



CATOLICA
FACULDADE DE MEDICINA DENTÁRIA

UISEU

AVALIAÇÃO DA CONDIÇÃO ORAL EM SOBREVIVENTES DE CANCRO PEDIÁTRICO: UM ESTUDO PILOTO

*Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de Mestre em Medicina Dentária*

Francisca Duarte da Rocha Ribeiro

Viseu, 2024



CATOLICA
FACULDADE DE MEDICINA DENTÁRIA

UISEU

AVALIAÇÃO DA CONDIÇÃO ORAL EM SOBREVIVENTES DE CANCRO PEDIÁTRICO: UM ESTUDO PILOTO

*Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de Mestre em Medicina Dentária*

Por:

Francisca Duarte da Rocha Ribeiro

Orientadora:

Professora Doutora Rute Patrícia Alves do Rio Pereira de Sousa

Coorientadora:

Professora Doutora Raquel Monteiro Marques da Silva

Coorientadora:

Professora Doutora Patrícia Nunes Correia

Viseu, 2024

“The future belongs to those who believe in the beauty of their dreams”

Eleanor Roosevelt

Aos meus pais,

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, Prof^a. Doutora Rute Rio, dirijo um especial agradecimento por toda a sua dedicação, paciência e compromisso a cada momento da minha orientação. Por todo o profissionalismo, sensatez e rigor, imprescindíveis para o sucesso deste trabalho.

Às coorientadoras, Prof^a. Doutora Raquel Silva e Prof^a. Doutora Patrícia Correia, pela sua opinião profissional e disponibilidade, cruciais para a concretização deste projeto.

Aos cuidadores, a quem não posso deixar de manifestar a minha gratidão, por se terem gentilmente disponibilizado a participar neste estudo.

A todos os docentes da Universidade Católica, com quem me cruzei ao longo destes cinco anos, pelos conhecimentos e valores transmitidos.

Aos meus pais, pelo amor inabalável, apoio incondicional e encorajamento a cada passo. Por abrirem o caminho para a concretização de todos os meus sonhos. A vocês devo tudo que sou.

Ao meu irmão, por ser exemplo de perseverança e todo o orgulho nas minhas vitórias.

Aos meus avós, por toda a dedicação, carinho, apoio e orgulho demonstrados ao longo de toda a minha vida, esta conquista também é vossa.

À Isabel, amiga, binómia, parceira de todos os momentos e mais do que palavras possam descrever, da faculdade para a vida, obrigada por tornares o meu percurso mais leve e feliz.

Às minhas amigas, com quem vivi os momentos mais importantes, obrigada pela vossa amizade, apoio e cumplicidade.

A todos que mesmo sem menção fizeram parte do meu percurso e que guardo com carinho no meu coração.

RESUMO

INTRODUÇÃO: Os tratamentos oncológicos pediátricos são considerados um sucesso da medicina moderna, resultando numa significativa diminuição das taxas de mortalidade. Paralelamente, a crescente população de sobreviventes enfrenta novos desafios a longo prazo. Entre as sequelas relatadas, as complicações orais encontram-se entre as mais prevalentes, embora frequentemente negligenciadas.

OBJETIVOS: Realização de um estudo piloto, de forma a avaliar a viabilidade e aceitabilidade de um questionário relativo à condição oral de sobreviventes de cancro pediátrico, bem como a análise preliminar dos resultados obtidos.

METODOLOGIA: Foi desenvolvido e aplicado um questionário, em formato digital, a uma amostra elegível. A análise preliminar dos dados foi realizada com recurso ao *Statistical Package for the Social Sciences*® (SPSS).

RESULTADOS: O estudo foi aplicado a uma amostra elegível resultando numa taxa de resposta de 78,6%. O tempo médio de resposta foi de 7,3 minutos. Uma maioria significativa dos participantes referiu ter algum conhecimento sobre as alterações orais decorrentes dos tratamentos oncológicos. Problemas gengivais e sensibilidade dentária foram as principais alterações reportadas. Relativamente ao impacto das alterações na qualidade de vida geral dos sobreviventes, 36,4% dos participantes relataram um impacto significativo e 27,3% um impacto moderado. Todos os participantes consideraram importante a presença do médico dentista ou estomatologista na equipa médica que acompanha a criança no hospital.

CONCLUSÃO: O questionário mostrou-se válido e eficaz. As alterações orais como consequência dos tratamentos antineoplásicos foram experienciadas por 81,8% da amostra. Um número significativo de participantes referiu um impacto substancial e multifacetado das alterações na qualidade de vida. O nível de satisfação com o atendimento médico dentário foi elevado, no entanto, as dificuldades financeiras foram identificadas como um obstáculo no acesso ao tratamento.

PALAVRAS-CHAVE: odontopediatria, oncologia pediátrica, tratamento oncológico, manifestações orais.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Pediatric cancer treatments are considered a success of modern medicine, resulting in a significant reduction in mortality rates. At the same time, the growing population of survivors is facing new long-term challenges. Among the reported sequelae, oral complications are among the most prevalent, although often neglected.

OBJECTIVES: Development of a pilot study to evaluate the feasibility and acceptability of a questionnaire regarding the oral condition of pediatric cancer survivors in Portugal, as well as the preliminary analysis of the data obtained.

METHODOLOGY: A digital questionnaire was developed and applied to an eligible sample. The preliminary analysis of the data was conducted using Statistical Package for the Social Sciences® (SPSS).

RESULTS: The study was applied to an eligible sample, resulting in a response rate of 78,6%. The average response time was 7,3 minutes. A significant majority of participants reported having some knowledge about oral complications as a result of cancer treatments. Gum problems and tooth sensitivity were the main alterations reported. Regarding the impact on overall quality of life, 36,4% of the participants reported a significant impact and 27,3% a moderate impact. All the participants considered important the presence of a dentist or stomatologist in the medical team that accompanies the child in the hospital.

CONCLUSION: The questionnaire proved to be valid and effective. Oral changes as a consequence of antineoplastic treatments were experienced by 81,8% of the participants. A significant number of participants reported a substantial and multifaceted impact of the changes on their quality of life. The level of satisfaction with dental care was high, however, financial issues were identified as an obstacle to accessing treatment.

KEY WORDS: Pediatric dentistry, Pediatric cancer, Cancer treatments, Oral manifestations.

ÍNDICE

ÍNDICE DE TABELAS	XVII
ÍNDICE DE GRÁFICOS	XIX
1. INTRODUÇÃO	23
1.1. Formas de tratamento antineoplásico	24
1.2. Implicações do tratamento antineoplásico	25
1.2.1. Quimioterapia	26
1.2.2. Radioterapia	26
1.2.3. Tratamento cirúrgico.....	27
1.2.4. Transplante de células estaminais hematopoiéticas.....	27
1.2.5. Imunoterapia.....	28
1.3. Manifestações orais decorrentes do tratamento antineoplásico.....	28
1.3.1. Mucosite oral	28
1.3.2. Disfunção das glândulas salivares	29
1.3.3. Disgeusia	29
1.3.4. Infecções orais oportunistas	29
1.3.5. Hemorragia intraoral.....	31
1.3.6. Anomalias de desenvolvimento das estruturas dentofaciais.....	31
1.3.7. Cárie dentária.....	32
1.3.8. Osteonecrose	32
1.3.9. Trismo.....	33
1.3.10. Doença periodontal.....	33
1.3.11. Doença enxerto hospedeiro	33
1.4. Enquadramento do estudo	34
1.5. Importância da padronização de Guidelines para o atendimento médico dentário	34
1.6. Objetivos.....	35
1.6.1. Objetivo geral	35
1.6.2. Objetivos específicos.....	35
2. MATERIAIS E MÉTODOS	39
2.1. Caracterização do estudo	39
2.2. Considerações éticas	39
2.3. Caracterização da amostra	40
2.3.1. Critérios de inclusão da amostra	40
2.3.2. Critérios de exclusão da amostra	40
2.4. Metodologia e recolha de dados.....	40
2.5. Análise estatística.....	42
3. RESULTADOS	45
3.1 Análise estatística descritiva.....	45
3.1.1 Viabilidade do questionário	45

3.1.2 Caracterização da amostra	45
3.1.3 Perceção dos conhecimentos dos participantes relativamente às alterações orais.....	47
3.1.4 Alterações orais e o seu impacto na qualidade de vida	48
3.1.5 Acompanhamento médico dentário	51
3.2 Análise estatística inferencial	53
4. DISCUSSÃO.....	57
4.1. Metodologia do estudo	58
4.2. Análise dos resultados.....	60
4.2.1. Caracterização da amostra	60
4.2.2. Prevalência das alterações orais	63
4.2.3. Severidade das alterações orais	64
4.2.4. Impacto das alterações orais na qualidade de vida	65
4.2.5. Perceção e conhecimentos relativamente às alterações orais	66
4.2.6. Perceção do estado de saúde oral antes e após tratamento neoplásico	67
4.2.7. Atendimento médico dentário dos sobreviventes em Portugal	68
5. CONCLUSÃO	73
5.1. Limitações do estudo.....	73
5.2 Perspetivas futuras.....	74
6. BIBLIOGRAFIA	77
7. ANEXOS.....	85
8. APÊNDICES.....	91

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 Caracterização da amostra	47
Tabela 2 Frequência das alterações orais como consequência do tratamento oncológico	49
Tabela 3 Impacto das alterações na qualidade de vida e suas vertentes	50
Tabela 4 Acompanhamento médico dentário	51
Tabela 5 Associação entre o número de alterações orais após o tratamento oncológico e variáveis de interesse	54
Tabela 6 Comparação do estado de saúde oral antes e após os tratamentos oncológicos	54

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 Distribuição da amostra considerando as neoplasias apresentadas	45
Gráfico 2 Distribuição da amostra considerando as modalidades de tratamento	46
Gráfico 3 Distribuição da amostra em níveis de conhecimentos	48
Gráfico 4 Distribuição da amostra pela severidade das alterações experienciadas	49
Gráfico 5 Distribuição da amostra pelas dificuldades no acesso ao tratamento médico dentário	52
Gráfico 6 Distribuição da amostra pelo local onde receberam os tratamentos médico dentários.....	52

INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

Diariamente, um número preocupante de crianças recebe um diagnóstico de cancro, iniciando um processo de grande complexidade e incerteza que terá repercussões no resto das suas vidas, bem como nas do seu núcleo familiar. Comparativamente a outras faixas etárias, na população pediátrica, o diagnóstico está associado a uma série de inquietações médicas, psicológicas, éticas e sociais acrescidas (1).

Ainda que raras, as neoplasias pediátricas constituem a segunda principal causa de morte em crianças e adolescentes, sendo apenas ultrapassadas pelas mortes acidentais (2). Estima-se que anualmente, sejam estabelecidos aproximadamente 400 000 diagnósticos de cancro pediátrico a nível mundial (3). Acresce que nos últimos anos, verificou-se um aumento gradual da incidência anual de casos diagnosticados. Paralelamente, as taxas de mortalidade sofreram uma diminuição, como consequência de evoluções nos regimes terapêuticos, maior número de participações em ensaios clínicos e disponibilização de cuidados de suporte (4).

O conceito de neoplasia designa um crescimento descontrolado e anómalo de células ou tecidos, sendo a massa que resulta desse crescimento designada de tumor. O conceito de cancro refere-se exclusivamente ao espectro das neoplasias malignas (5, 6). Uma neoplasia pode surgir da ação de fatores exógenos relacionados com o ambiente, como a exposição a substâncias químicas, radiação, vírus ou de fatores endógenos relacionados com aspetos hormonais, imunológicos ou genéticos (7). Mediante as células afetadas, os tumores podem variar no seu comportamento, sendo importante a distinção entre tumor benigno e maligno (8). Um tumor benigno (não cancerígeno), apresenta crescimento autolimitado, subsistindo confinado à sua localização de origem, sem invasão dos tecidos normais circundantes ou proliferação para outras localizações no corpo. Por oposição, tumores malignos (cancerígenos), apresentam potencial de invasão dos tecidos normais circundantes e proliferação pelo corpo por via dos sistemas circulatório e linfático (9).

A população pediátrica é predominantemente afetada por um conjunto distinto de neoplasias, sendo as hematológicas as mais frequentes. Atualmente, a leucemia representa a forma mais prevalente de cancro pediátrico, seguindo-se as neoplasias do sistema nervoso central, neuroblastomas e linfomas. Com menor frequência, surgem osteossarcomas, sarcomas de Ewing, tumores de Wilms, rabdomiossarcomas e retinoblastomas (10).

1.1. Formas de tratamento antineoplásico

O tratamento oncológico em pacientes pediátricos é considerado um dos sucessos da medicina moderna. Foram desenvolvidos protocolos terapêuticos antineoplásicos para condições previamente sem tratamento, alterando o paradigma daquilo que era a abordagem ao cancro pediátrico (11).

De forma genérica, o tratamento oncológico pode ser classificado como local ou sistémico. Tratamentos locais referem-se a intervenções como radioterapia e cirurgia e os tratamentos sistémicos referem-se, entre outros, à quimioterapia, imunoterapia e terapia direcionada (12).

Atualmente, o tratamento da maior parte das neoplasias pediátricas tem por base a administração combinada ou isolada de drogas quimioterapêuticas, radioterapia ou cirurgia. Quando indicado, podem também ser realizados outros tratamentos como o transplante de células estaminais hematopoiéticas (12).

A quimioterapia consiste na administração de agentes químicos, de ação citotóxica, que têm como alvo células de rápida divisão. Os agentes quimioterapêuticos visam a destruição das células cancerígenas, interferindo com os seus processos de crescimento e divisão. No tratamento de neoplasias pediátricas, recorre-se frequentemente à combinação de diferentes agentes quimioterapêuticos (12, 13).

A radioterapia utiliza radiação ionizante com o intuito de danificar células cancerígenas, impedindo o seu crescimento e multiplicação. É frequentemente utilizada em associação com outras modalidades terapêuticas como cirurgia ou tratamentos sistémicos (12, 14).

A cirurgia visa a remoção da totalidade, ou de tanto quanto possível do tumor. À semelhança da radioterapia, é frequentemente combinada com outras modalidades de tratamento antineoplásico (12).

O transplante de células estaminais hematopoiéticas é realizado em algumas situações específicas como parte integrante do tratamento oncológico. Neste procedimento as células cancerígenas da medula óssea são substituídas por células altamente especializadas, de forma a obter a restauração da sua produção normal. As células transplantadas podem ser de origem do paciente (autógenas) ou de um dador compatível (alógenas) (12, 14).

A imunoterapia representa uma forma de terapia direcionada. Embora ainda pouco difundida, é atualmente a modalidade de tratamento mais promissora, atuando através da manipulação da resposta imunológica do indivíduo, amplificando as capacidades naturais do sistema imunitário (12, 15).

1.2. Implicações do tratamento antineoplásico

Os agentes intervenientes no tratamento oncológico deveriam exercer a sua ação exclusivamente nas células tumorais, causando o mínimo de danos possíveis nos tecidos normais. Contudo, devido à carência de especificidade exibida pelos agentes terapêuticos e similaridade entre tecidos neoplásicos e tecidos em desenvolvimento, estes apresentam-se particularmente suscetíveis à sua ação (16).

As células mais afetadas são as que apresentam uma rápida divisão celular como as células da medula óssea, pele, folículos pilosos, centros de crescimento ósseo, gónadas, mucosa gastrointestinal e epitélio oral (17). Assim, concomitantemente ao tratamento oncológico, podem surgir sequelas com afetação dos sistemas cardiovascular, nervoso, digestivo, estomatognático, endócrino, imune, reprodutivo, respiratório e urinário que carecem de monitorização e cuidados particulares (18).

Na cavidade oral, o tratamento oncológico pode induzir toxicidades de forma direta ou indireta, desencadeando efeitos colaterais agudos ou crónicos (12, 19).

Complicações agudas têm início durante o decurso do tratamento ou imediatamente após. Por norma, a sua resolução ocorre no prazo de um mês após a conclusão do tratamento. As alterações orais agudas assumem particular relevância pelos riscos que comportam. Pacientes oncológicos encontram-se num estado de imunocomprometimento. Como tal, qualquer infeção oral, dentária ou trauma dos tecidos moles pode condicionar o tratamento oncológico, tendo como potenciais consequências, maiores períodos de hospitalização e aumento da morbilidade ou mortalidade (19, 20).

Complicações crónicas resultam em alterações permanentes que se podem manifestar meses ou anos após o tratamento oncológico. Incluem essencialmente anomalias do desenvolvimento dentário e craniofacial (11, 21). Crianças e adolescentes constituem uma população de particular risco para o aparecimento destas complicações, uma vez que o tratamento ocorre durante um período de grande desenvolvimento das estruturas dentárias e crânio faciais (22).

1.2.1. Quimioterapia

A manifestação de complicações orais durante ou após o tratamento com agentes quimioterapêuticos, surge como resultado da sua ação citotóxica na mucosa oral, frequentemente aliada à incapacidade de controlar complicações locais durante o período de imunocomprometimento (23).

As principais manifestações orais associadas à quimioterapia incluem a mucosite oral, hemorragias intraorais, disfunção das glândulas salivares, xerostomia, disgeusia, infeções oportunistas, cárie dentária de rápida evolução, problemas periodontais, osteonecrose e anomalias de desenvolvimento das estruturas dentárias e craniofaciais (14).

1.2.2. Radioterapia

A radioterapia constitui um tratamento antineoplásico local, sendo os seus efeitos restritos às zonas irradiadas. Em consequência, as manifestações orais ocorrem apenas nos casos de irradiação da região da cabeça e pescoço (12). A exposição das regiões da mucosa oral, maxila, mandíbula e glândulas salivares

a doses elevadas de radiação, está associada a alterações da sua integridade, culminando em danos da estrutura dentária, tecidos moles subjacentes e disfunção das glândulas salivares (24).

As principais manifestações na cavidade oral decorrentes da exposição à radioterapia, incluem mucosite oral, infecções oportunistas, disfunção das glândulas salivares, xerostomia, disgeusia, cárie dentária de rápida evolução, problemas periodontais, osteorradionecrose, trismos e anomalias de desenvolvimento das estruturas dentárias e craniofaciais (14).

1.2.3. Tratamento cirúrgico

À semelhança da radioterapia, o tratamento cirúrgico é um regime de natureza local. Como tal, manifestações orais ocorrem exclusivamente em casos de neoplasias nas regiões da cabeça, pescoço e cavidade oral (12).

As complicações orais do tratamento cirúrgico estão essencialmente relacionadas com comprometimentos estéticos e funcionais decorrentes das alterações anatómicas experienciadas após a intervenção cirúrgica (25). As considerações estéticas assumem particular relevância pelo potencial de desfiguramento severo e necessidade de reabilitação protética. Adicionalmente, podem surgir complicações como o desenvolvimento de fístulas oro cutâneas, hemorragias intraorais, infecções, danos de nervos cranianos, trismos e parestesias (14, 26).

1.2.4. Transplante de células estaminais hematopoiéticas

As complicações orais experienciadas após o transplante de células estaminais hematopoiéticas são semelhantes às experienciadas durante o tratamento com agentes quimioterapêuticos. No contexto deste regime terapêutico, verifica-se um estado de imunocomprometimento que facilita o estabelecimento de infecções locais ou sistémicas (27).

As manifestações orais associadas a este tratamento incluem a mucosite oral, infecções oportunistas, disfunção das glândulas salivares, xerostomia, disgeusia e cárie dentária de rápida progressão. Associada ao transplante de

células estaminais hematopoiéticas, pode ainda surgir a doença do enxerto contra o hospedeiro que terá como consequência manifestações orais adicionais (28).

1.2.5. Imunoterapia

As manifestações orais da imunoterapia assemelham-se às experienciadas por pacientes portadores de doenças autoimunes. Podem envolver a mucosa oral e as glândulas salivares, manifestando-se essencialmente sob a forma de lesões liquenóides, não liquenóides e disfunção das glândulas salivares. Embora menos frequentes, podem também surgir casos de disgeusia, síndrome da boca ardente e osteonecrose (29).

1.3. Manifestações orais decorrentes do tratamento antineoplásico

1.3.1. Mucosite oral

A mucosite oral destaca-se como uma das mais prevalentes manifestações orais do tratamento oncológico. Pode surgir pela ação de agentes quimioterapêuticos, terapia mieloablativa utilizada nos transplantes de células estaminais hematopoiéticas ou irradiação da cabeça e pescoço (30).

Esta condição está associada à inflamação das estruturas da mucosa oral com consequente ulceração e sangramento das mesmas. Clinicamente, caracteriza-se pela presença de lesões eritematosas, erosivas e ulceradas, sendo as últimas as mais comumente associadas a sintomas de dor (31).

Mediante a sua severidade, pode tornar-se debilitante para o indivíduo, apresentando como principais consequências o comprometimento nutricional, dificuldades na articulação do discurso e maior suscetibilidade a infecções locais e sistêmicas. Por conseguinte, a mucosite oral requer especial atenção por parte da equipa oncológica pelo potencial de agravamento da condição clínica do paciente, bem como pelo risco acrescido de infecção secundária. Pode, nas suas formas mais severas, levar à descontinuação do tratamento oncológico bem como ao aumento das taxas de mortalidade (31, 32).

1.3.2. Disfunção das glândulas salivares

Os agentes antineoplásicos têm a capacidade de causar disfunções nas glândulas salivares, alterando o volume, consistência e pH do fluido salivar. Estas disfunções podem estar na origem de condições como a hipossalivação e a xerostomia. A hipossalivação refere-se ao conceito objetivo de diminuição da secreção salivar enquanto a xerostomia é referente à sensação subjetiva de boca seca, percebida pelo paciente (33, 34).

A saliva desempenha um papel fulcral na manutenção da saúde oral do paciente, sendo responsável pela proteção da mucosa oral e das estruturas dentárias. A saliva realiza a sua função protetora por via da limpeza das superfícies dentárias, manutenção de um pH estável e favorável, conservação da mineralização das estruturas dentárias, facilitação da regeneração celular e neutralização de elementos prejudiciais. Deste modo, a redução do fluxo salivar pode ser responsável pelo desencadear de condições prejudiciais como o aumento da incidência de cárie dentária, erosão dentária, maior suscetibilidade a infeções orais, disgeusia, comprometimento nutricional por dificuldades na ingestão e deglutição de alimentos e distúrbios da fala (33, 34).

1.3.3. Disgeusia

A disgeusia caracteriza qualquer diminuição ou distorção no sentido gustativo. A perceção anómala dos sabores está diretamente correlacionada com a secreção salivar, ocorrendo frequentemente em associação com condições como a xerostomia. Esta condição impõe um impacto significativo na qualidade de vida do paciente podendo resultar em consequências como a malnutrição e perda de peso considerável (35).

1.3.4. Infeções orais oportunistas

O período de tratamento antineoplásico está inequivocamente associado a um estado de imunocomprometimento. Durante este período, o indivíduo apresenta particular suscetibilidade ao desenvolvimento de condições infecciosas de natureza bacteriana, viral ou fúngica. As infeções odontogénicas são de

extrema importância pelo seu potencial de evolução sistêmica, carecendo de especial atenção por parte da equipa oncológica (36).

1.3.4.1. Infecções fúngicas

As infecções fúngicas representam o principal grupo de infecções oportunistas nos pacientes oncológicos, sendo a sua forma mais comum a candidíase. Associados à candidíase oral, surgem sintomas como sensação de boca ardente, disfagia e dificuldades na alimentação. A sua resolução carece de tratamento antifúngico, podendo condicionar o tratamento antineoplásico por necessidade de suspensão de determinadas drogas quimioterapêuticas (36).

A principal preocupação associada a estas infecções reside no possível envolvimento sistémico, sendo a taxa de mortalidade por infecções fúngicas sistémicas consideravelmente superior quando comparada a outras infecções oportunistas (14).

1.3.4.2. Infecções virais

O vírus *Herpes simplex tipo 1* é responsável pela maioria das infecções virais em pacientes submetidos a tratamento oncológico. As manifestações orais mais comuns incluem ulcerações orais que se assemelham a outras formas de mucosite oral (23).

Concomitantemente, o vírus *Varicela-Zoster* é também responsável por um número significativo de infecções virais. Clinicamente, estas infecções têm início em lesões vesiculares que rapidamente sofrem rutura dando origem a pequenas lesões ulceradas e dolorosas (23).

1.3.4.3. Infecções bacterianas

As infecções bacterianas locais e sistémicas são frequentes em pacientes imunocomprometidos podendo ter origem odontogénica, gengival ou nos tecidos moles. Em indivíduos em tratamento oncológico, ocorre uma alteração na composição do microbioma oral existindo uma alteração de predominância de

microrganismos Gram-positivos para microrganismos patogénicos Gram-negativos, sendo os últimos responsáveis pela maioria das infeções (23).

1.3.5. Hemorragia intraoral

A hemorragia intraoral é uma das complicações associadas ao tratamento antineoplásico com agentes quimioterapêuticos. O sangramento ocorre como resultado da trombocitopenia secundária à supressão dos tecidos hematopoiéticos, como consequência do tratamento antineoplásico. Pode surgir de forma espontânea ou ser induzido por trauma ou uma patologia existente (14).

1.3.6. Anomalias de desenvolvimento das estruturas dentofaciais

O processo de desenvolvimento dentário, a odontogénese, é um processo complexo e extenso que tem lugar nos primeiros 15 a 16 anos de vida de um indivíduo. Existe, portanto, uma longa janela de oportunidade para a ação deletéria de fatores exógenos como o tratamento antineoplásico (37).

O período de maior atividade de desenvolvimento das estruturas dentárias ocorre entre os 3 e os 5 anos de idade. Como tal, pacientes submetidos a tratamento antineoplásico durante este período acarretam um risco acrescido para o desenvolvimento de anomalias dentárias (24). Do mesmo modo, o tratamento antineoplásico é ainda capaz de afetar o crescimento e maturação das estruturas esqueléticas craniofaciais. A perpetuação de anomalias dentárias pode, igualmente, estar na origem de maloclusões significativas passíveis de influenciar negativamente o desenvolvimento craniofacial (38).

As alterações dentárias incluem anomalias de número, forma, tamanho, cor, estrutura, textura, erupção e esfoliação (38).

As anomalias das estruturas dentofaciais podem apresentar repercussões anatómicas, funcionais e estéticas com impacto substancial na qualidade de vida dos sobreviventes, podendo carecer de intervenção ortodôntica ou cirúrgica (38).

1.3.7. Cárie dentária

A cárie dentária não ocorre como consequência direta do tratamento oncológico, mas sim como resultado de alterações na quantidade e composição do fluxo salivar aliadas ao aumento do número de bactérias cariogênicas na cavidade oral. Estas alterações resultam na rápida descalcificação do esmalte dentário por ausência de equilíbrio entre os processos de desmineralização e remineralização (38, 39).

Clinicamente, a cárie dentária associada ao tratamento oncológico é semelhante à observada em pacientes saudáveis, apresentando, no entanto, evolução rápida, maior reincidência, envolvimento de superfícies não tipicamente afetadas e menor longevidade dos tratamentos restauradores. Quando não devidamente diagnosticadas e tratadas, podem estar na origem de dor, comprometimento funcional e ocorrência de infecções locais e sistêmicas (39).

1.3.8. Osteonecrose

A osteonecrose representa um dos efeitos adversos mais prejudiciais do tratamento antineoplásico. (14).

A ação inespecífica dos agentes antineoplásicos é responsável pela disrupção do sistema responsável pelos processos de vascularização óssea. Consequentemente, ocorre apoptose de células da medula óssea, hialinização, trombose e obliteração de vasos, com consequente diminuição progressiva da vascularização óssea, fibrose do periósteo e dos espaços medulares, bem como necrose óssea (40). Assim, o tecido ósseo torna-se hipovascular, hipocelular e hipóxico sendo incapaz de suportar traumas ou realizar os processos de reparação e cicatrização ósseas necessários (14).

A sua severidade pode variar de assintomática a debilitante, apresentando consequências como dor severa, fraturas patológicas, fístulas orofaciais, osso necrótico exposto, redução da mobilidade articular e alterações degenerativas (38, 41).

1.3.9. Trismo

O trismo consiste numa condição de hipomobilidade que pode ocorrer pela exposição das estruturas da articulação temporomandibular e músculos da mastigação a doses elevadas dos agentes antineoplásicos. Consequentemente, ocorre fibrose e perda de elasticidade das estruturas irradiadas (14, 38). Clinicamente, o trismo classifica-se como a incapacidade gradual do paciente abrir a boca para a realização de funções quotidianas normais como mastigação, deglutição, fala e rotinas de higiene oral, ocorrendo um severo comprometimento das mesmas (14).

1.3.10. Doença periodontal

A doença periodontal é uma condição inflamatória crónica e multifatorial caracterizada pela perda dos tecidos de suporte dentário. Apresenta como manifestações clínicas dor, infeção e, em última instância, a perda de dentes. Pacientes em tratamento oncológico apresentam um risco acrescido para o seu desenvolvimento. A hipossalivação e perda dos efeitos protetores da saliva, características neste grupo de indivíduos, predispõe ao seu desenvolvimento (39).

1.3.11. Doença enxerto hospedeiro

A doença do enxerto contra o hospedeiro é a mais importante complicação associada ao transplante de células estaminais hematopoiéticas alógenas. Ocorre por via de reações imunológicas nas quais células transplantadas reconhecem tecidos do hospedeiro como estranhos (27).

As suas manifestações orais incluem a presença de eritema moderado da mucosa oral, gengivite descamativa, disgeusia, disfunção das glândulas salivares, cárie dentária de rápida progressão, trismo, alterações liquenóides e queilite angular (27).

1.4. Enquadramento do estudo

Entre as sequelas relatadas na crescente população de sobreviventes, as complicações orais e dentárias encontram-se entre as mais prevalentes, sendo simultaneamente as mais negligenciadas. Na sua maioria, estas complicações não constituem uma ameaça eminente à vida. Não obstante, o impacto negativo na qualidade de vida dos indivíduos que as experienciam é consensual (34, 42). São causa de repercussões no estado psicológico, funcional e representam um encargo financeiro considerável. Por conseguinte, a implementação de medidas de prevenção, diagnóstico e tratamento deve ser cuidadosamente equacionada (43).

O acompanhamento adequado destes pacientes antes, durante e após o tratamento oncológico é necessário de forma a mitigar complicações orais e evitar infeções durante o período crítico de imunossupressão (37, 44). Apesar de altamente benéfica, a inclusão do médico dentista na equipa multidisciplinar de tratamento oncológico ainda não é universal (45).

1.5. Importância da padronização de *Guidelines* para o atendimento médico dentário

De forma a garantir o adequado atendimento de pacientes e sobreviventes de cancro pediátrico, é imperativo que o médico dentista esteja informado para dar resposta às necessidades particulares destes pacientes (44). Como tal, é necessário que o profissional esteja familiarizado com as alterações passíveis de ocorrer nas diferentes fases do tratamento oncológico. Concomitantemente, deve possuir conhecimentos relativos às medidas de intervenção adequadas face a diferentes cenários clínicos, assegurando, deste modo, um atendimento seguro, criterioso e eficiente (46).

O uso de protocolos padronizados, baseados em evidência científica, melhora significativamente a qualidade e segurança do atendimento médico dentário. Uma abordagem integrada e preventiva, desde os estágios iniciais de tratamento, pode minorar as complicações orofaciais, contribuindo para o sucesso do tratamento oncológico e melhoria da qualidade de vida (46).

1.6. Objetivos

1.6.1. Objetivo geral

O presente estudo teve como principal objetivo avaliar a viabilidade e aceitabilidade de um questionário relativo à condição oral de sobreviventes de cancro pediátrico, bem como a análise dos resultados obtidos.

1.6.2. Objetivos específicos

-Avaliar a taxa de resposta do questionário, bem como a eventual necessidade de recorrer a métodos de distribuição distintos.

-Estimar o tempo médio necessário para preenchimento do questionário.

-Avaliar a clareza, compreensibilidade e adequação das questões, identificando possíveis ambiguidades.

-Recolher *feedback* dos participantes, de forma a identificar aspetos do questionário que careçam de alterações.

-Realizar uma análise preliminar dos dados obtidos, nomeadamente no que diz respeito a:

-Perceção dos sobreviventes relativamente às alterações passíveis de ocorrer na cavidade oral.

-Frequência e severidade das alterações orais.

-Relação da frequência das alterações com a idade do sobrevivente no momento do diagnóstico.

-Relação da frequência das alterações com a modalidade de tratamento implementada.

-Relação da frequência das alterações com a duração do tratamento oncológico.

- Impacto das alterações orais na qualidade de vida dos pacientes.
- Comparação da perceção sobre o estado de saúde oral antes e após os tratamentos oncológicos.
- Acompanhamento médico dentário destes pacientes em Portugal.

MATERIAIS E MÉTODOS

2. MATERIAIS E MÉTODOS

De forma a alcançar os objetivos propostos, foram implementados os materiais e métodos em seguida descritos.

2.1. Caracterização do estudo

Foi desenvolvido um estudo piloto, com base na redação de um questionário, em formato digital na plataforma *Qualtrics XM*[®], que constituiu o instrumento de recolha de dados para a avaliação da condição oral de sobreviventes de cancro pediátrico em Portugal.

Com o intuito de avaliar a sua viabilidade e aceitabilidade, o questionário foi disseminado entre uma amostra de cuidadores de sobreviventes de cancro pediátrico. Os dados recolhidos foram analisados por forma a obter uma melhor contextualização da problemática em questão.

2.2. Considerações éticas

O estudo foi analisado pela Comissão de Ética para a Saúde da Universidade Católica Portuguesa, tendo sido obtido um parecer favorável (Anexo I) condicionado a esclarecimentos adicionais entretanto prestados.

Os cuidadores convidados a participar no estudo tiveram acesso, via e-mail, a um link para o preenchimento do questionário, bem com um folheto informativo descrevendo os objetivos e relevância do mesmo. Foi ainda disponibilizado, no folheto informativo, um contacto para o esclarecimento de dúvidas, questões ou preocupações, garantindo uma participação esclarecida e informada.

O consentimento de participação no estudo foi assegurado por meio de uma questão introdutória, de carácter obrigatório, cuja resposta favorável permitiu consentir, de forma livre e esclarecida, a recolha e utilização dos dados.

De forma a cumprir os princípios de privacidade, confidencialidade e da lei de proteção de dados, o questionário foi disseminado através de um link anónimo geral. A plataforma *Qualtrics XM*[®] gera, de forma automática, um código alfanumérico de forma a vincular as respostas a um participante sem que exista

associação com o sujeito de estudo. Durante o processo de tratamento estatístico dos dados, foi mantido o pressuposto de codificação, garantindo a continuidade do processo de anonimização.

Todos os dados foram armazenados e tratados de forma a respeitar as regras e princípios estipulados pela Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial bem como o regulamento geral de proteção de dados (RGPD 2016/679).

2.3. Caracterização da amostra

No presente estudo, foi considerada como população alvo um grupo de 14 cuidadores de sobreviventes de cancro pediátrico que se mostraram, em algum momento, disponíveis para participar.

Dos 14 cuidadores inicialmente incluídos, 11 responderam ao questionário. Confrontando os dados recolhidos com os critérios de exclusão, não foram excluídos quaisquer participantes por existência de inconformidades.

2.3.1. Critérios de inclusão da amostra

De acordo com os critérios de inclusão, foram selecionados participantes cuidadores de sobreviventes de cancro cujo diagnóstico tenha sido prévio aos 18 anos de idade e que aceitaram, de forma voluntária e informada, participar no estudo.

2.3.2. Critérios de exclusão da amostra

De acordo com os critérios de exclusão, não seriam considerados participantes cuidadores de pacientes que ainda se encontrassem em fase de tratamento, com um diagnóstico de cancro posterior aos 18 anos de idade ou que não consentissem a recolha dos dados.

2.4. Metodologia e recolha de dados

Foi redigido um questionário para disseminação online, na plataforma *Qualtrics XM*[®], com o intuito de obter dados relativos à condição oral de sobreviventes de cancro pediátrico em Portugal.

Para a construção do questionário foi seguida uma abordagem sistemática e estruturada. Numa fase inicial, foi efetuada uma revisão extensa da literatura existente, de modo a identificar as principais problemáticas a estudar, com especial ênfase nas alterações orais frequentemente observadas nestes pacientes, principais variáveis envolvidas no seu desenvolvimento, impacto da literacia na frequência e severidade das alterações, vertentes da vida quotidiana passíveis de serem afetadas e ainda o papel do médico dentista no atendimento destes pacientes.

Com base nos dados obtidos aquando da revisão da literatura, foram redigidas 28 questões, divididas em 4 secções, designadas de “A” a “D”:

Grupo A: referente às informações demográficas. (Constituído por 9 questões referentes a informações relevantes para a compreensão do perfil do sobrevivente e estabelecimento de potenciais correlações demográficas com os resultados da condição oral).

Grupo B: referente à perceção dos sobreviventes relativamente às alterações orais. (Constituído por 3 questões para recolha de dados que permitem a avaliação dos seus conhecimentos e consciência).

Grupo C: referente às alterações orais e o seu impacto na qualidade de vida. (Constituído por 7 questões que visam a identificação das manifestações orais experienciadas e avaliação do seu impacto na qualidade de vida).

Grupo D: referente ao acompanhamento médico dentário. (Constituído por 14 questões finais com foco no acesso, experiência e nível de satisfação com os cuidados de saúde oral durante e após os tratamentos oncológicos).

Adicionalmente, o questionário incluiu uma questão final, de carácter aberto, convidando os participantes a providenciar *feedback* por meio de qualquer comentário, sugestão ou pergunta adicional que considerassem pertinente transmitir à equipa investigadora.

Posteriormente, o questionário foi disseminado numa amostra de 14 cuidadores de sobreviventes de cancro pediátrico, tendo sido obtidas 11 respostas.

Os dados recolhidos foram extraídos da plataforma *Qualtrics XM*[®] e transferidos para uma folha de calculo do programa *Microsoft Office Excel*[®]. De seguida, foram introduzidos no programa *Statistical Package for the Social Sciences*[®] (SPSS), versão 25, de forma a criar uma base de dados para produção da análise dos dados obtidos.

2.5. Análise estatística

Os dados obtidos foram, posteriormente, sujeitos a análise estatística, realizada com recurso ao *Statistical Package for the Social Sciences*[®] (SPSS), versão 25, com um nível de significância α definido a 0.05, com o intuito de realizar a análise descritiva e inferencial dos dados obtidos.

As variáveis categóricas foram representadas através da sua frequência relativa total (%) e absoluta (n) e as variáveis contínuas através da mediana e amplitude interquartil (AIQ).

O teste Qui-Quadrado foi utilizado para estudar a existência de diferenças significativas na distribuição de variáveis de interesse em sobreviventes com diferentes números de alterações orais como consequência do tratamento oncológico.

O teste de McNemar foi utilizado para comparar a distribuição de respostas em relação à perceção da saúde oral dos sobreviventes antes e após o tratamento oncológico.

RESULTADOS

3. RESULTADOS

3.1 Análise estatística descritiva

3.1.1 Viabilidade do questionário

O presente estudo incluiu inicialmente, uma amostra de 14 cuidadores de sobreviventes de cancro pediátrico, dos quais dos quais 11 responderam ao questionário, resultando numa taxa de resposta de 78,6%. O tempo médio de resposta foi de 7,3 minutos, com um desvio padrão de 2,3 minutos.

3.1.2 Caracterização da amostra

A amostra é constituída, maioritariamente, por sobreviventes do género masculino, com uma representação de 63,6% e uma minoria de sobreviventes do género feminino representando 36,4% da amostra. A idade mediana no momento do diagnóstico foi de 3,0 anos com uma amplitude interquartil (AIQ) de 8,0.

A maioria dos pacientes foi diagnosticada com leucemia, seguida de neuroblastoma, sarcoma e tumor cerebral, estando as respetivas percentagens apresentadas no Gráfico 1.

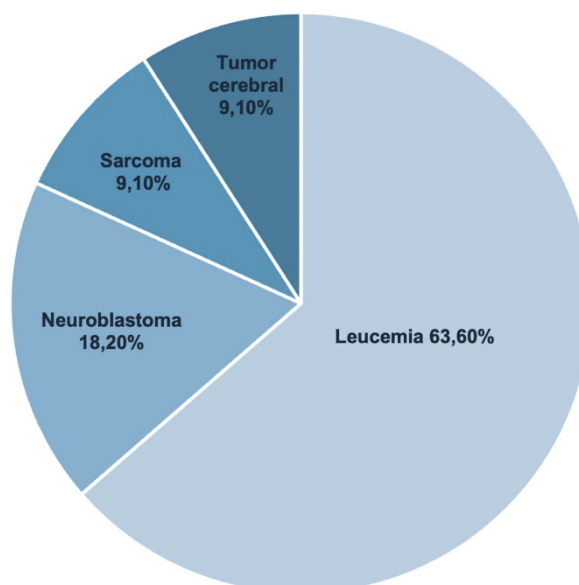


Gráfico 1 | Distribuição da amostra considerando as neoplasias apresentadas

No que respeita ao tratamento antineoplásico, os sobreviventes foram submetidos a diferentes modalidades de tratamento (quimioterapia isolada, quimioterapia associada a cirurgia e quimioterapia associada a radioterapia), estando as respetivas percentagens representadas no Gráfico 2.

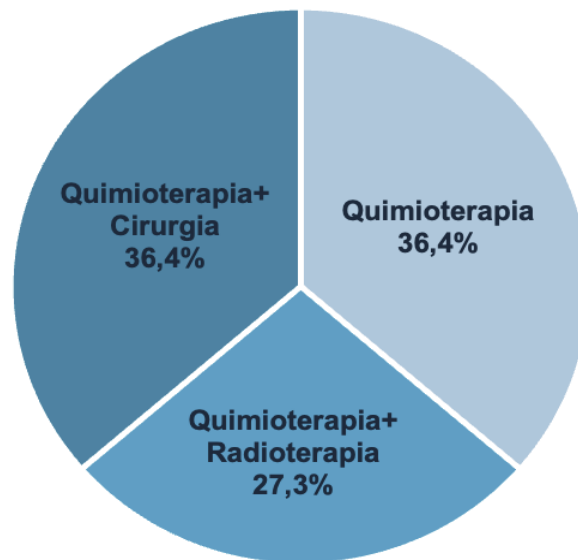


Gráfico 2 | Distribuição da amostra considerando as modalidades de tratamento

A mediana da duração dos tratamentos foi de 30,0 meses e a mediana do tempo desde a finalização dos tratamentos de 10,0 anos.

Todas as características demográficas dos sobreviventes encontram-se representadas na Tabela 1.

Tabela 1 | Caracterização da amostra

Variáveis	
Género, n (%)	
Feminino	4 (36,4%)
Masculino	7 (63,6%)
Idade ao diagnóstico (anos), mediana (AIQ)	
	3,0 (8,0 AIQ)
Tumor para o qual recebeu tratamento, n (%)	
Leucemia	7 (63,6%)
Neuroblastoma	2 (18,2%)
Sarcoma	1 (9,1%)
Tumor cerebral	1 (9,1%)
Modalidade de tratamento, n (%)	
Quimioterapia	4 (36,4%)
Quimioterapia + Radioterapia	3 (27,3%)
Quimioterapia + Cirurgia	4 (36,4%)
Duração do tratamento (meses), mediana (AIQ)	
	30,0 (30,0 AIQ)
Tempo desde que terminou o tratamento (anos), mediana (AIQ)	
	10,0 (4,0 AIQ)

AIQ, amplitude interquartil.

3.1.3 Perceção dos conhecimentos dos participantes relativamente às alterações orais

A maioria dos participantes afirmou ter algum conhecimento sobre as alterações orais associadas aos tratamentos oncológicos, uma minoria relatou não possuir nenhum conhecimento sobre o tema e apenas um participante afirmou ter bons conhecimentos. As respetivas percentagens encontram-se representadas no Gráfico 3.

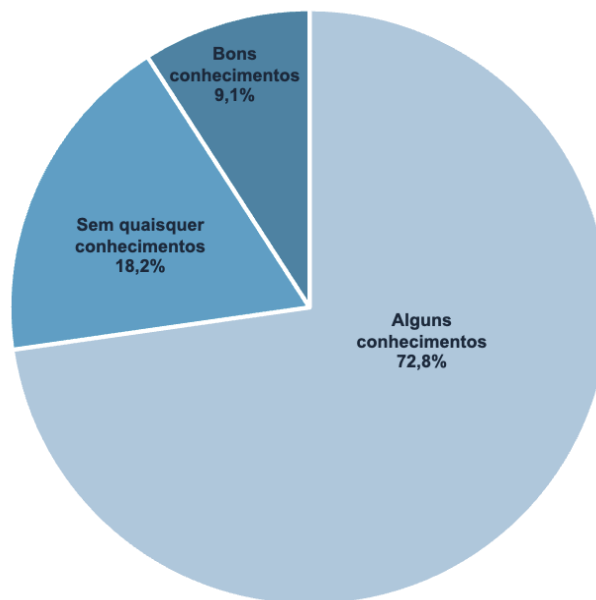


Gráfico 3 | Distribuição da amostra em níveis de conhecimentos

3.1.4 Alterações orais e o seu impacto na qualidade de vida

Dos 11 participantes, a maioria reportou que os sobreviventes experienciaram problemas gengivais (sangramento, dor e inflamação) e sensibilidade dentária após o tratamento oncológico.

Outras alterações, como alterações dentárias (ao nível da forma, tamanho, posição e número), cárie dentária, doença periodontal, alterações do paladar, agenesia dentária, úlceras ou aftas recorrentes, disrupção da erupção dentária, alterações dentárias (ao nível da cor, estrutura e textura), perda de dentes e infeções orais, embora menos comuns, foram também reportadas.

Dois sobreviventes relataram não ter experienciado qualquer alteração oral e nenhum sobrevivente relatou mucosite oral, xerostomia, osteonecrose, trismos ou disfagia. Adicionalmente, nenhum sobrevivente referiu ter de utilizar algum tipo de prótese dentária como consequência das alterações orais experienciadas.

Os dados obtidos estão representados, pela sua frequência absoluta e relativa, na Tabela 2.

Tabela 2 | Frequência das alterações orais como consequência do tratamento oncológico

Variáveis, n (%)	
Alterações orais	
Problemas gengivais (sangramento, dor e inflamação)	6 (54,5%)
Sensibilidade dentária	6 (54,5%)
Alterações dentárias ao nível da forma, tamanho, posição e número	3 (27,3%)
Cárie dentária	3 (27,3%)
Nenhuma	2 (18,2%)
Doença periodontal	2 (18,2%)
Alterações do paladar	2 (18,2%)
Dentes ausentes porque não se desenvolveram, agenesia dentária	2 (18,2%)
Úlceras ou aftas recorrentes	2 (18,2%)
Dentes que não erupcionaram nos tempos considerados normais	1 (9,1%)
Alterações dentárias ao nível da cor, estrutura e textura	1 (9,1%)
Perda de dentes por cárie ou doença periodontal	1 (9,1%)
Infeções Orais	1 (9,1%)

No que diz respeito à severidade das alterações orais experienciadas pelos sobreviventes, a maioria foi considerada como sendo leve ou moderada. Apenas uma minoria dos participantes referiu alterações severas. Existiram também participantes a não responder à questão. Os dados encontram-se representados sob a forma de frequência relativa no Gráfico 4.



Gráfico 4 | Distribuição da amostra pela severidade das alterações experienciadas

No que diz respeito ao impacto das alterações orais na qualidade de vida, 36,4% dos participantes relataram um impacto significativo no bem-estar emocional e na qualidade de vida geral dos sobreviventes, enquanto 27,3% descreveram o impacto como moderado.

Quanto à capacidade de realizar uma dieta normal, 36,4% relataram um impacto moderado. Além disso, observou-se uma afetação moderada na capacidade de falar ou comunicar oralmente em 9,1% dos casos. Em relação à autoestima e à vida social, 36,4% dos participantes descreveram um impacto moderado.

Os dados relativos aos impactos das alterações na qualidade de vida dos sobreviventes estão representados na Tabela 3, sob a forma de frequência absoluta e relativa.

Tabela 3 | Impacto das alterações na qualidade de vida e suas vertentes

Impacto das alterações orais, n (%)	
Bem-estar emocional e qualidade de vida geral	
Significativamente	4 (36,4%)
Moderadamente	3 (27,3%)
Não	2 (18,2%)
Sem resposta	2 (18,2%)
Capacidade de realizar uma dieta normal	
Moderadamente	4 (36,4%)
Não	5 (45,5%)
Sem resposta	2 (18,2%)
Capacidade de falar ou comunicar oralmente	
Moderadamente	1 (9,1%)
Não	8 (73,7%)
Sem resposta	2 (18,2%)
Autoestima e/ou vida social	
Moderadamente	4 (36,4%)
Não	5 (45,5%)
Sem resposta	2 (18,2%)

3.1.5 Acompanhamento médico dentário

Na Tabela 4, estão descritos todos os resultados relativos ao acompanhamento médico dentário dos sobreviventes.

Tabela 4 | Acompanhamento médico dentário

Variáveis, n (%)	
Dificuldade no acesso ao tratamento dentário	
Sim, por motivos financeiros	3 (27,3%)
Não	8 (72,7%)
Local onde recebeu o tratamento dentário	
Clínica privada	5 (45,5%)
Hospital do Serviço Nacional de Saúde	3 (27,3%)
Instituto Português de Oncologia	3 (27,3%)
Considera importante a presença do médico dentista/estomatologista na equipa médica dentária que acompanha a criança no hospital	
Sim	11 (100,0%)
Está satisfeito com o acompanhamento em saúde oral para doentes Oncológicos	
Sim	8 (72,7%)
Não	2 (18,2%)
Não sei responder	1 (9,1%)

No que diz respeito ao acesso ao tratamento médico dentário, a maioria dos participantes relatou não terem existido dificuldades. No entanto, uma minoria reportou dificuldades relacionadas com motivos financeiros. As respetivas percentagens encontram-se descritas no Gráfico 5.



Gráfico 5 | Distribuição da amostra pelas dificuldades no acesso ao tratamento médico dentário

Quanto ao local onde os sobreviventes receberam os tratamentos médico dentários uma maioria, embora não significativa, foi atendida em estabelecimentos públicos, distribuídos entre o Instituto Português de Oncologia e hospitais do Serviço Nacional de Saúde. Os restantes sobreviventes recorreram a clínicas privadas. As respetivas percentagens encontram-se descritas no Gráfico 6.

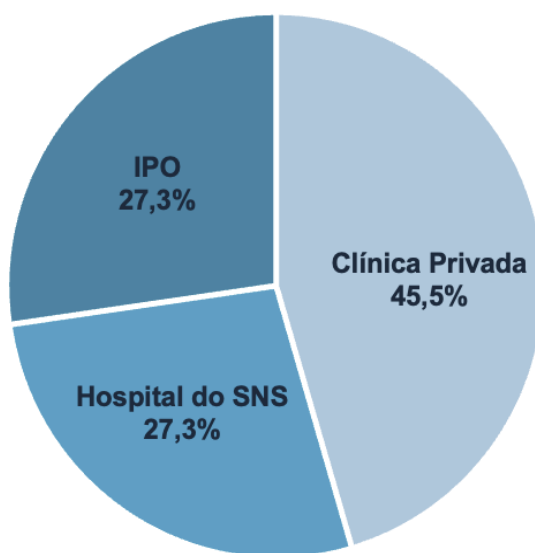


Gráfico 6 | Distribuição da amostra pelo local onde receberam os tratamentos médico dentários

Quanto à perceção dos participantes sobre a importância da presença do médico dentista ou estomatologista na equipa que acompanha a criança no hospital a resposta favorável foi unânime.

Em relação à satisfação dos participantes com o acompanhamento de pacientes oncológicos no âmbito da saúde oral, a maioria referiu estar satisfeita, as percentagens específicas estão descritas no Gráfico 7.

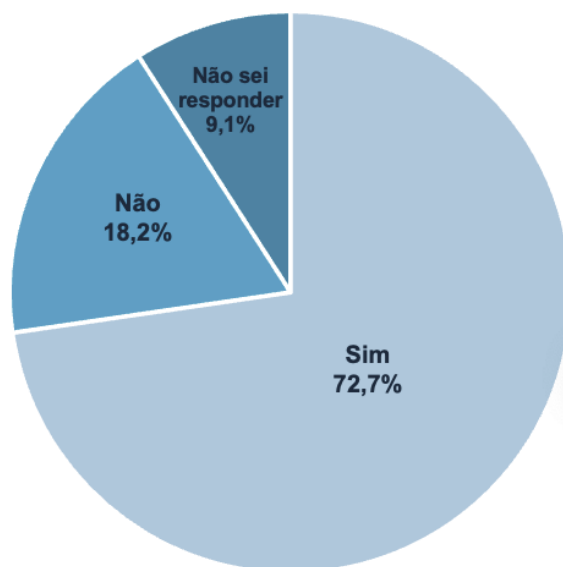


Gráfico 7 | Distribuição da amostra pela sua satisfação com o atendimento médico dentário

3.2 Análise estatística inferencial

Foi efetuada a análise da associação entre o número de alterações orais experienciadas pelos sobreviventes e diversas variáveis de interesse, conforme apresentada na Tabela 5.

A mediana da idade no momento do diagnóstico foi de 3,0 anos para o grupo com 0-3 alterações orais, 6,0 anos para o grupo com 3-6 alterações, e 4,0 anos para os sobreviventes com mais de 6 alterações, sem evidência estatisticamente significativa de diferenças entre os grupos ($p = 0,585$).

Quanto à modalidade de tratamento, observou-se uma tendência à associação, embora não significativa ($p = 0,389$), com destaque para o grupo tratado com quimioterapia + radioterapia, onde 66,7% apresentaram 0-3 alterações orais.

A duração do tratamento também não demonstrou associação significativa ($p = 0,603$), com medianas de tempo de tratamento de 27,0, 36,0 e 27,0 meses para os grupos com 0-3, 3-6, e mais de 6 alterações orais, respectivamente.

Tabela 5 | Associação entre o número de alterações orais após o tratamento oncológico e variáveis de interesse

Variáveis	Número de alterações orais após o tratamento oncológico			
	0 - 3	3 - 6	Mais de 6	Valor P
Idade mediana ao diagnóstico (anos)	3,0	6,0	4,0	0,585
Modalidade de tratamento				0,389
Quimioterapia	0	3	1	
Quimioterapia + Radioterapia	2	1	0	
Quimioterapia + Cirurgia	1	2	1	
Duração mediana do tratamento (meses)	27,0	36,0	27,0	0,603

A maioria dos participantes, 72,7%, descreveu a saúde oral dos sobreviventes, antes do tratamento oncológico, como boa, 18,2% referiram apresentar uma má saúde oral e 9,1% não conseguiram responder. Não obstante, foi possível observar uma mudança no paradigma dos resultados do estado de saúde oral após o início dos tratamentos, existindo uma diminuição no valor da proporção de participantes que relataram uma boa saúde oral dos sobreviventes para 45,5% e um aumento naqueles que indicaram uma má saúde oral para 36,4%. O valor da proporção de participantes que não souberam responder aumentou para 18,2%. Os resultados do teste de McNemar não alcançaram significância estatística com um valor de $p = 0,071$.

A Tabela 6 apresenta os resultados comparativos do estado da saúde oral dos sobreviventes antes e após a realização dos tratamentos antineoplásicos.

Tabela 6 | Comparação do estado de saúde oral antes e após os tratamentos oncológicos

Antes			Após			Teste de McNemar	Valor P
Boa	Má	Não sei responder	Boa	Má	Não sei responder		
8 (72,7)	2 (18,2)	1 (9,1)	5 (45,5)	4 (36,4)	2 (18,2)	3,24	0,071

DISCUSSÃO

4. DISCUSSÃO

Nos últimos anos, tem sido observado um crescimento significativo na população de sobreviventes de cancro pediátrico. Não obstante, o aumento das taxas de sobrevivência não reflete necessariamente um bom estado de saúde geral após a remissão da doença oncológica. O processo de sobrevivência está associado ao desenvolvimento de sequelas com afetação de diversos órgãos e sistemas, sendo a cavidade oral profundamente afetada (34, 47).

No âmbito do Europe's Beating Cancer Plan (2021-2030) a União Europeia identificou como área fundamental, a gestão dos sobreviventes e a promoção da sua qualidade de vida. Um dos objetivos do Plano Nacional de Luta Contra o Cancro é transpor as diretrizes europeias para aferir sistematicamente a qualidade de vida de doentes e sobreviventes, reforçando a importância do estudo agora desenvolvido.

As complicações orais constituem um fator significativo de afetação da qualidade de vida dos sobreviventes, particularmente em indivíduos adolescentes e jovens adultos (42).

Face ao crescimento da população de sobreviventes, é fundamental a obtenção de dados atualizados para um melhor entendimento das necessidades desta população (48). Esta pesquisa resulta da necessidade de obter conhecimentos mais aprofundados sobre a condição oral dos sobreviventes de cancro pediátrico em Portugal, visando uma contribuição para a sua qualidade de vida a longo prazo.

São identificáveis, na literatura existente, diversos estudos alusivos ao tema das alterações orais em sobreviventes de cancro pediátrico, sendo, no entanto, predominantemente referentes a estudos internacionais. Como tal, e reconhecendo o impacto de fatores de variação geográfica, existe a necessidade premente de colmatar as lacunas existentes na literatura nacional.

Aspetos como políticas de saúde distintas, aspetos culturais e características demográficas podem constituir obstáculos à extrapolação de dados internacionais na nossa população (49, 50).

A discussão deste estudo é constituída por duas secções distintas. A primeira referente à metodologia implementada para o desenvolvimento e avaliação da viabilidade do questionário, seguindo-se a segunda, relativa à análise dos resultados.

4.1. Metodologia do estudo

A utilização de questionários para pesquisa médica é referida, pela literatura, como um método eficiente para a recolha de dados de perceção individual de pacientes em estudos de coorte (51, 52). Acresce que, um questionário constitui um método não intervencional, reduzindo o número de preocupações éticas associadas a um estudo (53).

No presente estudo, foi desenvolvido e aplicado um questionário *online*. O uso de questionários eletrónicos apresenta mais valias como um maior poder de alcance e rapidez na resposta. Contudo, é necessária a ponderação de fatores limitantes como baixas taxas de resposta, possíveis vieses e a exclusão de determinados sujeitos de estudo (52, 53).

O questionário desenvolvido foi disseminado numa amostra de 14 cuidadores de sobreviventes de cancro pediátrico. Foram obtidas 11 respostas, resultando numa taxa de resposta de 78,6%, o que sugere que o método de distribuição utilizado foi eficiente. Face aos resultados obtidos, não se considera imperativa a utilização de métodos de distribuição alternativos. Todavia, em pesquisas futuras, poderá ser implementado um método de distribuição misto, combinando questionários *online* e em papel, por forma a não excluir participantes com acesso limitado à Internet, falta de motivação ou baixa literacia digital.

Em questionários *online*, a fim de não prejudicar a qualidade de resposta dos participantes, o tempo de preenchimento não deverá ultrapassar os 10 a 15 minutos (54). Os resultados obtidos indicaram um tempo médio de resposta de 7,3 minutos com um desvio padrão de 2,3 minutos. Concluiu-se que o tempo médio de resposta é adequado, não constituindo um incómodo significativo para o participante.

Questões fechadas, caracterizadas pela presença de opções de resposta, apresentam maior facilidade e rapidez de resposta, limitando, no entanto, a profundidade das informações recolhidas. Assim, de forma a suprir esta limitação, as opções de resposta disponibilizadas devem ser exaustivas (53). O questionário desenvolvido seguiu esta premissa. Foram incluídas diversas opções de resposta, nomeadamente, a opção “outro”, seguida de uma caixa de texto para que o participante pudesse introduzir a sua alternativa de resposta.

Questões abertas apresentam-se como mais exigentes, tanto para o participante como para a equipa de investigação. Esta tipologia está associada a um tempo e complexidade de resposta superiores, dificultando, paralelamente, a análise dos dados obtidos. Todavia, a utilizações destas questões poderá ser necessária para a recolha de informações mais aprofundadas (53).

De forma a gerar um equilíbrio entre as vantagens e desvantagens de cada tipologia optou-se, no questionário desenvolvido, por uma abordagem mista, incluindo questões de carácter aberto e fechado. Foram incluídas questões fechadas para potenciar a eficiência e questões abertas para recolher informações que não pudessem, de outro modo, ser adequadamente obtidas (53).

A qualidade de um estudo que utilize um questionário está inequivocamente associada à qualidade da estruturação do mesmo (53). Deste modo, após análise criteriosa dos resultados, e com o intuito de melhorar a qualidade do método de recolha de dados, foram realizadas alterações na estruturação e formulação do questionário. A versão atualizada pode ser consultada no apêndice III.

Na versão atualizada do questionário, com o intuito de reduzir o tempo e complexidade de preenchimento, as questões A6, A7 e D5 foram transformadas em questões fechadas. Estas alterações visam, simultaneamente, uma maior precisão e consistência da análise dos dados em estudos futuros.

As questões B1, B3, C2, C3, C4, C5, C6, C7, D3, D6, D7, D10 e D11 foram igualmente sujeitas a alterações, sendo, na nova versão, utilizadas escalas de

Likert. Estas alterações objetivam uma recolha de dados mais rigorosa com obtenção de um leque de respostas mais abrangente e sensível, reduzindo possíveis ambiguidades.

De modo a aferir a clareza e compreensibilidade do questionário, foi incluída uma questão de recolha de *feedback* dos participantes, não tendo, no entanto, existido retorno relativo à qualidade do questionário. Contudo, a ausência de questões com elevada taxa de não resposta, a elevada taxa de conclusão do questionário e a ausência de retorno negativo sugerem que as questões abordadas foram claras, compreensíveis e adequadas.

4.2. Análise dos resultados

A seleção de uma amostra representativa da população em estudo é uma questão fulcral para a generalização dos resultados em pesquisas médicas (55). Não obstante, em estudos piloto (preliminares), a utilização de uma amostra reduzida pode ser justificada. Embora estejam identificadas diversas limitações em estudos com amostras reduzidas, existem também na literatura, inúmeros exemplos que atestam a validade e utilidade destes estudos (56).

No presente estudo, face ao carácter reduzido da amostra, é fundamental reconhecer a ausência de validade externa dos resultados obtidos. Todavia, o seu desenvolvimento visa, não a generalização dos dados obtidos, mas sim a identificação de tendências de causa-efeito e a exploração preliminar da condição oral dos sobreviventes de cancro pediátrico em Portugal.

4.2.1. Caracterização da amostra

4.2.1.1. Idade dos sobreviventes no momento do diagnóstico

No que diz respeito à idade dos sobreviventes no momento do diagnóstico, a amostra deste estudo, ainda que reduzida, abrangeu um conjunto diversificado de idades, o que lhe confere representatividade.

Os resultados indicaram uma idade mediana de 3,0 anos, com uma amplitude interquartil de 8,0. Estes dados refletem uma variabilidade

significativa. A diversidade etária no momento do diagnóstico, possibilita uma análise mais fundamentada do seu impacto na condição oral dos sobreviventes.

A predominância de crianças com idades inferiores a 5 anos é compatível com a elevada prevalência de doenças neoplásicas em crianças até aos 4 anos de idade (57-59), reforçando a representatividade da amostra.

4.2.1.2. Neoplasias pediátricas

A maioria dos sobreviventes foi diagnosticada com leucemia, seguindo-se o neuroblastoma, sarcoma e tumores cerebrais. Os resultados obtidos encontram-se alinhados com os padrões epidemiológicos das neoplasias pediátricas (10), corroborando a representatividade da amostra obtida.

4.2.1.3. Formas de tratamento antineoplásico

Os sobreviventes incluídos neste estudo foram submetidos a diferentes modalidades de tratamento como quimioterapia isolada, combinação de quimioterapia e radioterapia e combinação de quimioterapia e cirurgia. A distribuição relativamente uniforme das diferentes modalidades sugere um equilíbrio na amostra.

Em estudos futuros, será relevante a obtenção de uma amostra mais diversificada e representativa, contemplando modalidades de tratamento adicionais como o transplante de medula óssea e imunoterapia.

No que diz respeito à análise da associação entre a modalidade de tratamento e o número de alterações orais experienciadas, observou-se uma tendência à associação, embora não significativa ($p=0,389$), para o grupo tratado com quimioterapia combinada com radioterapia.

Os sobreviventes submetidos à associação de quimioterapia com radioterapia reportaram entre 0 e 3 alterações orais, um número inferior quando comparado com o uso isolado destas modalidades. Não obstante, este resultado não é concordante com a literatura existente, que afirma que o efeito cumulativo

de radioterapia e quimioterapia potencia os efeitos adversos experienciados (60).

A ausência de significância estatística implica a impossibilidade de afirmar que a tendência observada seja real, podendo, o caráter reduzido da amostra, justificar um erro estatístico tipo II (61), erro que impossibilita a verificação de uma verdadeira tendência.

Existe por isso necessidade de pesquisas futuras, numa maior amostragem, de modo a perceber o verdadeiro impacto de cada modalidade de tratamento na frequência das alterações orais.

4.2.1.4. Duração do tratamento antineoplásico

A duração mediana de tratamento dos sobreviventes foi de 30 meses, refletindo a natureza prolongada e complexa dos tratamentos antineoplásicos.

De acordo com a literatura, a duração dos tratamentos está diretamente relacionada com a condição oral dos sobreviventes. Pacientes submetidos a regimes terapêuticos por períodos extensos, apresentam um maior potencial para o desenvolvimento de efeitos cumulativos e crônicos (7, 21).

A análise da relação da duração do tratamento com o número de alterações orais não demonstrou uma associação significativa ($p = 0,603$). Embora tenha sido observada uma diferença no número de alterações experienciadas, face a uma maior duração do tratamento, essa diferença não é, no entanto, suficientemente robusta para tirar qualquer tipo de conclusões. À semelhança da análise para as modalidades de tratamento, a amostra reduzida poderá ter causado um erro estatístico tipo II.

4.2.1.5. Período de sobrevivência

O tempo mediano, desde a conclusão dos tratamentos oncológicos, foi de 10 anos, indicando uma amostra composta maioritariamente por sobreviventes a longo prazo. Esta característica apresenta-se como vantajosa para a avaliação

da condição oral a longo prazo, assegurando a inclusão de condições de início tardio.

Esta perspectiva é crucial para a obtenção de dados que captem todo o espectro de alterações passíveis de ocorrer. Contudo, em pesquisas futuras, a inclusão de mais participantes com um menor período de sobrevivência, poderá apresentar-se como benéfica, facilitando a obtenção de dados comparativos para identificação de alterações de início precoce e tardio.

4.2.2. Prevalência das alterações orais

Os dados obtidos identificaram problemas gengivais (sangramento, dor e inflamação) e sensibilidade dentária como sendo as principais alterações experienciadas. Paralelamente, nenhum participante referiu ter experienciado mucosite oral.

Este resultado deve ser cautelosamente analisado. Os sintomas de problemas gengivais (sangramento, dor e inflamação) aliados à sensação subjetiva de sensibilidade dentária podem, irrefletidamente, ser confundidos com a mucosite oral, caracterizada pelo mesmo conjunto de sinais e sintomas (31).

A elevada prevalência de mucosite oral neste grupo de pacientes está altamente comprovada pela literatura (30-32, 45, 62). Assim, o número inexistente de participantes a referirem esta alteração constitui um sinal de alerta. O resultado obtido, poderá ser justificado pela sobreposição de sintomas entre as duas condições, dificultando a diferenciação precisa por parte de indivíduos com baixa literacia médica.

As alterações dentárias ao nível da forma, tamanho, posição e número, juntamente com a cárie dentária, seguiram-se como as segundas mais prevalentes.

Face aos períodos de desenvolvimento e calcificação dentária, a literatura refere um risco superior para o desenvolvimento de alterações dentárias em pacientes submetidos a tratamento oncológico previamente aos 5 anos de idade (21, 37, 63).

A cárie dentária é a doença mais prevalente na população pediátrica, podendo, em alguns casos, surgir associada ao tratamento antineoplásico. Não obstante, é importante considerar a sua etiologia multifatorial, envolvendo fatores nutricionais, de higiene oral e características de variabilidade individual. Deste modo, será difícil atribuir o seu desenvolvimento exclusivamente ao tratamento oncológico (38, 64).

Embora em menor percentagem, foram também referidas outras alterações orais como a doença periodontal, alterações do paladar, agenesia dentária, úlceras ou aftas recorrentes, alterações ao nível da cor, estrutura e textura, dentes com erupção anómala, perda de dentes e infeções orais.

Os resultados obtidos evidenciam uma variabilidade significativa nas alterações orais relatadas pelos sobreviventes. Contudo, face à natureza do estudo, não é possível retirar conclusões relativas às prevalências de cada alteração oral, sendo necessária a realização de pesquisas futuras.

Por forma a melhorar a qualidade dos dados obtidos em pesquisas futuras, poderá ser útil desenvolver e fornecer aos participantes um folheto informativo contendo informações e imagens ilustrativas das diversas alterações orais. Este folheto visa combater possíveis viés de memória e falta de literacia dos participantes, assegurando uma melhor qualidade dos dados obtidos na questão C1.

4.2.3. Severidade das alterações orais

No que diz respeito à severidade das alterações experienciadas, a maioria dos participantes classificou as alterações experienciadas pelos sobreviventes como leves ou moderadas com uma minoria a referir ter experienciado alterações severas. Adicionalmente, houve participantes que não responderam à questão.

Estes resultados poderão, eventualmente, ser indicativos de que embora comuns, as alterações na cavidade oral tendem a ser controláveis. A predominância de casos leves a moderados poderá, simultaneamente, sugerir

que os cuidados preventivos e intervenções precoces estejam a ser adequados, minimizando a severidade das alterações experienciadas.

Embora reduzido, o número de pacientes a referir alterações severas não deve ser ignorado, constituindo prova da necessidade de acompanhamento individualizado e contínuo de modo a assegurar que todos os pacientes recebam tratamentos adequados às suas necessidades específicas.

4.2.4. Impacto das alterações orais na qualidade de vida

De acordo com os resultados obtidos, mais de um terço dos sobreviventes experienciou um impacto substancial na sua qualidade de vida como consequência das alterações orais após o tratamento oncológico.

63,7% dos sobreviventes referiram um impacto significativo ou moderado no seu bem-estar emocional e qualidade de vida geral, 36,4% relataram dificuldades em realizar uma dieta normal, 9,1% referiram alterações na capacidade de comunicar oralmente e 36,4% referiram impactos negativos na sua autoestima e vida social.

Segundo a Organização Mundial de Saúde, o conceito de saúde é referente, não apenas à ausência de doença, mas sim a um estado de completo bem-estar físico, mental e social. A qualidade de vida relacionada à saúde oral é um conceito multidimensional e subjetivo, incorporando aspetos da saúde oral, bem-estar funcional, emocional, expectativas e níveis de satisfação com a perceção de si próprio (65).

Os resultados apresentados neste estudo demonstram o efeito profundo da saúde oral nas diferentes vertentes de qualidade de vida dos indivíduos, reforçando a necessidade imperativa de uma abordagem multidisciplinar no tratamento destes pacientes (37).

As estruturas da cavidade oral desempenham um papel fundamental nos processos da mastigação e deglutição, contribuindo para a nutrição adequada dos indivíduos (34). A existência de sobreviventes a referir dificuldades na

realização de uma dieta normal, destaca o impacto direto das alterações orais nas atividades quotidianas essenciais.

Simultaneamente, um número significativo de sobreviventes referiu ter experienciado efeitos negativos na sua autoestima com afetação das suas interações sociais, aspeto de particular relevância em crianças e adolescentes. O descontentamento com a aparência dentária é um forte preditor de problemas de autoestima, aspeto frequentemente negligenciado na população pediátrica (66). O médico dentista tem um papel interventivo, preponderante na melhoria da aparência estética e função oral do sobrevivente, contribuindo para uma maior autoestima e confiança social (67).

Ainda que inferior, o número de sobreviventes a relatar problemas de comunicação não deve ser desconsiderado. A capacidade de comunicar adequadamente é um dos mais importantes determinantes de saúde psicossocial. Uma vasta proporção dos processos de articulação da fala ocorre por intervenção de estruturas da cavidade oral. Deste modo, o médico dentista possui um papel fundamental na resolução ou melhoria das alterações experienciadas (68).

O foco do estudo em várias dimensões da qualidade de vida permite a obtenção de uma visão holística do impacto das alterações orais na qualidade de vida dos sobreviventes.

4.2.5. Perceção e conhecimentos relativamente às alterações orais

A maioria dos participantes afirmou possuir algum conhecimento sobre as alterações orais passíveis de ocorrer como consequência do tratamento oncológico. Embora este resultado possa ser um indicador de que a informação essencial sobre a problemática está a ser disseminada, o conhecimento superficial relatado não é suficiente.

Apenas um participante referiu ter bons conhecimentos, o que evidencia uma lacuna significativa na presença de conhecimentos mais aprofundados entre cuidadores e sobreviventes.

É ainda importante considerar a possibilidade de os resultados terem sido influenciados por um viés de desejabilidade social, onde participantes sem qualquer conhecimento acerca do assunto poderão ter referido algum conhecimento por considerarem a resposta socialmente desejável. Este viés poderá ter suscitado uma superestimação do nível de conhecimento relatado. Por forma a resolver esta limitação, a questão B1 foi reformulada tornando-a mais indireta com o propósito de reduzir a pressão social sobre o participante.

A existência de conhecimentos limitados nesta área sugere uma necessidade eminente da realização de iniciativas educacionais mais eficazes e direcionadas para o aumento da literacia dos cuidadores e sobreviventes. Estas iniciativas deverão contemplar informações detalhadas sobre as diferentes alterações orais passíveis de surgir, o seu impacto no estado de saúde e a importância de estratégias preventivas.

Um maior nível de literacia poderá capacitar o sobrevivente a adotar medidas de saúde preventivas mais eficazes, contribuindo para a melhoria da sua qualidade de vida a longo prazo (69).

4.2.6. Perceção do estado de saúde oral antes e após tratamento neoplásico

Os resultados obtidos neste estudo permitiram a obtenção de uma visão comparativa do estado da saúde oral dos sobreviventes antes e após a exposição a tratamentos antineoplásicos.

No que respeita ao estado da saúde oral antes da realização dos tratamentos oncológicos, a maioria dos participantes, 72,7%, descreveu a saúde oral dos sobreviventes como boa. 18,2% relataram uma má saúde oral e 9,1% não conseguiram responder.

Após o início do tratamento, houve uma redução significativa na proporção de participantes a relatar uma boa saúde oral dos sobreviventes, diminuindo o valor para 45,5%. Paralelamente, verificou-se um aumento dos pacientes a indicar uma saúde oral insatisfatória, subindo o valor para 36,4%. O

valor da proporção de participantes que não souberam responder aumentou para 18,2%.

Embora os resultados obtidos sugiram uma tendência de deterioração na saúde oral dos sobreviventes após o início do tratamento oncológico, o teste de McNemar não alcançou significância estatística ($p = 0,071$). Este valor de p indica que as diferenças observadas podem ter ocorrido por acaso, não refletindo necessariamente uma mudança verdadeira.

A deterioração da saúde oral após a realização de tratamentos oncológicos é suportada pela literatura (70), podendo a ausência de significância estatística ser atribuída ao tamanho reduzido da amostra.

Adicionalmente, a proporção de participantes que se mostrou incapaz de responder sugere uma ausência de compreensão clara sobre o estado da saúde oral dos sobreviventes, reforçando a necessidade de programas educacionais e acompanhamento médico dentário durante o processo de tratamento oncológico.

4.2.7. Atendimento médico dentário dos sobreviventes em Portugal

Os resultados deste estudo evidenciam a importância de uma abordagem multidisciplinar, com colaboração entre a equipa oncológica e o médico dentista. 100% dos participantes consideraram importante a presença do médico dentista na equipa que acompanha a criança no hospital. Não obstante, face à unanimidade das respostas e subjetividade da questão, é importante considerar a possibilidade de enviesamento social. Deste modo, a questão D10 foi reformulada de modo a torná-la mais indireta, reduzindo a pressão social sobre o participante.

A satisfação dos participantes com o atendimento médico dentário foi consideravelmente alta, com 72,7% dos participantes a não reportarem qualquer dificuldade no acesso ao tratamento. Todavia, 27,3% dos participantes enfrentaram desafios financeiros, identificando uma barreira no acesso aos cuidados de saúde oral, a confirmar em estudos futuros.

A necessidade de tratamentos médico dentários pode constituir uma dificuldade significativa para muitas famílias, condicionando o acesso aos tratamentos. Esta dificuldade, motivada por questões financeiras, pode ser responsável por atrasos ou interrupções nos tratamentos, exacerbando os problemas orais experienciados (71).

O Instituto Português de Oncologia, integra uma unidade de estomatologia capacitada para o atendimento médico dentário destes pacientes. Deste modo, os dados relativos a pacientes a experienciar dificuldades financeiras no acesso ao tratamento médico dentário, poderão indicar uma inadequada divulgação dos recursos ou uma falha no encaminhamento dos pacientes pediátricos para o serviço de estomatologia.

A distribuição equilibrada de sobreviventes entre serviços de atendimento públicos e privados sugere um uso diversificado dos recursos de saúde disponíveis. Contudo, face ao tamanho da amostra, os resultados obtidos não permitem a obtenção de conclusões relativamente à preferência por serviços públicos ou privados. No entanto, a elevada representatividade de clínicas privadas, relatada por 45,5% dos participantes, pode refletir uma perceção de melhor qualidade ou disponibilidade de serviços especializados.

CONCLUSÃO

5. CONCLUSÃO

Tendo em consideração os objetivos e limitações do presente estudo, foi possível retirar as seguintes conclusões:

- O questionário *online*, utilizado como método de recolha de dados, demonstrou-se válido e eficaz.
- As alterações orais como consequência de tratamentos oncológicos demonstraram-se frequentes, tendo sido experienciadas por 81,8% dos sobreviventes.
- A perceção dos participantes revelou uma deterioração significativa no estado de saúde oral dos sobreviventes após a realização de tratamentos oncológicos, embora a significância estatística não tenha sido alcançada.
- Um número significativo de participantes referiu um impacto substancial e multifacetado das alterações na qualidade de vida dos sobreviventes.
- O nível de satisfação com o atendimento médico dentário foi elevado, no entanto, as dificuldades financeiras foram identificadas como um obstáculo no acesso ao tratamento.

5.1. Limitações do estudo:

Em fase de conclusão deste trabalho, pretendemos delinear algumas limitações encontradas ao longo deste estudo, assim como, realizar algumas recomendações e sugestões para a estruturação e desenvolvimento de futuras investigações.

Considera-se como principal limitação o tamanho reduzido da amostra, justificado pela obtenção de um parecer favorável condicional pela Comissão de Ética para a Saúde, o que impediu a disseminação do questionário em maior escala. O tamanho da amostra não permitiu a generalização dos dados, aumentando a probabilidade de erros tipo II. Deste modo, optou-se pela realização de um estudo piloto.

O questionário utilizado como método de recolha de dados, demonstrou-se eficaz. No entanto, a elevada taxa de resposta poderá apresentar um viés de seleção inerente à participação voluntária dos cuidadores.

Adicionalmente, a amostra utilizada pode não ser completamente representativa da experiência dos sobreviventes de cancro pediátrico em Portugal. Os participantes foram cuidadores que se apresentaram dispostos e capazes de responder a um questionário *online*, o que pode ter introduzido um viés de seleção. Uma vez que a amostra é referente a cuidadores, e não a sobreviventes, os dados obtidos poderão não refletir adequadamente a experiência dos sobreviventes.

Por fim, face à natureza auto referida dos dados e ausência de corroboração por exames ou registos clínicos, existe um risco de viés de resposta. Os participantes podem não possuir memórias precisas ou correta interpretação dos problemas experienciados, podendo ser questionada a confiabilidade das informações.

5.2 Perspetivas futuras:

O presente estudo respondeu aos objetivos a que se propôs. No entanto, face à sua natureza, existe a necessidade de realização de estudos posteriores.

Assim, em pesquisas futuras, o tamanho da amostra deverá ser maior e mais diversificado, por forma a aumentar o poder estatístico e assegurar a possibilidade de generalização dos dados na população portuguesa.

Seria benéfico, para a viabilidade dos resultados, a incorporação de avaliações clínicas dos participantes, de modo a complementar os dados obtidos pelos questionários e reduzir os vieses de informação.

Por fim, estudos futuros devem incluir, nos seus objetivos, o desenvolvimento e implementação de programas educacionais para pacientes, cuidadores e sobreviventes, necessidade identificada no decorrer do presente estudo.

BIBLIOGRAFIA

6. BIBLIOGRAFIA

1. Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries LAG, Moreno F, Dolya A, Bray F, et al. International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study. *Lancet Oncol.* 2017;18(6):719-31.
2. Siegel RL, Miller KD, Wagle NS, Jemal A. Cancer statistics, 2023. *CA Cancer J Clin.* 2023;73(1):17-48.
3. Atun R, Bhakta N, Denburg A, Frazier AL, Friedrich P, Gupta S, et al. Sustainable care for children with cancer: a Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol.* 2020;21(4):e185-e224.
4. Huang J, Chan SC, Ngai CH, Lok V, Zhang L, Lucero-Prisno DE, 3rd, et al. Global incidence, mortality and temporal trends of cancer in children: A joinpoint regression analysis. *Cancer Med.* 2023;12(2):1903-11.
5. William B. Coleman TCR. Neoplasia. In: William B. Coleman GJT, editor. *Molecular Pathology.* Academic Press: Academic Press; 2009. p. Pages 63-86.
6. GM C. The Development and Causes of Cancer. Associates SMS, editor. National Library of Medicine: Sunderland (MA): Sinauer Associates; 2000.
7. Nogueira IM, Coelho PVdS, Lima IAB. Tratamento odontológico em pacientes oncológicos. *Research, Society and Development.* 2022;11(15).
8. Yin W, Wang J, Jiang L, James Kang Y. Cancer and stem cells. *Exp Biol Med (Maywood).* 2021;246(16):1791-801.
9. Patel A. Benign vs Malignant Tumors. *JAMA Oncol.* 2020;6(9):1488.
10. M H. Childhood Cancer Survivorship: Improving Care and Quality of Life. Weiner SL SJ, editors, editor. National Library of Medicine 2003.
11. Halperson E, Matalon V, Goldstein G, Saieg Spilberg S, Herzog K, Fux-Noy A, et al. The prevalence of dental developmental anomalies among childhood cancer survivors according to types of anticancer treatment. *Sci Rep.* 2022;12(1):4485.
12. Aiuppa L CT, Spicer CM, et al., editors. . Childhood Cancer and Functional Impacts Across the Care Continuum. National Library of Medicine 2020.
13. Makin G. Principles of chemotherapy. *Paediatrics and Child Health.* 2014;24(4):161-5.
14. Wong HM. Oral complications and management strategies for patients undergoing cancer therapy. *ScientificWorldJournal.* 2014;2014:581795.

15. Wedekind MF, Denton NL, Chen CY, Cripe TP. Pediatric Cancer Immunotherapy: Opportunities and Challenges. *Paediatr Drugs*. 2018;20(5):395-408.
16. Jodlowska A, Postek-Stefanska L. Duration and dose of chemotherapy and dental development. *Dent Med Probl*. 2022;59(1):45-58.
17. Cancer Therapies and Dental Considerations ADA Organization: ADA Organization; 2022 [updated August 30, 2022; cited 2023 5 dezembro]. Available from: <https://www.ada.org/resources/research/science-and-research-institute/oral-health-topics/cancer-therapies-and-dental-considerations>.
18. Andres-Jensen L, Skipper MT, Mielke Christensen K, Hedegaard Johnsen P, Aagaard Myhr K, Kaj Fridh M, et al. National, clinical cohort study of late effects among survivors of acute lymphoblastic leukaemia: the ALL-STAR study protocol. *BMJ Open*. 2021;11(2):e045543.
19. Yong CW, Robinson A, Hong C. Dental Evaluation Prior to Cancer Therapy. *Front Oral Health*. 2022;3:876941.
20. Gupta A, Marwaha M, Bansal K, Sachdeva A, Gupta A. Dental Awareness among Parents and Oral Health of Paediatric Cancer Patients Receiving Chemotherapy. *J Clin Diagn Res*. 2016;10(5):ZC92-5.
21. Rabassa-Blanco J, Brunet-Llobet L, Marcote-Sinclair P, Balsells-Mejia S, Correa-Llano MG, Miranda-Rius J. Prevalence of, and risk factors for, dental sequelae in adolescents who underwent cancer therapy during childhood. *Oral Dis*. 2022.
22. Proc P, Szczepanska J, Herud A, Zubowska M, Fendler W, Mlynarski W. Dental caries among childhood cancer survivors. *Medicine (Baltimore)*. 2019;98(6):e14279.
23. Sonis ST CJJ. Oral Complications of Cancer Chemotherapy. 6th edition ed. Kufe DW PR, Weichselbaum RR, et al., editors, editor. National Library of Medicine: Hamilton; 2003.
24. Patni T, Lee CT, Li Y, Kaste S, Zhu L, Sun R, et al. Factors for poor oral health in long-term childhood cancer survivors. *BMC Oral Health*. 2023;23(1):73.
25. Alberga JM, Vosselman N, Korfage A, Delli K, Witjes MJH, Raghoobar GM, Vissink A. What is the optimal timing for implant placement in oral cancer patients? A scoping literature review. *Oral Dis*. 2021;27(1):94-110.
26. Katta P, Agarwal A, Saifi AM, Yadav A. Analysis of postoperative complications of oral cavity cancer: A cohort study. *Oral Oncology Reports*. 2023;6.

27. Boguslawska-Kapala A, Halaburda K, Rusyan E, Golabek H, Struzycka I. Oral health of adult patients undergoing hematopoietic cell transplantation. Pre-transplant assessment and care. *Ann Hematol.* 2017;96(7):1135-45.
28. Haverman TM, Raber-Durlacher JE, Rademacher WM, Vokurka S, Epstein JB, Huisman C, et al. Oral complications in hematopoietic stem cell recipients: the role of inflammation. *Mediators Inflamm.* 2014;2014:378281.
29. Elad S, Yarom N, Zadik Y. Immunotherapy-Related Oral Adverse Effects: Immediate Sequelae, Chronicity and Secondary Cancer. *Cancers (Basel).* 2023;15(19).
30. Cheng KK, Lee V, Li CH, Yuen HL, Epstein JB. Oral mucositis in pediatric and adolescent patients undergoing chemotherapy: the impact of symptoms on quality of life. *Support Care Cancer.* 2012;20(10):2335-42.
31. Ribeiro ILA, Melo ACR, Limao NP, Bonan PRF, Lima Neto EA, Valenca AMG. Oral Mucositis in Pediatric Oncology Patients: A Nested Case-Control to a Prospective Cohort. *Braz Dent J.* 2020;31(1):78-88.
32. Damascena LCL, de Lucena NNN, Ribeiro ILA, Pereira TL, Lima-Filho LMA, Valenca AMG. Severe Oral Mucositis in Pediatric Cancer Patients: Survival Analysis and Predictive Factors. *Int J Environ Res Public Health.* 2020;17(4).
33. Stolze J, Teeppen JC, Raber-Durlacher JE, Loonen JJ, Kok JL, Tissing WJE, et al. Prevalence and Risk Factors for Hyposalivation and Xerostomia in Childhood Cancer Survivors Following Different Treatment Modalities-A Dutch Childhood Cancer Survivor Study Late Effects 2 Clinical Study (DCCSS LATER 2). *Cancers (Basel).* 2022;14(14).
34. Effinger KE, Migliorati CA, Hudson MM, McMullen KP, Kaste SC, Ruble K, et al. Oral and dental late effects in survivors of childhood cancer: a Children's Oncology Group report. *Support Care Cancer.* 2014;22(7):2009-19.
35. Hovan AJ, Williams PM, Stevenson-Moore P, Wahlin YB, Ohrn KE, Elting LS, et al. A systematic review of dysgeusia induced by cancer therapies. *Support Care Cancer.* 2010;18(8):1081-7.
36. Pispero A, Lombardi N, Manfredi M, Varoni EM, Sardella A, Lodi G. Oral infections in oral cancer survivors: A mini-review. *Front Oral Health.* 2022;3:970074.
37. Kang CM, Hahn SM, Kim HS, Lyu CJ, Lee JH, Lee J, Han JW. Clinical Risk Factors Influencing Dental Developmental Disturbances in Childhood Cancer Survivors. *Cancer Res Treat.* 2018;50(3):926-35.
38. Tolentino Ede S, Centurion BS, Ferreira LH, Souza AP, Damante JH, Rubira-Bullen IR. Oral adverse effects of head and neck radiotherapy: literature review and suggestion of a clinical oral care guideline for irradiated patients. *J Appl Oral Sci.* 2011;19(5):448-54.

39. Sroussi HY, Epstein JB, Bensadoun RJ, Saunders DP, Lalla RV, Migliorati CA, et al. Common oral complications of head and neck cancer radiation therapy: mucositis, infections, saliva change, fibrosis, sensory dysfunctions, dental caries, periodontal disease, and osteoradionecrosis. *Cancer Med*. 2017;6(12):2918-31.
40. Rao SS, El Abiad JM, Puvanesarajah V, Levin AS, Jones LC, Morris CD. Osteonecrosis in pediatric cancer survivors: Epidemiology, risk factors, and treatment. *Surg Oncol*. 2019;28:214-21.
41. Te Winkel ML, Pieters R, Wind EJ, Bessems JH, van den Heuvel-Eibrink MM. Management and treatment of osteonecrosis in children and adolescents with acute lymphoblastic leukemia. *Haematologica*. 2014;99(3):430-6.
42. Proc P, Szczepanska J, Skiba A, Zubowska M, Fendler W, Mlynarski W. Dental Anomalies as Late Adverse Effect among Young Children Treated for Cancer. *Cancer Res Treat*. 2016;48(2):658-67.
43. Busenhardt DM, Erb J, Rigakos G, Eliades T, Papageorgiou SN. Adverse effects of chemotherapy on the teeth and surrounding tissues of children with cancer: A systematic review with meta-analysis. *Oral Oncol*. 2018;83:64-72.
44. Ritwik P. Dental Care for Patients With Childhood Cancers. *Ochsner J*. 2018;18(4):351-7.
45. Gonzalez-Arriagada WA, Ottaviani G, Dean D, Ottaviani G, Santos-Silva AR, Treister NS. Editorial: Oral complications in cancer patients. *Front Oral Health*. 2022;3:1116885.
46. Ferrandez-Pujante A, Perez-Silva A, Serna-Munoz C, Fuster-Soler JL, Galera-Minarro AM, Cabello I, Ortiz-Ruiz AJ. Prevention and Treatment of Oral Complications in Hematologic Childhood Cancer Patients: An Update. *Children (Basel)*. 2022;9(4).
47. Morales JS, Valenzuela PL, Rincon-Castanedo C, Santos-Lozano A, Fiuza-Luces C, Lucia A. Is health status impaired in childhood cancer survivors? A systematic review and meta-analysis. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2019;142:94-118.
48. Stolze J, Raber-Durlacher JE, Loonen JJ, Teepe JC, Ronckers CM, Tissing WJE, et al. Self-reported outcomes on oral health and oral health-related quality of life in long-term childhood cancer survivors-A DCCSS-LATER 2 Study. *Support Care Cancer*. 2023;31(6):344.
49. Vine MM, Mulligan K, Harris R, Dean JL. The Impact of Health Geography on Public Health Research, Policy, and Practice in Canada. *Int J Environ Res Public Health*. 2023;20(18).
50. Padilla CM, Kihal-Talantikite W, Perez S, Deguen S. Use of geographic indicators of healthcare, environment and socioeconomic factors to characterize environmental health disparities. *Environ Health*. 2016;15(1):79.

51. Kishore K, Jaswal V, Kulkarni V, De D. Practical Guidelines to Develop and Evaluate a Questionnaire. *Indian Dermatol Online J.* 2021;12(2):266-75.
52. Jones TL, Baxter MA, Khanduja V. A quick guide to survey research. *Ann R Coll Surg Engl.* 2013;95(1):5-7.
53. Yaddanapudi S, Yaddanapudi LN. How to design a questionnaire. *Indian J Anaesth.* 2019;63(5):335-7.
54. Melanie Revilla JKH. How long do respondents think online surveys should be? New evidence from two online panels in Germany. *International Journal of Market Research.* 2020;1(8).
55. van Hoeven LR, Janssen MP, Roes KC, Koffijberg H. Aiming for a representative sample: Simulating random versus purposive strategies for hospital selection. *BMC Med Res Methodol.* 2015;15:90.
56. Indrayan A, Mishra A. The importance of small samples in medical research. *J Postgrad Med.* 2021;67(4):219-23.
57. de Camargo B, de Oliveira Santos M, Rebelo MS, de Souza Reis R, Ferman S, Noronha CP, Pombo-de-Oliveira MS. Cancer incidence among children and adolescents in Brazil: first report of 14 population-based cancer registries. *Int J Cancer.* 2010;126(3):715-20.
58. Siegel DA, King JB, Lupo PJ, Durbin EB, Tai E, Mills K, et al. Counts, incidence rates, and trends of pediatric cancer in the United States, 2003-2019. *J Natl Cancer Inst.* 2023;115(11):1337-54.
59. Wu Y, Deng Y, Wei B, Xiang D, Hu J, Zhao P, et al. Global, regional, and national childhood cancer burden, 1990-2019: An analysis based on the Global Burden of Disease Study 2019. *J Adv Res.* 2022;40:233-47.
60. Rucińska M. Combined radiotherapy and chemotherapy. *Nowotwory Journal of Oncology.* 2022;72(5):319-25.
61. Banerjee A, Chitnis UB, Jadhav SL, Bhawalkar JS, Chaudhury S. Hypothesis testing, type I and type II errors. *Ind Psychiatry J.* 2009;18(2):127-31.
62. Mazhari F, Shirazi AS, Shabzendehtdar M. Management of oral mucositis in pediatric patients receiving cancer therapy: A systematic review and meta-analysis. *Pediatr Blood Cancer.* 2019;66(3):e27403.
63. Kilinc G, Bulut G, Ertugrul F, Oren H, Demirag B, Demiral A, et al. Long-term Dental Anomalies after Pediatric Cancer Treatment in Children. *Turk J Haematol.* 2019;36(3):155-61.
64. Mathur VP, Dhillon JK. Dental Caries: A Disease Which Needs Attention. *Indian J Pediatr.* 2018;85(3):202-6.

65. Sischo L, Broder HL. Oral health-related quality of life: what, why, how, and future implications. *J Dent Res*. 2011;90(11):1264-70.
66. Kaur P, Singh S, Mathur A, Makkar DK, Aggarwal VP, Batra M, et al. Impact of Dental Disorders and its Influence on Self Esteem Levels among Adolescents. *J Clin Diagn Res*. 2017;11(4):ZC05-ZC8.
67. Gawade PL, Hudson MM, Kaste SC, Neglia JP, Constone LS, Robison LL, Ness KK. A systematic review of dental late effects in survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2014;61(3):407-16.
68. Bommangoudar JS CS, Shetty S, Sidral S. . Pedodontist's Role in Managing Speech Impairments Due to Structural Imperfections and Oral Habits: A Literature Review. *Int J Clin Pediatr Dent* 2020 13(1):85-90.
69. Guo Y, Logan HL, Dodd VJ, Muller KE, Marks JG, Riley JL, 3rd. Health literacy: a pathway to better oral health. *Am J Public Health*. 2014;104(7):e85-91.
70. Attaran N, Sharma A, Morris M, Dudubo O, Macdonald ME. What are the impacts of oral complications from cancer therapy on the quality of life of children? A protocol to update a scoping review. *PLoS One*. 2023;18(11):e0290364.
71. Almajed OS, Aljouie AA, Alharbi MS, Alsulaimi LM. The Impact of Socioeconomic Factors on Pediatric Oral Health: A Review. *Cureus*. 2024;16(2):e53567.

ANEXOS

7. ANEXOS

Anexo I



Parecer sobre o projeto n.º 29, após esclarecimentos

Comissão de Ética para a Saúde da Universidade Católica Portuguesa

Mandato 2023/2027

Projeto de Investigação PROJETO DE INVESTIGAÇÃO Na reunião do dia 10 de abril de 2024, a CES-UCP apreciou do ponto de vista ético os elementos submetidos pelo investigador no dia 12 de março de 2024. Após apreciação dos mesmos, redigiu o seu parecer em 10 de abril de 2024. Em 6 de junho de 2024 recebeu a resposta aos esclarecimentos solicitados, sobre os quais redige o parecer pra apresentado.
TÍTULO: SCaPe: Avaliação da Saúde Oral em Sobreviventes de Cancro Pediátrico.
Investigadora Principal: Raquel Monteiro Marques da Silva. Universidade Católica Portuguesa (UCP), Faculdade de Medicina Dentária (FMD), Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde (CIIS) Orientadora: NA • Raquel M Silva • Patrícia Correia • Rute Rio • Francisca Ribeiro. A equipa inclui médicos dentistas e investigadores com experiência na área do cancro pediátrico, através de um projeto previamente financiado (projeto vencedor da 4ª Edição do Prémio Rui Osório de Castro / Millennium bcp). Data prevista de início: 01 / 01 / 2024 Data prevista de conclusão: 31 / 12 / 2025 – A colheita de dados inicia-se em julho de 2024. Trata-se de um Estudo clínico, sem intervenção.
Elementos solicitados pelo parecer da CES-UCP, em abril de 2024: Esclarecimento 1. A CES-UCP considera que o tempo associado à resposta ao questionário pode ser um incómodo para o participante. Ademais, deve igualmente ser considerado o potencial de vulnerabilização destes participantes, visto a resposta aos instrumentos de colheita de dados poder reativar memórias emocionalmente exigentes e até dolorosas, do seu processo de doença. Sendo este um risco potencial, mas bastante real, a CES-UCP pergunta qual a resposta prevista para os participantes que, eventualmente, tenham manifestações emocionais. Resposta da Investigadora em 6 de junho de 2024: “De forma a reduzir o tempo de resposta ao questionário, bem como a possibilidade de reviver memórias emotivas/dolorosas, várias perguntas foram removidas incluindo a totalidade do Grupo B, relativo ao estado de saúde geral. O questionário foi testado em 5 indivíduos, não sobreviventes de cancro pediátrico e que nunca tinham tido contacto prévio com o questionário, de forma a obter uma estimativa de tempo de resposta, tendo este sido de 5 a 7 minutos. Dada a sensibilidade do tema em questão, foram feitas alterações no consentimento informado com informações mais detalhadas sobre o estudo incluindo o seu propósito, procedimentos e potenciais riscos e benefícios. Os pacientes serão também informados de que, no caso de qualquer desconforto emocional, poderão a qualquer momento prévio à submissão final do questionário, desistir da participação do estudo, sem qualquer consequência, sendo automaticamente eliminado o seu questionário da plataforma”. Apreciação da CES-UCP, 19 de junho de 2024: a alteração do questionário e reforço da informação no âmbito do processo de consentimento informado dão resposta ao solicitado. Recordamos, contudo, a importância da equipa poder ter preparada uma resposta para eventuais reações emocionais, como sugestões de encaminhamento ou consulta com médico/psicólogo de referência. Resposta satisfatória. Esclarecimento 2. A CES-UCP considera que esta equipa de investigação poderá criar uma estratégia de partilha de benefícios, para os participantes neste estudo, aumentando, assim, o potencial de valor social e científico. Sugere-se a ponderação sobre a partilha de resultados e esclarecimentos de dúvidas, como meio de também aumentar a literacia dos participantes.

Resposta da Investigadora em 6 de junho de 2024: “Considerando esta sugestão, foi incluída uma frase no resumo do projeto e no questionário, a indicar que podemos esclarecer dúvidas e que os resultados do estudo serão partilhados com os participantes, bastando para isso o envio de um email a solicitá-lo. Foi ainda incluída uma pergunta final de comentários e sugestões. Pretende-se, também, como parte deste trabalho, elaborar material didático e educativo desenvolvido com base nos dados obtidos e que será posteriormente partilhado com as associações sobreviventes de cancro pediátrico para que o possam disseminar entre os seus membros, quer tenham participado ou não no estudo. Equaciona-se ainda a realização futura de rastreios de saúde oral na Faculdade de Medicina Dentária da Universidade Católica de Viseu para os sobreviventes que poderão ter acesso aos rastreios se assim o desejarem, independentemente de terem respondido ou não ao questionário”.

Apreciação da CES-UCP, 19 de junho de 2024: resposta satisfatória. As medidas de disseminação acrescentadas podem adicionar valor social e científico a este projeto.

Esclarecimento 3.

Encontra-se incompleto e deve de ser reformulado à luz das orientações da CES-UCP, documento que consta do sítio internet da CES-UCP.

Adicionalmente, a investigadora declara, no Consentimento Informado (CI), a seguinte frase: “*De acordo com a “Declaração de Helsínquia”, da Associação Médica Mundial, dos Princípios Éticos para a Investigação Médica em Seres Humanos*”, ora, esta é uma afirmação que apenas ganha sentido pela aplicação dos valores e princípios plasmados nos documentos enunciados. Qual o significado desta declaração para o respeito pelos sujeitos de investigação? A declaração é generalista e deve ser objetiva. Recordamos também que o CI deve contemplar a referência à dupla via, uma para a equipa de investigação e outra para o participante, assim como, acrescentar o contacto da CES que emitiu parecer sobre a matéria. Deve também conter os contactos do DPO UCP.

Os riscos e/ou incómodos não estão descritos no CI e devem ser claros, assim como, as estratégias que a equipa prevê colocar em prática no caso da sua ocorrência. Os riscos/incómodos devem ser reformulados neste formulário, assim como no CI, já com as alterações acima enunciada.

Resposta da Investigadora em 6 de junho de 2024: “O consentimento informado foi reformulado de acordo com as indicações sugeridas, bem como a alteração do questionário para formato digital (conforme esclarecimentos 4 e 5). Assim, o consentimento que será enviado juntamente com toda a informação sobre o projeto e o link para o questionário, será assinado pelo investigador responsável e ficará para o participante. Ao aceder ao questionário online, o participante terá que dar o seu consentimento online para prosseguir o preenchimento”.

Apreciação da CES-UCP, 19 de junho de 2024: A reformulação foi submetida e está, agora, em sintonia com as exigências éticas do consentimento informado, livre e esclarecido, os procedimentos para a obtenção do CI também são agora claro.

Esclarecimento 4.

A CES-UCP, com vista ao cumprimento dos princípios da privacidade, confidencialidade e Lei de Proteção de dados, solicita que a equipa de investigação esclareça a fundamentação para uma codificação, portanto, um processo de pseudonimização? Qual a razão de não ser realizada uma anonimização irreversível?

Adiciona-se o facto de expressar que a identificação direta não é possível, mas a indireta é, com a reversão da chave de codificação, pelo que se solicita que esclareçam quem tem acesso à chave de reversão e identificação dos participantes e em que situações está prevista? Recorde-se que estes dados só podem ser utilizados para a finalidade consentida pelo titular dos seus dados.

Resposta da Investigadora em 6 de junho de 2024: “Não estava claro no projeto, nem no consentimento informado, que não haverá recolha de dados pessoais no questionário. De forma a cumprir os princípios de privacidade, confidencialidade e Lei de Proteção de dados, o questionário será aplicado em formato digital, através da plataforma Qualtrics, e não por email como inicialmente previsto. Esta plataforma permite a criação de links anónimos gerais, garantindo assim o anonimato de todos os participantes. A



plataforma Qualtrics gera automaticamente um código alfanumérico que serve como forma de vincular as respostas a um mesmo participante, sem que exista associação com o respetivo sujeito de estudo, não havendo em momento algum acesso a qualquer informação pessoal ou de identificação como nome ou endereço de email por parte da equipa investigadora. Durante todo o processo de recolha e tratamento dos dados mantém-se esta codificação garantindo a continuidade do processo de anonimização dos dados recolhidos”.

Apreciação da CES-UCP, 19 de junho de 2024: A AIPD foi submetida. A estratégia de colheita de dados e metodologia são agora claras. Esclarecimento satisfatório.

Esclarecimento 5.

A equipa Declara também que “Em qualquer momento, poderá desistir da participação, sem ter de apresentar justificação e sem qualquer tipo de consequência”.

– No caso de o participante retirar-se do estudo, os seus dados permanecem ou pode, também, solicitar o apagamento dos dados colhidos até então? Nesse caso, o CI deve ser explícito, o participante pode sair do estudo a qualquer momento e retirar os seus dados. Ou, poderá sair a qualquer momento, mas os dados colhidos permanecem (fundamentando com questões de dimensão amostral mínima, ou outra razão). O participante deve ter esta informação no momento do consentimento.

Resposta da Investigadora em 6 de junho de 2024: “Foram feitas alterações ao consentimento informado e ao questionário, explicando de forma explícita aos participantes que poderão sim desistir a qualquer momento prévio à submissão do questionário, sem ter de apresentar qualquer justificação e sem qualquer tipo de consequência. O questionário considera-se como submetido após resposta favorável à última questão do questionário, “Tem a certeza de que pretende submeter as suas respostas ao questionário?”. No caso de desistência, por não submissão das suas respostas, serão automaticamente eliminados da plataforma os dados relativos a esse questionário. Será também explícito no consentimento informado que após a submissão do questionário não existirá a possibilidade de retirar-se do estudo uma vez que a equipa de investigação não terá acesso a nenhum elemento identificador do participante que pretenda desistir estando portando impossibilitada de eliminar as suas respostas”.

Esclarecimento 5.1

- O participante deve saber claramente como é que os seus dados vão ser tratados, guardados, acedidos, a finalidade do seu uso, conservação e destruição. Os termos legais, conforme enunciado, é vago e pouco compreensível. É importante dizer quem vai ter acesso, quando, como e para quê. Quem terá acesso à identificação primária e após a codificação, em que situações pode voltar a ser identificado e por quem?

Resposta da Investigadora em 6 de junho de 2024: “Foram feitas alterações ao consentimento informado e ao questionário (esclarecimento 4), passando a contemplar uma explicação de como os dados serão guardados, acedidos, a finalidade do seu uso, conservação e destruição bem como quem terá acesso aos dados. O questionário foi desenvolvido na plataforma Qualtrics que gera automaticamente um código alfa numérico para cada participante, garantindo assim que não exista acesso a qualquer tipo de dados pessoais ou informação de identificação do participante como nome ou e-mail. Os dados recolhidos serão tratados exclusivamente pela equipa investigadora responsável, e guardados na plataforma enquanto o estudo estiver a decorrer. Após o tratamento de dados ser concluído estes serão eliminados da plataforma. De igual modo, a investigação não prevê a recolha de qualquer dado que seja identificativo de um participante. Será também disponibilizado o contacto da investigadora principal para o esclarecimento de qualquer questão ou preocupação que o participante considere necessárias, garantindo uma participação esclarecida e informada”.

Apreciação da CES-UCP, 19 de junho de 2024: após a apreciação dos documentos submetidos considera-se os esclarecimentos cabais.



Esclarecimento 6.

A CES-UCP, com vista à garantia da integridade solicita as declarações de interesse de todos os membros da equipa, assim como a identificação das fontes bibliográficas que serviram de base para a fundamentação apresentada.

Resposta da Investigadora em 6 de junho de 2024: “As declarações de interesse de todos os membros da equipa, bem como as fontes bibliográficas, foram adicionadas”

Apreciação da CES-UCP, 19 de junho de 2024: as declarações foram submetidas e estão em conformidade, apresentando a independência para a prossecução do estudo.

Esclarecimento 7.

A investigadora declara que o Projeto não é financiado, contudo a informação apresenta-se contraditória pois, se assinala como não financiado, diz também que este é um projeto previamente financiado (“A equipa inclui médicos dentistas e investigadores com experiência na área do cancro pediátrico, através de um projeto previamente financiado (projeto vencedor da 4ª Edição do Prémio Rui Osório de Castro / Millennium bcp”. Solicita-se que seja esclarecido.

Resposta da Investigadora em 6 de junho de 2024: “O projeto submetido para apreciação pela CES-UCP não é financiado. No entanto, a equipa integra elementos que já tiveram um projeto anteriormente financiado na área de complicações orais associadas a cancro pediátrico, vencedor do prémio referido”.

Apreciação da CES-UCP, 19 de junho de 2024: esclarecimento satisfatório.

Apreciação sobre os esclarecimentos submetidos pelo investigador principal: Apreciados todos os documentos submetidos e com as alterações que incluem as respostas às questões suscitadas por esta CES, estamos, agora, em condições de emitir parecer final favorável, com os votos de sucesso para o trabalho e para o seu impacto numa área tão importante.

Estiveram presentes na reunião n.º 8 da CES-UCP

Presidente: Doutora Mara de Sousa Freitas
Vice-presidente: Doutora Maria Vânia Nunes
Doutora Bárbara Nazaré
Doutora Cristina de Sá Carvalho
Doutora Marta Brites
Doutor Nélcio Veiga
Dra. Soledade Duarte

Conclusão

Ouvido o Relator, e o plenário da reunião do 19 de junho de 2024, realizada online através da plataforma Zoom Colibri, esta CES delibera, por unanimidade, a emissão de **Parecer Favorável**.

Esta CES solicita à Investigadora Principal que, aquando da conclusão do estudo, lhe seja enviada uma síntese dos resultados obtidos e respetivas conclusões, via eletrónica, para o correio eletrónico da CES UCP.

A Presidente,

Mara de Sousa Freitas

Mara de Sousa Freitas
19 de junho de 2024

APÊNDICES

8. APÊNDICES

APÊNDICE I

INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE

Por favor, leia com atenção o conteúdo abaixo descrito. Pode solicitar algum esclarecimento sobre o projeto através do seguinte contacto: rmsilva@ucp.pt
Se desejar receber os resultados do estudo, pode solicitá-lo através do mesmo contacto.

Se concordar com a proposta que lhe será feita, queira preencher o seguinte questionário:

https://ucpresearch.qualtrics.com/jfe/form/SV_07ee1vRaWX6zVoW

Título do estudo: Avaliação da condição oral em sobreviventes de cancro pediátrico em Portugal.

Explicação do estudo: Com este estudo pretende-se avaliar a condição oral de sobreviventes de cancro pediátrico em Portugal através da aplicação de um questionário. Informamos que o questionário apresenta um tempo médio de preenchimento de 7 minutos.

Com a realização deste trabalho pretendemos também trazer benefícios para a comunidade de sobreviventes como o desenvolvimento de materiais didáticos e educativos que serão posteriormente disponibilizados aos sobreviventes através das associações que frequentam.

A participação neste estudo é anónima e voluntária, pode desistir a qualquer momento antes da sua submissão sem qualquer prejuízo. No caso de desistência, por ausência de resposta favorável à última questão, as suas respostas serão eliminadas da plataforma. Após a submissão do questionário não existirá a possibilidade de retirar-se do estudo uma vez que a equipa de investigação não terá acesso a nenhum dado pessoal identificador, estando portando impossibilitada de eliminar as suas respostas.

O presente questionário foi desenvolvido na plataforma Qualtrics que gera automaticamente um código alfa numérico para cada participante, garantindo assim que não exista acesso a qualquer tipo de informação de identificação do participante como nome ou e-mail. Os dados recolhidos serão tratados exclusivamente pela equipa investigadora responsável e guardados na plataforma enquanto o estudo estiver a decorrer, após o tratamento de dados ser concluído estes serão eliminados da plataforma. A redação do trabalho final que se tornará público, não conterá qualquer referência que permita a identificação dos participantes. De igual modo a investigação não prevê a recolha de qualquer dado que seja identificativo de um participante.

Avaliação da condição oral em sobreviventes de cancro pediátrico

Início do bloco: Consentimento

Informação: Por favor, leia com atenção o conteúdo abaixo descrito. Pode solicitar algum esclarecimento sobre o projeto através do seguinte contacto: rmsilva@ucp.pt.

Se desejar receber os resultados do estudo, pode solicitá-lo através do mesmo contacto.

O estudo "Avaliação da condição oral em sobreviventes de cancro pediátrico em Portugal" está a ser desenvolvido no âmbito de uma tese de Mestrado Integrado em Medicina Dentária.

Pretende avaliar a condição oral de sobreviventes de cancro pediátrico através da aplicação de um questionário sobre as alterações na cavidade oral, as suas consequências e impacto na qualidade de vida, bem como a perceção dos sobreviventes em relação às alterações experienciadas.

A participação neste estudo é anónima e voluntária, pode desistir a qualquer momento antes da submissão sem qualquer prejuízo. No caso de desistência, por ausência de resposta favorável à última questão as suas respostas serão eliminadas da plataforma. Após a submissão do questionário a equipa de investigação não tem a possibilidade de eliminar a sua participação uma vez que não terá acesso a nenhum elemento identificador do participante.

Aceita participar, de forma livre e informada, respondendo às perguntas deste questionário?
Ao seleccionar o campo "Sim" declaro ter lido e compreendido as informações que me foram transmitidas pela equipa de investigação.

☐ Sim

☐ Não

Início do bloco: A- Informação Demográfica

A1. Ano de nascimento do sobrevivente:

A2. Qual era o seu género no momento do diagnóstico?

- ☐ Masculino
- ☐ Feminino

A3. Que idade tinha no momento do diagnóstico?

A4. Para que tipo(s) de cancro(s) recebeu tratamento(s) durante a infância?

- ☐ Leucemia
- ☐ Linfoma
- ☐ Tumor cerebral
- ☐ Sarcoma
- ☐ Tumor de Wilms
- ☐ Neuroblastoma
- ☐ Retinoblastoma
- ☐ Osteossarcoma
- ☐ Rabdomiossarcoma
- ☐ Outro (favor especificar)

A5. Que tipo de tratamento(s) recebeu?

- ☐ Quimioterapia
 - ☐ Radioterapia
 - ☐ Cirurgia
 - ☐ Transplante de medula óssea
 - ☐ Imunoterapia
 - ☐ Outro (favor especificar)
-

A6. Durante quanto tempo esteve em tratamento?

A7. Há quanto tempo terminou o(s) tratamento(s)?

Início do bloco: B- Percepção dos pacientes relativamente às alterações orais

B1. Como avalia, em sua opinião, os seus conhecimentos relativamente às alterações orais que podem ocorrer como resultado do(s) tratamento(s) oncológico(s)?

- ☐ Penso ter bons conhecimentos
- ☐ Penso ter alguns conhecimentos
- ☐ Não tenho quaisquer conhecimentos

B2. Consegue indicar alguma alteração oral resultante do(s) tratamentos(s) oncológico(s)?

- ☐ Sim, indique qual: _____
- ☐ Não

B3. Em sua opinião, o tema das alterações orais decorrentes do tratamento oncológico em pacientes pediátricos é relevante para a qualidade de vida desses pacientes?

- ☐ Sim
- ☐ Não
- ☐ Não sei responder
-

Início do bloco: C- Alterações Orais e o seu impacto na qualidade de vida

C1 Assinale se experienciou alguma(s) da(s) seguinte(s) alterações orais após o(s) tratamento(s) oncológico(s), no caso de selecionar a opção "nenhuma" deverá passar ao grupo seguinte, Grupo E.

- ☐ Nenhuma
- ☐ Problemas gengivais como sangramento, dor, inflamação
- ☐ Doença periodontal
- ☐ Mucosite Oral
- ☐ Xerostomia, sensação de boca seca
- ☐ Alterações do paladar
- ☐ Sensibilidade dentária
- ☐ Dor na cavidade oral
- ☐ Úlceras ou aftas recorrentes
- ☐ Cáries dentárias
- ☐ Infecções Orais
- ☐ Osteonecrose
- ☐ Trismos, dificuldade na abertura da boca
- ☐ Disfagia, dificuldade na deglutição

- ☐ Alterações dentárias ao nível da forma, tamanho, posição e número
- ☐ Alterações dentárias ao nível da cor, estrutura e textura
- ☐ Dentes que não erupcionaram nos tempos considerados normais
- ☐ Dentes ausentes porque não se desenvolveram, agenesia dentária
- ☐ Perda de dentes por cárie ou doença periodontal
- ☐ Utilização de algum tipo de prótese dentária (fixa ou removível) para substituir dentes ausentes ou perdidos

C2. Como classifica a severidade das alterações orais que experienciou?

- ☐ Leve
- ☐ Moderada
- ☐ Severa

C3. Desde o seu aparecimento até à atualidade observou alguma modificação nas alterações orais experienciadas?

- ☐ Não
- ☐ Sim, observei uma melhoria das alterações
- ☐ Sim, observei um agravamento das alterações

C4. Estas alterações afetaram o seu bem-estar emocional e qualidade de vida geral?

- ☐ Não
- ☐ Moderadamente
- ☐ Significativamente

C5. Estas alterações afetaram a sua capacidade de realizar uma dieta normal?

- ☐ Não
- ☐ Moderadamente
- ☐ Significativamente
- ☐ Não sou capaz de realizar uma dieta normal

C6. Estas alterações afetaram a sua capacidade de falar ou comunicar oralmente de forma eficiente?

- ☐ Não
- ☐ Moderadamente
- ☐ Significativamente
- ☐ Não sou capaz de comunicar oralmente de forma eficiente

C7. Estas alterações causaram algum impacto na sua autoestima afetando de alguma forma a sua vida social?

- ☐ Não
- ☐ Moderadamente
- ☐ Significativamente
- ☐

Início do bloco: D- Acompanhamento Médico Dentário

D1. Era acompanhado(a) pelo médico dentista ou estomatologista antes do diagnóstico de cancro?

- ☐ Sim
- ☐ Não
- ☐ Não sei responder

D2. Após o diagnóstico, e antes de iniciar o(s) tratamento(s) foi examinado(a) por um médico dentista ou estomatologista?

- ☐ Sim
- ☐ Não
- ☐ Não sei responder

D3. Antes ou durante o(s) tratamento(s) oncológicos, foi em algum momento informado(a) acerca das possíveis alterações orais que poderiam ocorrer como consequência do(s) tratamento(s)?

- ☐ Sim
- ☐ Não
- ☐ Não sei responder

D4. Durante o(s) tratamento(s) oncológicos, foi em algum momento instruído a realizar alterações na sua rotina de higiene oral?

- ☐ Sim
- ☐ Não

D5. Atualmente com que frequência visita o médico dentista?

D6. Como avalia o estado da sua saúde oral antes de iniciar o(s) tratamento(s) oncológico(s)?

- ☐ Boa
- ☐ Má
- ☐ Não sei responder

D7. Como avalia o estado da sua saúde oral quando concluiu o(s) tratamento(s)?

- ☐ Boa
- ☐ Má
- ☐ Não sei responder

D8. No caso de ter recorrido a um médico dentista para avaliar ou resolver alterações orais durante ou após o(s) tratamento(s) oncológico(s), existiu alguma dificuldade no acesso ao tratamento dentário?

- ☐ Motivos financeiros
 - ☐ Falta de existência de tratamento especializado
 - ☐ Outro, favor especificar
-
- ☐ Não

D9. Onde recebeu o(s) tratamento(s) dentário(s)?

- ☐ Hospital do SNS
- ☐ IPO
- ☐ Clínica privada

D10. Pensa ser importante a presença do médico dentista ou estomatologista na equipa médica dentária que acompanha a criança no hospital?

- ☐ Sim
- ☐ Não
- ☐ Não sei responder

D11. Sente-se satisfeito com o acompanhamento que existe para pacientes e sobreviventes oncológicos em relação à saúde oral?

- ☐ Sim
- ☐ Não
- ☐ Não sei responder

Início do bloco: Feedback

E1. Tem algum comentário, sugestão ou pergunta adicional que não tenha sido feita, mas que queira transmitir aos investigadores para incluir em trabalhos futuros?

Início do bloco: Submissão

S1. Tem a certeza de que pretende submeter as suas respostas?

- ☐ Sim
- ☐ Não

Avaliação da condição oral em sobreviventes de cancro pediátrico

Início do bloco: Consentimento

Informação: Por favor, leia com atenção o conteúdo abaixo descrito. Pode solicitar algum esclarecimento sobre o projeto através do seguinte contacto: rmsilva@ucp.pt.

Se desejar receber os resultados do estudo, pode solicitá-lo através do mesmo contacto.

O estudo "Avaliação da condição oral em sobreviventes de cancro pediátrico em Portugal" está a ser desenvolvido no âmbito de uma tese de Mestrado Integrado em Medicina Dentária.

Pretende avaliar a condição oral de sobreviventes de cancro pediátrico através da aplicação de um questionário sobre as alterações na cavidade oral, as suas consequências e impacto na qualidade de vida, bem como a perceção dos sobreviventes em relação às alterações experienciadas.

A participação neste estudo é anónima e voluntária, pode desistir a qualquer momento antes da submissão sem qualquer prejuízo. No caso de desistência, por ausência de resposta favorável à última questão as suas respostas serão eliminadas da plataforma. Após a submissão do questionário a equipa de investigação não tem a possibilidade de eliminar a sua participação uma vez que não terá acesso a nenhum elemento identificador do participante.

Aceita participar, de forma livre e informada, respondendo às perguntas deste questionário?

Ao seleccionar o campo "Sim" declaro ter lido e compreendido as informações que me foram transmitidas pela equipa de investigação.

☐ Sim

☐ Não

Início do bloco: A- Informação Demográfica

A1. Ano de nascimento do sobrevivente:

A2. Qual era o seu género no momento do diagnóstico?

- ☐ Masculino
- ☐ Feminino

A3. Que idade tinha no momento do diagnóstico?

A4. Para que tipo(s) de cancro(s) recebeu tratamento(s) durante a infância?

- ☐ Leucemia
- ☐ Linfoma
- ☐ Tumor cerebral
- ☐ Sarcoma
- ☐ Tumor de Wilms
- ☐ Neuroblastoma
- ☐ Retinoblastoma
- ☐ Osteossarcoma
- ☐ Rabdomiossarcoma
- ☐ Outro (favor especificar)

A5. Que tipo de tratamento(s) recebeu?

- ☐ Quimioterapia
 - ☐ Radioterapia
 - ☐ Cirurgia
 - ☐ Transplante de medula óssea
 - ☐ Imunoterapia
 - ☐ Outro (favor especificar)
-

A6. Durante quanto tempo esteve em tratamento?

- ☐ Menos de 6 meses
- ☐ Entre 6 meses e 1 ano
- ☐ Entre 1 e 2 anos
- ☐ Entre 2 e 3 anos
- ☐ Entre 3 e 4 anos

A7. Há quanto tempo terminou os tratamentos?

- ☐ Menos de 1 ano
- ☐ Entre 1 e 2 anos
- ☐ Entre 2 e 3 anos
- ☐ Entre 3 e 4 anos
- ☐ Mais de 4 anos

Início do bloco: B- Percepção dos pacientes relativamente às alterações orais

B1. Considerando os seus conhecimentos relativamente às alterações orais qual das seguintes opções mais se adequa à sua experiência?

- ☐ Recebi muitas informações detalhadas que compreendi bem
- ☐ Recebi algumas informações que consegui compreender
- ☐ Recebi algumas informações, mas não compreendi totalmente
- ☐ Recebi poucas informações
- ☐ Não recebi nenhuma informação

B2. Consegue indicar alguma alteração oral resultante do(s) tratamentos(s) oncológico(s)?

- ☐ Sim, indique qual: _____
- ☐ Não

B3. Em sua opinião, quão relevante é o tema das alterações orais decorrentes do tratamento oncológico em pacientes pediátricos?

- ☐ Muito relevante
- ☐ Consideravelmente relevante
- ☐ Moderadamente relevante
- ☐ Pouco relevante
- ☐ Não relevante

Início do bloco: C- Alterações Orais e o seu impacto na qualidade de vida

C1. Assinale se experienciou alguma(s) da(s) seguinte(s) alterações orais após o(s) tratamento(s) oncológico(s), no caso de selecionar a opção "nenhuma" deverá passar ao grupo seguinte, Grupo E.

- ☐ Nenhuma
- ☐ Problemas gengivais (sangramento, dor, inflamação)
- ☐ Doença periodontal
- ☐ Mucosite Oral
- ☐ Xerostomia, sensação de boca seca
- ☐ Alterações do paladar
- ☐ Sensibilidade dentária
- ☐ Dor na cavidade oral
- ☐ Úlceras ou aftas recorrentes
- ☐ Cáries dentárias
- ☐ Infecções Orais
- ☐ Osteonecrose
- ☐ Trismos, dificuldade na abertura da boca
- ☐ Disfagia, dificuldade na deglutição

- ☐ Alterações dentárias ao nível da forma, tamanho, posição e número
- ☐ Alterações dentárias ao nível da cor, estrutura e textura
- ☐ Dentes que não erupcionaram nos tempos considerados normais
- ☐ Dentes ausentes porque não se desenvolveram, agenesia dentária
- ☐ Perda de dentes por cárie ou doença periodontal
- ☐ Utilização de algum tipo de prótese dentária (fixa ou removível) para substituir dentes ausentes ou perdidos

C2. Como classifica a severidade das alterações orais que experienciou?

- ☐ Muito severas
- ☐ Severas
- ☐ Moderadas
- ☐ Leves
- ☐ Nenhumas

C3. Desde o seu aparecimento até à atualidade observou alguma modificação nas alterações orais experienciadas?

- ☐ Melhoria significativa
- ☐ Melhoria moderada
- ☐ Nenhuma mudança
- ☐ Agravamento moderado
- ☐ Agravamento severo

C4. Estas alterações afetaram o seu bem-estar emocional e qualidade de vida geral?

- ☐ Muito significativamente
- ☐ Significativamente
- ☐ Moderadamente
- ☐ Pouco
- ☐ Nada

C5. Estas alterações afetaram a sua capacidade de realizar uma dieta normal?

- ☐ Muito significativamente
- ☐ Significativamente
- ☐ Moderadamente
- ☐ Pouco
- ☐ Nada

C6. Estas alterações afetaram a sua capacidade de falar ou comunicar oralmente de forma eficiente?

- ☐ Muito significativamente
- ☐ Significativamente
- ☐ Moderadamente
- ☐ Pouco
- ☐ Nada

C7. Estas alterações causaram algum impacto na sua autoestima afetando de alguma forma a sua vida social?

- ☐ Muito significativamente
- ☐ Significativamente
- ☐ Moderadamente
- ☐ Pouco
- ☐ Nada

Início do bloco: D- Acompanhamento Médico Dentário

D1. Era acompanhado(a) pelo médico dentista ou estomatologista antes do diagnóstico de cancro?

- ☐ Sim
- ☐ Não
- ☐ Não sei responder

D2. Após o diagnóstico, e antes de iniciar o(s) tratamento(s) foi examinado(a) por um médico dentista ou estomatologista?

- ☐ Sim
- ☐ Não
- ☐ Não sei responder

D3. Antes ou durante o(s) tratamento(s) oncológicos, foi em algum momento informado(a) acerca das possíveis alterações orais que poderiam ocorrer como consequência do(s) tratamento(s)?

- ☐ Sim, fui muito bem informado(a)
- ☐ Sim, fui bem informado(a)
- ☐ Sim, fui moderadamente informado(a)
- ☐ Sim, fui pouco informado(a)
- ☐ Não fui informado(a)

D4. Durante o(s) tratamento(s) oncológicos, foi em algum momento instruído(a) a realizar alterações na sua rotina de higiene oral?

- ☐ Sim
- ☐ Não

D5. Atualmente, com que frequência visita o médico dentista?

- ☐ A cada 6 meses ou mais frequentemente
- ☐ Anualmente
- ☐ A cada 2 a 3 anos
- ☐ Menos frequentemente do que 3 anos
- ☐ Nunca

D6. Como avalia o estado da sua saúde oral antes de iniciar o(s) tratamento(s) oncológico(s)?

- ☐ Muito boa
- ☐ Boa
- ☐ Razoável
- ☐ Má
- ☐ Muito má

D7. Como avalia o estado da sua saúde oral quando concluiu o(s) tratamento(s)?

- ☐ Muito boa
- ☐ Boa
- ☐ Razoável
- ☐ Má
- ☐ Muito má

D8. No caso de ter recorrido a um médico dentista para avaliar ou resolver alterações orais, durante ou após o(s) tratamento(s) oncológico(s), existiu alguma dificuldade no acesso ao tratamento dentário?

- ☐ Motivos financeiros
- ☐ Falta de existência de tratamento especializado
- ☐ Outro, favor especificar

- ☐ Não

D9. Onde recebeu o(s) tratamento(s) dentário(s)?

- ☐ Hospital do SNS
- ☐ IPO
- ☐ Clínica privada

D10. Refletindo sobre a sua experiência, quão benéfica pensa ser a presença do médico dentista ou estomatologista na equipa médico dentária que acompanha a criança no hospital?

- ☐ Extremamente benéfica
- ☐ Bastante benéfica
- ☐ Moderadamente benéfica
- ☐ Pouco benéfica
- ☐ Não relevante

D11. Quão satisfeito se sente com o acompanhamento que existe para pacientes e sobreviventes oncológicos em relação à saúde oral?

- ☐ Muito satisfeito(a)
- ☐ Satisfeito(a)
- ☐ Moderadamente satisfeito(a)
- ☐ Pouco satisfeito(a)
- ☐ Nada satisfeito(a)

Início de bloco: Feedback

E1. Tem algum comentário, sugestão ou pergunta adicional que não tenha sido feita, mas que queira transmitir aos investigadores para incluir em trabalhos futuros?

Início do bloco: Submissão

S1 Tem a certeza de que pretende submeter as suas respostas?

☐ Sim

☐ Não

Membros do Júri das Provas Públicas

Presidente: Professora Doutora Patrícia Alexandra Barroso da Fonseca
Professora Auxiliar Convidada no Mestrado Integrado em Medicina Dentária da
Faculdade de Medicina Dentária da Universidade Católica Portuguesa

Arguente: Professora Doutora Renata Toledo Alves
Professora Auxiliar Convidada no Mestrado Integrado em Medicina Dentária da
Faculdade de Medicina Dentária da Universidade Católica Portuguesa

Orientador: Professora Doutora Rute Patrícia Alves do Rio Pereira de Sousa
Professora Auxiliar Convidada no Mestrado Integrado em Medicina Dentária da
Faculdade de Medicina Dentária da Universidade Católica Portuguesa

Data das provas públicas: 17 / 07 / 2024

Validação e confirmação pelos serviços
escolares:
