ver anexo Consentimento Informado livre e esclarecido para participação em investigação). Qualquer dúvida estou disponível.

Agradeço desde já a sua disponibilidade e tempo despendido, sem a qual este estudo seria impossível.

Atentamente

Goreti Marques

I DADOS DA CRIANÇA

a) Em que ano a doença do seu filho foi doença diagnosticada? _____

b) Em que fase de tratamento se encontra a criança atualmente?

Fase de Diagnóstico	<input type="checkbox"/>
Fase de Tratamento	<input type="checkbox"/>
Fase de Manutenção	<input type="checkbox"/>

c) Qual o diagnóstico do seu filho? _____

d) A criança doente é:

Filho único	<input type="checkbox"/>
Filho mais velhos	<input type="checkbox"/>
Filho do meio	<input type="checkbox"/>
Filho mais novo	<input type="checkbox"/>

II DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO AGREGADO FAMILIAR

Preencha por favor o quadro com os elementos do seu agregado familiar:

Parentesco	Sexo	Idade	Habilitações	Profissão	Estado civil	Problemas de saúde

a) Qual a sua área de residência? _____

III) DADOS DE CARACTERIZAÇÃO SOCIOECONÓMICA DA FAMÍLIA

a) De acordo com a sua opinião, assinale (com um X), por favor, a frequência com que utiliza cada um dos transportes nas deslocações ao hospital com o seu filho.

1-Nunca; 2-Poucas Vezes; 3-Algumas Vezes; 4-Bastantes Vezes; 5-Sempre

	1	2	3	4	5
Transporte próprio					
Ambulância e outros transportes					

b) Assinale (com um X), por favor, quanto gasta em média nas deslocações com o seu filho ao hospital para realizar tratamentos/consultas?

Até 10 euros	
10-15 euros	
15-20 euros	
>20euros	
Não tem gastos com transportes	

c) Assinale (com um X), por favor, se o seu subsistema de saúde/seguro lhe comparticipa alguns desses gastos em deslocações?

Algumas comparticipações	
Nenhumas comparticipações	

d) Assinale (com um X), por em média com que frequência ao hospital se desloca com o seu filho ao hospital para realizar tratamentos/consultas?

1 a 6 vezes por mês	
Em dias alternados	
Diariamente	

e) Assinale (com um X), quem é o cuidador principal da criança.

1-Nunca; 2-Poucas Vezes; 3-Algumas Vezes; 4-Bastantes Vezes; 5-Sempre

	1	2	3	4	5
Mãe					
Pai					
Avós					

f) Algum de vocês continuou a trabalhar após o diagnóstico da doença do vosso filho?

Sim _____ Não _____

g) De acordo com a sua opinião, indique por favor, até que ponto cada uma das seguintes afirmações é verdadeira para a sua família. Pontue cada afirmação com a seguinte escala (assinale com O).

1-Nunca; 2-Poucas Vezes; 3-Algumas Vezes; 4-Bastantes Vezes; 5-Sempre

A doença do vosso filho provocou perda/diminuição dos rendimentos familiares.	1	2	3	4	5
A doença do vosso filho gerou gastos económicos acrescidos na vossa vida	1	2	3	4	5
Sentiram necessidade de recorrer ao apoio financeiro de familiares/amigos para fazer face às despesas da doença.	1	2	3	4	5
Face às alterações que a doença oncológica do vosso filho provocou, sentiram necessidade de uma redistribuição de papéis entre o casal.	1	2	3	4	5
Face a todas as dificuldades inerentes à doença do vosso filho, enquanto casal, sentem que têm vivenciado um fortalecimento da vossa relação.	1	2	3	4	5

h) Recorreram a alguns apoios aos seguintes apoios:

	Sim	Não
Bonificação por Deficiência a Crianças e Jovens (de cerca de 59 euros)		
Subsídio por Assistência de Terceira Pessoa (de cerca de 88 euros)		

i) Se recorreu a alguns desses apoios, assinale (com X) por favor, quando surgiram:

1º Mês após o diagnóstico da doença	
2 ou mais meses após o diagnóstico da doença	

j) Em média quais são os vossos gastos mensais em medicação?

Até 10 euros	
10 a 40 euros	
Mais de 50 euros	

IV) IMPACTO ECONÓMICO DA DOENÇA ONCOLÓGICA DA CRIANÇA NA FAMÍLIA

De acordo com a sua opinião, indique por favor, até que ponto cada uma das seguintes afirmações é verdadeira para a sua família. Pontue cada afirmação com a seguinte escala (assinale com O).

1-Discordo Totalmente;
2-Discordo;
3-Nem Discordo Nem Concordo;
4-Concordo;
5-Concordo Totalmente

A doença provocou na nossa família aumento dos gastos nos cuidados a ter com a higiene da criança	1	2	3	4	5
A doença provocou na nossa família aumento dos gastos nos cuidados a ter na higiene da casa	1	2	3	4	5
A doença provocou na nossa família uma perda de rendimento familiar	1	2	3	4	5
A doença provocou na nossa família aumento dos gastos com a medicação da criança	1	2	3	4	5
A doença provocou na nossa família aumento dos gastos na tentativa de satisfazer as vontades da criança doente.	1	2	3	4	5
A doença provocou na nossa família aumento dos gastos com os irmãos saudáveis, na tentativa de compensá-los pelas ausências	1	2	3	4	5
A doença provocou na nossa família aumento dos gastos com a alimentação do cuidador.	1	2	3	4	5
A doença provocou na nossa família aumento dos gastos com a alimentação da criança doente.	1	2	3	4	5
A doença provocou na nossa família aumento dos gastos com as deslocações ao hospital para tratamentos/consultas.	1	2	3	4	5
A doença provocou na nossa família aumento dos gastos com a aquisição de materiais médicos (por ex: seringas, máscaras, desinfetantes, entre outros).	1	2	3	4	5
A doença provocou na nossa família um aumento de despesas com o número de refeições fora de casa, por parte da criança e do cuidador.	1	2	3	4	5
A doença provocou na nossa família aumento das despesas em meios de comunicação com familiares.	1	2	3	4	5

V) IMPACTO DA DOENÇA ONCOLÓGICA DA CRIANÇA NA FAMÍLIA

De acordo com a sua opinião, indique por favor, até que ponto cada uma das seguintes afirmações é verdadeira para a sua família. Pontue cada afirmação com a seguinte escala (assinale com O)

**1-Discordo Totalmente;
2-Discordo;
3-Nem Discordo Nem Concordo;
4-Concordo;
5-Concordo Totalmente**

Alguns dos nossos amigos e familiares afastaram-se por não saberem como reagir face à doença.	1	2	3	4	5
A doença influenciou o nosso relacionamento conjugal.	1	2	3	4	5
Apesar de todas as dificuldades inerentes à doença, vivenciamos um fortalecimento da vossa relação enquanto casal.	1	2	3	4	5
A doença provocou uma diminuição das nossas atividades sociais.	1	2	3	4	5
A doença provocou uma diminuição das nossas despesas na área das atividades sociais.	1	2	3	4	5
A doença levou ao cancelamento de férias.	1	2	3	4	5
A doença levou ao cancelamento de atividades de lazer.	1	2	3	4	5
A doença gerou diminuição do rendimento familiar.	1	2	3	4	5
Após conhecermos o diagnóstico do nosso filho sentimos necessidade da existência de um grupo de apoio.	1	2	3	4	5
Gostaríamos que esse grupo fosse constituído por profissionais de saúde e outros pais, com quem pudéssemos partilhar experiências.	1	2	3	4	5
Face às despesas que emergiram com a doença sentimos necessidade em mobilizar poupanças.	1	2	3	4	5
Sentimos que tivemos de abandonar os nossos projetos pessoais para cuidar do nosso filho.	1	2	3	4	5
Sentimos que tivemos de abandonar os nossos projetos profissionais para cuidar do nosso filho	1	2	3	4	5
O facto da doença da criança se tornar uma prioridade nas nossas vidas, sentimo-nos mais afastados enquanto casal.	1	2	3	4	5
A doença fez com nós sentíssemos “falta de espaço“ para estarmos juntos enquanto casal.	1	2	3	4	5

VI) PERCEÇÃO DO IMPACTO DA DOENÇA ONCOLÓGICA DA CRIANÇA NOS IRMÃOS SAUDÁVEIS

De acordo com a sua opinião, indique por favor, até que ponto cada uma das seguintes afirmações é verdadeira para a sua família. Pontue cada afirmação com a seguinte escala (assinale com O)

1-Discordo Totalmente; 2-Discordo; 3-Nem Discordo Nem Concordo; 4-Concordo; 5-Concordo Totalmente
--

Os irmãos saudáveis face às hospitalizações do irmão manifestaram: depressão	1	2	3	4	5
Os irmãos saudáveis face às hospitalizações do irmão manifestaram: raiva.	1	2	3	4	5
Os irmãos saudáveis face às hospitalizações do irmão manifestaram: ciúme.	1	2	3	4	5
Os irmãos saudáveis face às hospitalizações do irmão manifestaram: ansiedade.	1	2	3	4	5
Os irmãos saudáveis face às hospitalizações do irmão manifestaram: isolamento social.	1	2	3	4	5
Os irmãos saudáveis face às hospitalizações do irmão manifestaram: o sentimento de ter de crescer mais "rápido".	1	2	3	4	5
Os irmãos saudáveis face às hospitalizações do irmão manifestaram: o sentimento ser eles a assumir as rotinas de casa.	1	2	3	4	5
Os irmãos saudáveis face às hospitalizações do irmão manifestaram: diminuição do rendimento escolar.	1	2	3	4	5
Os irmãos saudáveis face às hospitalizações do irmão manifestaram: queixas psicossomáticas como chamadas de atenção.	1	2	3	4	5
Os irmãos saudáveis face às hospitalizações do irmão manifestaram: dificuldades em se adaptarem à doença.	1	2	3	4	5

VII) PERCEÇÃO DAS INTERVENÇÕES DOS ENFERMEIROS QUE CONTRIBUEM PARA MINIMIZAR O IMPACTO DA DOENÇA ONCOLÓGICA DA CRIANÇA

De acordo com a sua opinião, indique por favor, até que ponto cada uma das seguintes afirmações é verdadeira para a sua família. Pontue cada afirmação com a seguinte escala (assinale com O).

**1-Discordo Totalmente;
2-Discordo;
3-Nem Discordo Nem Concordo;
4-Concordo;
5-Concordo Totalmente**

Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros sobre o impacto da doença na nossa vida social contribuíram para minimizar o impacto da doença.	1	2	3	4	5
Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros sobre o impacto da doença na nossa vida profissional contribuíram para minimizar o impacto da doença.	1	2	3	4	5
Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros sobre o impacto da doença na nossa vida familiar contribuíram para minimizar o impacto da doença.	1	2	3	4	5
Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros sobre a importância da reorganização de algumas funções na nossa estrutura familiar contribuíram para minimizar o impacto da doença.	1	2	3	4	5
A disponibilidade manifestada pelos enfermeiros para conhecer as necessidades da nossa família, contribuiu para minimizar o impacto da doença.	1	2	3	4	5
A disponibilidade manifestada pelos enfermeiros para conhecer as implicações económicas da doença na nossa família, contribuiu para minimizar o impacto da doença.	1	2	3	4	5
Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros sobre todo o tipo de apoios existentes na sociedade contribuíram para minimizar o impacto da doença na nossa família.	1	2	3	4	5
As instruções realizadas pelos enfermeiros sobre todo o tipo de apoios existentes na sociedade contribuíram para minimizar o impacto da doença na nossa família.	1	2	3	4	5
Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros sobre o impacto que a doença iria ter na nossa vida conjugal, contribuíram para minimizar o impacto da doença na nossa família.	1	2	3	4	5
O "Modelo de Parceria" de cuidados dos enfermeiros que envolve toda a família contribuiu para minimizar o impacto da doença.	1	2	3	4	5

VIII) PERCEÇÃO DO FUNCIONAMENTO FAMILIAR

De acordo com a sua opinião, pontue cada afirmação na seguinte escala assinalando com um X.

QUASE SEMPRE: 2 Pontos, ALGUMAS VEZES: 1Ponto, QUASE NUNCA: 0 Pontos
--

	0	1	2
Estou satisfeito com a ajuda que recebo da minha família, sempre que alguma coisa me preocupa.			
Estou satisfeito pela forma como a minha família discute assuntos de interesse comum e compartilha comigo a solução do problema.			
Acho que a minha família concorda com o meu desejo de encetar novas atividades ou de modificar o meu estilo de vida.			
Estou satisfeito com o modo como a minha família manifesta a sua afeição e reage aos meus sentimentos, tais como irritação, pesar e amor.			
Estou satisfeito com o tempo que passo com a minha família.			

IX) Notação Social

a) Segundo a classificação abaixo, assinale com (X) a **profissão** da pessoa da sua família com um emprego de nível superior.

- _____ (1) Executivos; diretores de empresas, fábricas ou bancos; professores, oficiais das forças armadas possuidoras de capitais.
- _____ (2) Comerciantes; fazendeiros; administradores de empresas: licenciados.
- _____ (3) Operários especializados ou empregados; capatazes; técnicos administrativos e auxiliares.
- _____ (4) Operários sem qualificação; trabalhadores rurais; vendedores ambulantes.
- _____ (5) Ajudantes de obras; desempregados; pensionistas ou reformados; indigentes.

b) De acordo com a classificação seguinte, assinale com (X) a **instrução** da pessoa da sua família com mais escolaridade.

- _____ (1) Doutorados; licenciados e títulos universitários ou de cursos superiores; militares da academia; notários
- _____ (2) Instrução secundária completa; bacharelato; instrução universitária incompleta.
- _____ (3) Instrução secundária incompleta ou equivalente; militares de baixa patente.
- _____ (4) Instrução primária completa.
- _____ (5) Instrução primária incompleta; analfabetos.

c) Conforme a classificação abaixo indique com (X), a origem do **rendimento** familiar da sua família.

- (1)Fortuna herdada ou adquirida: rendimentos.
- (2)Lucro de empresas: quadros superiores: honorários de profissão liberal.
- (3)Salário mensal.
- (4)Salário quinzenal: diário ou hora; honorários reduzidos ou irregulares.
- (5)Donativos; subsídios; pensões; esmolas.

d) Assinale com (X) o seu tipo **de habitação**

- (1) Casas ou andares luxuosos com máximo de conforto.
- (2) Casa ou andares que sem serem luxuosos são espaçosos e confortáveis
- (3) Casas ou andares modestos, bem construídos e em bom estado de conservação, bem iluminadas e arejadas, com cozinha e wc..
- (4) Habitação que não tem água canalizada., saneamento ou eletricidade: mal construída ou degradada: escassez de iluminação ou ventilação (telhado de madeira ou de zinco).
- (5) Habitação insalubre de madeira, lata, cartão ou barro: telhado de zinco ou palhas.

e) De acordo com a seguinte classificação, assinale com um (X) o local da sua **residência**.

- (1) Residência elegante: zonas onde o valor do terreno, casa ou aluguer são elevados.
- (2) Bairro com ruas largas, casas confortáveis e bem conservadas.
- (3) Bairro de construções antigas e menos confortáveis, ruas estreitas; bairros comerciais.
- (4) Bairro operário, populoso, mal dividido, próximo de águas contaminadas, porto ou fábricas.
- (5) Habitações insalubres suburbanas (bairros da lata); zonas rurais de escasso valor, isoladas.

XI) Percepção da Satisfação do Suporte Social

A seguir vai encontrar várias afirmações, pontue com um círculo à volta de cada número, a que melhor se adequa em relação à sua satisfação com o seu suporte social.

1-Concordo Totalmente;
2-Não concordo Nem Discordo;
4-Discordo na maior parte;
5-Discordo Totalmente

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

MUITO OBRIGADO PELA COLABORAÇÃO!



Doutoramento em Enfermagem

Estudo de Investigação

“O Impacto da Doença Oncológica da Criança na Família”

Assunto: Consentimento Informado

Por favor leia com muita atenção a seguinte informação. Se considerar que algo está incorreto ou que não está claro, por favor não hesite em solicitar informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita por favor assine o documento.

Este projeto de investigação insere-se no Curso de Doutoramento em Enfermagem, da Universidade Católica Portuguesa do Porto, sob a orientação da Professora Doutora Beatriz Araújo e do Professor Doutor Luís Sá. Com o mesmo pretendemos conhecer as dimensões do impacto da doença oncológica da criança na família e construir um instrumento de avaliação do impacto da doença oncológica da criança na família.

Para o efeito surgiu a necessidade de se realizarem inquéritos por via de um questionário, auto-preenchidos por um familiar da criança, e pertencente ao seu agregado familiar. Neste sentido solicita-se o seu consentimento, para assegurar que serão mantidos os seguintes pressupostos:

- i. a participação é de caráter voluntário e garante-se a ausência de prejuízo para no âmbito assistencial;
- ii. é garantida a confidencialidade dos dados e, o uso exclusivo dos mesmos no âmbito do presente estudo;
- iii. é garantido o anonimato, não exigindo preenchimento do nome da criança, nem de nenhum dos seus familiares.

Agradecemos a sua colaboração, sem a qual este estudo seria inviabilizado.

Assinatura do Investigador: _____

Declaro que li e compreendi este documento, bem como as informações que me foram fornecidas pelo investigador. Foi-me garantida de em qualquer altura recusar participar no estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar no estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo investigador.

Nome do Participante: _____

Assinatura do Participante: _____

Data: _/___/_____

Anexo V - Autorização Concedida pelo Autor da ESSS

Nuno Quintela Marques

De: Goreti Marques [goreti_marques@hotmail.com]
Para: Nuno Quintela Marques
Cc:
Assunto: FW: pedido de autorização para utilização de escala
Anexos:

Enviada: qua 16-06-2010 17:43

> Date: Wed, 16 Jun 2010 14:42:18 -0100
> Subject: Re: pedido de autorização para utilização de escala
> From: jlpr@fpce.up.pt
> To: goreti_marques@hotmail.com
>
> Autorizo a utilização da escala pedida abaixo
> José Luis Pais Ribeiro
> jlpr@fpce.up.pt
> mobile phone: (351) 965045590
> web page: <http://sites.google.com/site/jpaisribeiro/>
>
>
>> Bom Dia: Professor José Luis Pais Ribeiro
>>
>>
>>
>> Chamo-me Goreti Marques, sou enfermeira e aluna do Doutoramento em Enfermagem no
>> Instituto de Ciências da Universidade Católica do Porto, estou a desenvolver o meu
>> trabalho de investigação na área da oncologia, com a orientação da Professora
>> Beatriz Araújo. Pretendo estudar A FAMILIA DA CRIANÇA COM DOENÇA ONCOLÓGICA:
>> influência da doença no sistema familiar, com a finalidade de construir um
>> modelo em enfermagem que contribua para uma melhoria da qualidade de vida destas
>> famílias e destas crianças. O meu interesse por esta área de estudo deve-se ao
>> facto de trabalhar no serviço de pediatria do IPO do Porto e de conhecer um
>> pouco da realidade destas família.
>>
>> Gostaria de lhe pedir autorização para utilizar no meu estudo a Escala de
>> Satisfação com o Suporte Social, pois com esta escala conseguiremos avaliar a
>> satisfação da família com a sua vida social, nomeadamente com as pessoas que
>> interage (família, amigo e com as actividades sociais que desenvolvem).
>>
>> Fico desde já disponível para lhe facultar os resultados do meu estudo.
>>
>> Gostaria também de lhe solicitar mais alguma bibliografia que considere
>> pertinente sobre esta escala.
>>
>>
>> Atentamente
>>
>> Goreti Marques
>>
>>
>> DEIXE SUAS CONVERSAS MAIS DIVERTIDAS. TRANSFORME AQUI SUAS FOTOS EM EMOTICONS, É
>> GRÁTIS.
>> <http://ilm.windowslive.com.br/?ocid=ILM:ILM:Hotmail:Tagline:1x1:Tagline>
>> --
>> This message has been scanned for viruses and
>> dangerous content by MailScanner, and is
>> believed to be clean.
>>
>>
>>
>>
>> --
>> This message has been scanned for viruses and
>> dangerous content by MailScanner, and is
>> believed to be clean.
>

GUARDE GRATUITAMENTE SEUS ARQUIVOS NA WEB. CLIQUE AQUI E VEJA UM PASSO A PASSO.

<http://w3sexch30.montepio.com/exchange/NQMarques/Inbox/FW:%20pedido%20de%20%20%20%20...> 17-06-2010