

Reliability of the Pediatric Quality of Life Inventory - Healthcare Satisfaction Generic Module 3.0 version for the assessment of the quality of care of children with chronic diseases

Confiabilidade do módulo Satisfação com o Serviço de Saúde do questionário Pediatric Quality of Life Inventory versão 3.0 na avaliação do atendimento de crianças e adolescentes com doenças crônicas

Fernanda M. de Souza¹, Juliana Molina²,
Maria Teresa R. A. Terreri³, Maria Odete E. Hilário⁴, Claudio A. Len⁵

Resumo

Objetivo: Traduzir e avaliar a confiabilidade do módulo Satisfação com o Serviço de Saúde do questionário Pediatric Quality of Life Inventory versão 3.0 (SSS-PedsQL) para o idioma português e para a cultura brasileira.

Método: Utilizamos a metodologia proposta pelos autores da versão original do questionário: 1) tradução por especialistas bilíngues; 2) tradução reversa para o inglês com avaliação pelos autores da versão original; 3) estudo piloto envolvendo 10 pais (entrevista cognitiva); e 4) avaliação das propriedades de medida do questionário, sendo administrado a um grupo de 60 pais de crianças e adolescentes com doenças crônicas em acompanhamento nos departamentos de pediatria de um hospital-escola.

Resultados: Obtivemos alfa de Cronbach entre 0,57 e 0,78 para os domínios do questionário (informação, inclusão familiar, comunicação, habilidades técnicas, necessidades emocionais e satisfação geral), demonstrando uma boa consistência interna. Foi avaliada a reprodutibilidade interobservador em 20% da amostra, com coeficiente de correlação de Spearman de 0,909. Observamos um ótimo escore de satisfação com as equipes multiprofissionais para todos os domínios (> 4,3 pontos), exceto para os domínios "necessidades emocionais", com 3,5 pontos, e "comunicação", com 3,9.

Conclusão: A versão brasileira do SSS-PedsQL é válida e confiável e é útil na mensuração da satisfação global dos pais e/ou cuidadores com o tratamento dos seus filhos.

J Pediatr (Rio J). 2012;88(1):54-60: Doenças crônicas, questionário, qualidade de vida relacionada à saúde, família.

Abstract

Objective: To translate to Brazilian Portuguese and to evaluate the reliability of the Healthcare Satisfaction (HS) Generic Module version 3.0 of the PedsQL inventory for the Brazilian culture.

Method: The methods recommended by the authors of the original version of the questionnaire were used: 1) translation by bilingual experts; 2) back translation into English and evaluation by the authors of the original version; 3) a pilot study including 10 parents (cognitive interview); and 4) evaluation of the measurement properties of the questionnaire. The questionnaire was administered to 60 parents of children and adolescents with chronic diseases in key units of the Department of Pediatrics.

Results: Cronbach's alpha ranged from 0.57 to 0.78 for all domains (information, family inclusion, communication, technical skills, emotional needs and overall satisfaction), which confirmed good internal consistency. Test-retest reproducibility was evaluated using 20% of the sample (Spearman correlation coefficient = 0.909). The satisfaction score was good in all areas (> 4.3 points) except in the emotional needs domain.

Conclusion: The Brazilian version of the HS-PedsQL is a valid and reliable tool to measure the overall satisfaction of parents and caregivers with the treatment of their children.

J Pediatr (Rio J). 2012;88(1):54-60: Chronic disease, inventory, health-related quality of life, family.

1. Fisioterapeuta. Mestre, Ciências Aplicadas à Pediatria, Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina (UNIFESP-EPM), São Paulo, SP.
2. Psicóloga. Doutoranda. Mestre, Ciências Aplicadas à Pediatria, UNIFESP-EPM, São Paulo, SP.
3. Professora adjunta, Disciplina de Alergia, Imunologia e Reumatologia, Departamento de Pediatria, UNIFESP-EPM, São Paulo, SP.
4. Professora associada, Disciplina de Alergia, Imunologia e Reumatologia, Departamento de Pediatria, UNIFESP-EPM, São Paulo, SP.
5. Professor adjunto, Disciplina de Alergia, Imunologia e Reumatologia, Departamento de Pediatria, UNIFESP-EPM, São Paulo, SP.

Não foram declarados conflitos de interesse associados à publicação deste artigo.

Como citar este artigo: de Souza FM, Molina J, Terreri MT, Hilário MO, Len CA. Reliability of the Pediatric Quality of Life Inventory - Healthcare Satisfaction Generic Module 3.0 version for the assessment of the quality of care of children with chronic diseases. *J Pediatr (Rio J)*. 2012;88(1):54-60.

Artigo submetido em 01.08.11, aceito em 28.09.11.

<http://dx.doi.org/10.2223/JPED.2152>

Introdução

A importância de assegurar a satisfação dos pacientes com os cuidados recebidos durante o tratamento de sua saúde é um tema discutido há muito tempo e de grande interesse para pesquisadores da área médica^{1,2}. Alguns estudos¹⁻⁵ vêm levantando hipóteses a respeito dos principais fatores ligados à satisfação/insatisfação. Sabe-se que existe uma correlação significativa entre a adesão ao tratamento, o aumento da aderência e a diminuição da probabilidade de mudar de médicos quando os pacientes estão satisfeitos com a equipe de saúde. Um bom relacionamento médico/equipe/paciente e uma comunicação adequada são indicadores de qualidade e podem ser determinantes para o estado de saúde físico e mental^{3,5-10}.

As organizações que prestam serviços de saúde têm como razão da sua existência as pessoas para as quais esses serviços são fornecidos, ou seja, os pacientes. Dessa forma, vários estudos^{1,3-6,11} foram realizados para que se conheça e entenda os anseios e as necessidades dos pacientes e dos seus cuidadores. Nos estudos envolvendo adultos, a falta de informação foi a principal queixa com relação à baixa satisfação com o atendimento. No entanto, poucos estudos foram desenvolvidos com foco na faixa etária pediátrica^{3,10,12}.

Varni et al.⁷ desenvolveram um questionário genérico para avaliação da satisfação dos pais com o atendimento multidisciplinar de seus filhos, o módulo Satisfaction with Health Services / Pediatric Quality of Life Inventory version 3.0 (SSS-PedsQL), traduzido para o nosso idioma como módulo Satisfação com o Serviço de Saúde do questionário Pediatric Quality of Life Inventory versão 3.0. Sabendo da necessidade de um instrumento capaz de mensurar a satisfação com relação ao tratamento de forma a conhecermos as necessidades das famílias, julgamos necessária a tradução, adaptação cultural e avaliação da confiabilidade do SSS-PedsQL para uso em nosso meio.

Casuística e métodos

Esta pesquisa teve início após aprovação do Comitê de Ética da nossa instituição. Todos os participantes assinaram o informe consentido antes das entrevistas e coleta dos dados.

Para o processo de tradução e validação, foram seguidas as orientações propostas pelos autores¹³ da versão original do questionário SSS-PedsQL, nas seguintes etapas:

Etapa 1. Tradução independente da versão original em inglês do SSS-PedsQL para o idioma português/cultura brasileira por três pesquisadores relacionados à área da saúde, seguida por discussão conjunta de consenso com o intuito de combinar as três versões traduzidas em uma única. Nesta etapa, os pesquisadores fizeram um esforço para obter uma equivalência linguística e conceitual.

Etapa 2. A versão inicial, em português, foi novamente traduzida para o inglês (tradução reversa) por dois tradutores bilíngues, sendo enviada subsequentemente para a equipe do projeto do PedsQL em San Diego, coordenada pelo Dr. James Varni. As sugestões e correções foram acatadas e incluídas na versão em português pelos pesquisadores em uma reunião de consenso.

Etapa 3. Estudo-piloto com entrevista cognitiva. Nesta fase, a versão traduzida foi aplicada em 10 pais de crianças com doenças crônicas na faixa etária entre 2 e 18 anos que se encontravam internadas no hospital. O objetivo dessa aplicação foi avaliar as respostas dadas às perguntas, a fim de identificar e corrigir erros e dificuldades introduzidos ao longo do processo de tradução. Cabe ressaltar que os questionários foram aplicados em ambiente calmo e os pais foram encorajados a apontar eventuais dificuldades de compreensão, que foram discutidas pela equipe.

Etapa 4. Nesta fase, denominada estudo de campo, os questionários já traduzidos e adaptados foram administrados a um grupo maior de pais de crianças com doenças crônicas. Os participantes foram recrutados num período de 15 dias por demanda espontânea, caracterizando uma amostra por conveniência. Esses pais foram entrevistados nas seguintes unidades do hospital: Ambulatório de Reumatologia Pediátrica, Ambulatório de Nefrologia Pediátrica, Enfermaria de Doenças Crônicas na Pediatria Geral, Unidade de Hemodiálise e Unidade de Quimioterapia do Instituto de Oncologia Pediátrica. Os questionários foram codificados, através de letras e números, garantindo maior confidencialidade e anonimato dos participantes.

Foram incluídos pais ou cuidadores de crianças ou adolescentes, com faixa etária de 2 a 18 anos, portadoras de doenças crônicas e com tempo de seguimento no hospital maior que 3 meses. Foram apenas incluídos os pais de pacientes com diagnóstico definitivo.

Mensuração

Foram utilizados formulários padronizados para coleta dos dados demográficos e clínicos dos pacientes. Para avaliação da gravidade da doença, os médicos assistentes de cada unidade foram consultados e determinaram se a mesma era leve, moderada ou grave. O estado geral da criança, no momento da pesquisa, foi avaliado pelo médico e pelo cuidador através de uma escala visual analógica, onde zero = ótimo estado geral e 10 = péssimo estado geral. Os dados socioeconômicos foram coletados de acordo com os critérios da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP)¹⁴.

O SSS-PedsQL⁷ é um questionário composto por 24 itens (perguntas). Os itens são agrupados em seis domínios que abordam temas relacionados à satisfação com o tratamento em saúde: informação (cinco itens), inclusão familiar (quatro itens), comunicação (cinco itens), habilidades técnicas (três itens), necessidades emocionais (quatro itens) e satisfação geral (três itens). Conforme as instruções, os pais pontuaram de 1 a 5, da seguinte maneira: as instruções perguntavam quanto os pais estavam satisfeitos com cada item e utilizavam como escore 1 = nunca estão satisfeitos; 2 = algumas vezes estão satisfeitos; 3 = frequentemente estão satisfeitos; 4 = quase sempre estão satisfeitos; e 5 = sempre estão satisfeitos; ou não se aplica (N/A), não sendo pontuado e excluído do somatório final. No caso de ausência de respostas em mais de 50% do questionário, o mesmo foi desconsiderado. Optamos por administrar o questionário ao invés do autopreenchimento por questões relacionadas ao nível educacional da nossa população. Cabe ressaltar que o

entrevistador não tinha contato prévio com os pacientes ou com os pais e não estava envolvido na equipe responsável pelo tratamento. Para a verificação da confiabilidade, avaliamos a consistência interna (através do alfa de Cronbach, testado em todos os domínios do instrumento) e a reprodutibilidade interobservador, sendo o questionário aplicado em parte da amostra por dois pesquisadores.

Análise estatística

A confiabilidade do SSS-PedsQL foi determinada através da avaliação da consistência interna por meio do cálculo do coeficiente alfa de Cronbach ($\geq 0,70$) para os diversos domínios do módulo.

Foi utilizado o teste de normalidade de Kolmogorov-Smirnov, e verificou-se que os dados não apresentam distribuições normais, sendo utilizado o teste não paramétrico Kruskal-Wallis para verificar correlação entre a satisfação e a gravidade da doença; também foi correlacionada a satisfação com o nível socioeconômico, estabelecendo significância estatística, com $p < 0,05$.

Foi utilizado o teste de Spearman para analisar se existia coerência entre os dados colhidos pelos interobservadores, estabelecendo significância estatística, com $p < 0,05$. Para as outras análises, foram utilizadas média e desvio padrão.

As análises estatísticas foram realizadas com a versão para português do Statistical Package for the Social Sciences (SPSS).

Resultados

Etapas 1, 2 e 3. A tradução e a adaptação cultural do SSS-PedsQL foram realizadas com sucesso, havendo um consenso final entre a equipe local e os autores da versão original, que autorizaram a utilização para este estudo.

A duração da aplicação do SSS-PedsQL foi em média de 7 minutos. Após o grupo piloto, foram realizadas modificações, que promoveram melhora da compreensão pelos pais. Uma questão foi considerada de difícil compreensão por 89,7% dos pais, mesmo depois das modificações: "A quantidade de tempo gasto na ajuda ao seu (sua) filho(a) com a volta para a escola", pertencente ao domínio "necessidades emocionais". De um modo geral, os pais/cuidadores não entendiam de que forma a equipe de saúde ajudaria no retorno da escola.

Etapa 4. A versão preliminar foi administrada aos pais/cuidadores de 60 crianças com doenças crônicas. Destas, 28 eram do sexo masculino (46,7%), e 32 eram do sexo feminino (53,3%). A idade média foi de 9,6 anos, com variação de 2 a 18 anos. Os dados demográficos dos pacientes e cuidadores são apresentados na Tabela 1. Dos pais ou cuidadores da amostra, 49 eram mães (81,6%), nove eram pais (15%) e dois eram outros cuidadores (3,4%); 22 (36,7%) possuíam apenas o ensino fundamental incompleto, e 39 (65%) não trabalhavam (Tabela 1). A distribuição dos pacientes quanto à unidade de tratamento está representada na Tabela 2.

Os coeficientes obtidos através do teste de alfa de Cronbach estão representados na Tabela 3. Foram obtidas uma confiabilidade e uma consistência interna geral de 0,786.

Quando o alfa de Cronbach foi aplicado em cada domínio, observamos que apenas os domínios "habilidades técnicas" e "inclusão da família" obtiveram baixas consistências internas, de 0,575 e 0,60, respectivamente. Todos os domínios tiveram uma boa média de satisfação com a equipe, exceto pelo domínio "necessidades emocionais", com uma média de 3,5 pontos, e "comunicação", com uma média de 3,9.

Quanto à gravidade da doença, foi observado que 54% dos pacientes tinham doença grave; 28%, doença moderada; e 18%, leve. Através do teste de Kruskal-Wallis, foi observada a correlação entre a gravidade do paciente e a satisfação: pacientes graves tinham um nível médio de satisfação de 26,47; os moderados, 37,85; e os leves, 30,86 ($p = 0,027$).

Não foi observada correlação entre a satisfação e o nível socioeconômico (teste de Kruskal-Wallis, $p = 0,567$).

Com relação ao estado geral da criança no momento da pesquisa, na visão do médico, a nota média foi de 4,6, com um desvio padrão de 2,7; na visão do cuidador, 3,8, com desvio padrão de 3,1, demonstrando que o estado geral das crianças estava bom.

Quanto à reprodutibilidade interobservador, obtivemos um coeficiente de correlação de Spearman altamente satisfatório, de 0,909, para os escores totais gerais atribuídos aos questionários administrados em 20% da amostra.

Discussão

O objetivo principal deste estudo foi traduzir e validar um questionário capaz de mensurar a satisfação dos pais e cuidadores com os cuidados prestados pela equipe multiprofissional para com os seus filhos com doenças crônicas. Além disso, avaliamos as principais dificuldades enfrentadas por esses pais no relacionamento com essa equipe. Muitas vezes, os profissionais da área da saúde não se autoavaliam quanto a sua capacidade de comunicação com as famílias, sendo este um fator complicador no sucesso do tratamento.

Sabemos que vários fatores têm relação com a eficácia do tratamento médico e que quando há uma boa comunicação entre os profissionais e os pacientes observa-se aumento na adesão e continuidade no tratamento, bem como uma menor chance de abandono e/ou mudança de profissional ou instituição^{1,15}. No entanto, a prática de autoavaliação não é comum na maioria dos serviços de saúde, especialmente quanto ao grau de satisfação com o atendimento^{5,6}.

No estudo original do SSS-PedsQL⁷, os autores avaliaram os principais aspectos do atendimento: informação, inclusão da família, comunicação, habilidades técnicas, necessidades emocionais e satisfação geral. Para avaliar a confiabilidade do instrumento, os autores aplicaram o mesmo aos pais de 55 pacientes oncológicos do Children's Hospital de San Diego e obtiveram um coeficiente alfa de Cronbach satisfatório para o SSS-PedsQL como um todo e com variação de 0,502 a 0,819 nos diversos domínios, comprovando a consistência interna do módulo. Em nosso estudo, optamos por aplicar a versão traduzida e adaptada para o nosso idioma a um grupo de pais ou cuidadores de crianças com doenças crônicas de várias etiologias, acompanhadas nos diversos setores do

departamento de pediatria, responsável pelo atendimento de um grande número de pacientes com doenças complexas na cidade de São Paulo, bem como provenientes de outras regiões do estado e do país. Da mesma maneira que Varni⁷, obtivemos um coeficiente alfa de Cronbach adequado para todos os domínios (variação de 0,575 a 0,788) e no questionário como um todo (0,786).

Além da consistência interna, avaliamos outra propriedade de medida, a reprodutibilidade interobservador. O SSS-PedsQL foi aplicado a 20% da amostra por dois pesquisadores, no mesmo dia, em momentos diferentes, sendo obtido um coeficiente de correlação de Spearman de 0,909, considerado altamente satisfatório.

Cabe ressaltar que optamos aplicar nossa versão aos pais dos pacientes, ao invés da autoaplicação. Apesar de a terminologia utilizada ter-se mostrado compreensível

pela maioria dos pais, tomamos esta decisão porque o nível de escolaridade de muitos pais era o fundamental incompleto (36,7%) e a classe social predominante foi baixa (classe C = 63,4%) segundo a avaliação da ABEP¹⁴. Em um estudo realizado em nosso serviço por Terreri et al.¹⁷, no qual foi avaliado o impacto socioeconômico da febre reumática, observamos que 17% dos pais eram analfabetos.

De um modo geral, o nível de satisfação dos pais foi adequado, com variações de acordo com o tipo e a gravidade da doença. Sabemos que doenças mais graves envolvem um nível de tratamento complexo, o que pode dificultar a comunicação e a compreensão por parte dos pacientes e das famílias^{4,5,18}. Um exemplo disso foi o nível de satisfação geral baixo obtido pelos pais dos pacientes que estavam em hemodiálise, apesar dos sabidos esforços da equipe, que é

Tabela 1 - Descrição demográfica qualitativa e quantitativa da amostra (n = 60)

| Variáveis qualitativas | n | Média | % |
|--|----|-------|------|
| Sexo dos pacientes | | | |
| Feminino | 32 | | 53,3 |
| Masculino | 28 | | 46,7 |
| Idade dos pacientes (anos) | | 9,6 | |
| Possuíam convênio médico | | | |
| Não | 40 | | 66,7 |
| Sim | 20 | | 33,3 |
| Unidade de tratamento | | | |
| Quimioterapia/Oncologia | 20 | | 33,3 |
| Ambulatório de Reumatologia | 17 | | 28,3 |
| Enfermaria de Pediatria | 16 | | 26,7 |
| Ambulatório de Nefrologia | 4 | | 6,7 |
| Hemodiálise | 3 | | 5,0 |
| Sexo do cuidador | | | |
| Feminino | 51 | | 85 |
| Masculino | 9 | | 15 |
| Idade do cuidador (anos) | | 35,4 | |
| Escolaridade do cuidador | | | |
| Ensino fundamental incompleto | 22 | | 36,7 |
| Ensino médio completo | 16 | | 26,7 |
| Ensino fundamental completo | 11 | | 18,3 |
| Ensino médio incompleto | 5 | | 8,3 |
| Ensino superior completo | 3 | | 5,0 |
| Ensino superior incompleto | 2 | | 3,3 |
| Analfabeto | 1 | | 1,7 |
| Cuidador com atividade laboral | | | |
| Não | 39 | | 65,0 |
| Sim | 21 | | 35,0 |
| Classe social (ABEP) | | | |
| Classe C | 38 | | 63,4 |
| Classe B | 13 | | 21,6 |
| Classe D | 8 | | 13,3 |
| Classe E | 1 | | 1,7 |
| Estado geral do paciente (variação de 0 -10) | | | |
| Visão do médico | | 4,5 | |
| Visão do cuidador | | 3,8 | |

ABEP = Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (escala para avaliação do *status* socioeconômico).
Estado geral = variação de 0 (melhor) a 10 (pior).

Tabela 2 - Distribuição dos pacientes quanto à unidade de tratamento e diagnóstico

| Unidade/diagnóstico clínico | n = 60 | % |
|-------------------------------|--------|------|
| Oncologia | 20 | 33,3 |
| Osteossarcoma | 5 | 8,3 |
| Neuroblastoma | 5 | 8,3 |
| Leucemia linfóide aguda | 3 | 5,0 |
| Meduloblastoma | 2 | 3,3 |
| Linfoma | 2 | 3,3 |
| Neoplasia maligna do fígado | 1 | 1,7 |
| Retinoblastoma | 1 | 1,7 |
| Rabdomiossarcoma | 1 | 1,7 |
| Reumatologia | 17 | 28,3 |
| Artrite idiopática juvenil | 8 | 13,3 |
| Dermatomiosite | 2 | 3,3 |
| Esclerodermia linear | 2 | 3,3 |
| Fibromialgia | 2 | 3,3 |
| Lúpus | 1 | 1,7 |
| Esclerodermia sistêmica | 1 | 1,7 |
| Esclerodermia golpe de sabre | 1 | 1,7 |
| Pediatria geral | 16 | 26,7 |
| Insuficiência renal crônica | 5 | 8,3 |
| Anemia falciforme | 2 | 3,3 |
| Hidrocefalia | 2 | 3,3 |
| Carcinoma brônquico | 1 | 1,7 |
| Sarcoma de Ewing | 1 | 1,7 |
| Aplasia da medula óssea | 1 | 1,7 |
| Mielomeningocele/hidrocefalia | 1 | 1,7 |
| Síndrome de Stevens Johnson | 1 | 1,7 |
| Doença de Crohn | 1 | 1,7 |
| Microcefalia | 1 | 1,7 |
| Nefrologia | 7 | 11,7 |
| Em diálise | | |
| Insuficiência renal crônica | 3 | 5,0 |
| Em tratamento conservador | | |
| Síndrome nefrótica | 2 | 3,3 |
| Insuficiência renal crônica | 1 | 1,7 |
| Síndrome de Bartter | 1 | 1,7 |

referência em qualidade em nosso meio, em comparação a outras unidades¹⁰.

Algumas pesquisas já realizadas demonstraram que a satisfação com os cuidados de saúde está atrelada a uma relação positiva com o estado geral de saúde, ou seja, pacientes que apresentam boas condições de saúde apresentam maior satisfação com o atendimento^{2,4}. Em nosso estudo, também encontramos correlação entre a gravidade da doença e uma menor satisfação com o tratamento. Os escores do SSS-PedsQL foram mais baixos nos pacientes que apresentavam doenças graves (53,3% do total), segundo a avaliação do médico assistente, com diferença estatisticamente significativa com relação aos pacientes com doença leve ou moderada ($p = 0,027$).

Ainda com relação ao SSS-PedsQL, para a amostra como um todo, observamos que os escores foram mais baixos nos domínios "comunicação" e "necessidades emocionais",

com uma média de 3,9 e 3,5 respectivamente. No estudo de Varni et al.⁷, o domínio com escore mais baixo foi o emocional. Esses achados são ressaltados na literatura médica e envolve vários aspectos. A falta de comunicação do profissional é uma das mais importantes queixas dos pacientes e de seus familiares em relação ao mau atendimento e à insatisfação¹⁹. As dúvidas e a carência de informação são as principais causas de não aderência ao tratamento, e a precária comunicação entre os profissionais de saúde, pacientes e suas famílias levam a um estado de insatisfação, insegurança, ansiedade e estresse^{1,2,4,6,8,19}. É dever do profissional da saúde disponibilizar informações sobre a doença e o tratamento; preparar os pacientes e os familiares previamente à realização de procedimentos; adotar medidas para o alívio da dor e do desconforto; incluir a família no processo de tratamento; bem como salvaguardar a tomada de decisão por parte da família^{8,20}. A compreensão da doença

Tabela 3 - Média de satisfação dos pais e atribuição da confiabilidade e consistência interna através do alfa de Cronbach (n = 60)

| Domínio | Média | DP | Alfa de Cronbach |
|--|-------|-----|------------------|
| Informação | 4,3 | 0,8 | 0,757 |
| A quantidade de informações fornecidas para você sobre o diagnóstico do seu filho | 4,2 | 1,2 | |
| A quantidade de informações fornecidas para você sobre o tratamento e o prognóstico do seu filho | 4,3 | 1,2 | |
| A quantidade de informações fornecidas para você sobre os efeitos colaterais do tratamento do seu filho | 4,1 | 1,4 | |
| Com a rapidez de informação sobre os resultados dos exames do seu filho | 4,2 | 1,2 | |
| A frequência com que você é atualizado sobre a saúde do seu filho | 4,4 | 1,0 | |
| Inclusão da família | 4,3 | 0,8 | 0,600 |
| Com a atenção dada a você e sua família durante o tratamento do seu filho | 4,3 | 1,3 | |
| A boa vontade em responder as perguntas feitas por você e pela sua família | 4,5 | 1,1 | |
| Com o esforço em incluir você e sua família nas discussões sobre os cuidados do seu filho | 4,3 | 1,4 | |
| A quantidade de tempo gasto para responder às possíveis questões sobre a saúde do seu filho e sobre o tratamento | 4,4 | 1,2 | |
| Comunicação | 3,9 | 1,0 | 0,711 |
| As explicações dadas ao seu filho, sobre a doença e o tratamento, é de uma forma que ele possa entender | 3,6 | 1,8 | |
| O tempo gasto pela equipe de saúde com explicações sobre a doença e sobre o tratamento do seu filho | 4,2 | 1,3 | |
| A forma em que a equipe de saúde ouviu você e suas preocupações | 4,2 | 1,3 | |
| A sua preparação sobre o que pode ocorrer durante a realização de exames e de procedimentos | 4,5 | 1,1 | |
| A preparação de seu filho sobre o que pode ocorrer durante exames e procedimentos | 3,3 | 1,0 | |
| Habilidade técnicas | 4,4 | 1,0 | 0,575 |
| A capacidade da equipe de saúde com relação às necessidades do seu filho | 4,6 | 0,9 | |
| O esforço dedicado ao seu filho para que ele fique confortável e livre de dor o máximo possível | 4,8 | 0,8 | |
| A quantidade de tempo gasto pela equipe com o objetivo de melhorar as condições do retorno para casa | 4,0 | 1,5 | |
| Necessidades emocionais | 3,5 | 1,3 | 0,703 |
| A quantidade de tempo dado para seu filho brincar, falar sobre seus sentimentos e preocupações | 3,7 | 1,5 | |
| A quantidade de tempo gasta para que seu filho retorne à escola | - | - | |
| A quantidade de tempo gasta com os sentimentos do seu filho | 3,7 | 1,6 | |
| A quantidade de tempo gasta com os seus sentimentos | 3,3 | 1,7 | |
| Satisfação geral | 4,6 | 0,7 | 0,788 |
| Os cuidados que o seu filho está recebendo | 4,6 | 0,9 | |
| Com o jeito amigável e carinhoso da equipe de saúde | 4,5 | 0,9 | |
| Com a maneira que seu filho está sendo tratado | 4,6 | 0,9 | |

DP = desvio padrão.

Média = variação de 0 (nunca satisfeito) a 5 (sempre satisfeito).

por parte dos pais determina o modo como a criança irá vivenciar a constituição da mesma, facilitando o trabalho da equipe multiprofissional.

Da mesma forma que Varni et al., consideramos a aplicação do SSS-PedsQL rápida e simples, com duração média de 7 minutos. Observamos que o cálculo do escore total é bem mais simples, não sendo necessária a utilização obrigatória de manual ou de *software* específico para essa tarefa.

Em resumo, os resultados do nosso estudo mostraram que a versão brasileira do SSS-PedsQL é válida, reprodutível e confiável, tornando-se uma ferramenta capaz de detectar os níveis de satisfação das familiares e diagnosticar possíveis falhas, podendo intervir de maneira precisa em um ou mais aspectos e garantindo um melhor conforto e atendimento para seus pacientes.

Agradecimentos

Agradecemos ao Prof. James W. Varni, da Texas A&M University, e a MAPI-Institute por permitirem que o questionário em estudo fosse traduzido e validado para o nosso idioma/cultura e por auxiliarem os autores nas diversas etapas da metodologia.

Referências

- Lewis CC, Scott DE, Pantell RH, Wolf MH. Parent satisfaction with children's medical care. Development, field test, and validation of a questionnaire. Med Care. 1986;24:209-15.
- Hall JA, Dornan MC. Meta-analysis of satisfaction with medical care: description of research domain and analysis of overall satisfaction levels. Soc Sci Med. 1988;27:637-44.

3. Hays RM, Valentine J, Haynes G, Geyer JR, Villareale N, McKinstry B, et al. *The Seattle Pediatric Palliative Care Project: effects on family satisfaction and health-related quality of life*. J Palliat Med. 2006;9:716-28.
4. Marshall GN, Hays RD, Mazel R. *Health status and satisfaction with health care: results from the medical outcomes study*. J Consult Clin Psychol. 1996;64:380-90.
5. Halal IS, Sparrenberger F, Bertoni AM, Ciacommet C, Seibel CE, Lahude FM, et al. *Avaliação da qualidade de assistência primária à saúde em localidade urbana da região Sul do Brasil*. Rev Saude Publica. 1994;28:131-6.
6. Fitzpatrick, R. *Surveys of patient satisfaction: I-Important general considerations*. BMJ. 1991;302:887-9.
7. Varni JW, Quiggins DJ, Ayala GX. *Development of the pediatric hematology/oncology parent satisfaction survey*. Child Health Care. 2000;29:243-55.
8. Young PC, Wasserman RC, McAullife T, Long J, Hagan JF, Heath B. *Why families change pediatricians: factors causing dissatisfaction with pediatric care*. Am J Dis Child. 1985;139:683-6.
9. Blumenthal D. *Part 1: Quality of care - what is it?* N Engl J Med. 1996;335:891-4.
10. Contro NA, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen HJ. *Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care*. Pediatrics. 2004;114:1248-52.
11. Barbosa LT. *Fatores que afetem a satisfação de pacientes em serviços de saúde: um estudo em setor ambulatorial de hospital*. [dissertação]. Natal: Universidade Federal do Rio Grande do Norte; 2004.
12. Kloetzel K, Bertoni AM, Irazoqui MC, Campos VP, Santos RN. *Controle da qualidade em atenção primária à saúde. I - A satisfação do usuário*. Cad Saude Publica. 1998;14:623-8.
13. Varni JW. *PedsQLTM Translation MethodologyTM*. 1998-2007. <http://www.pedsq.org/translations.html>. Acesso: 10/10/2010.
14. Associação Brasileira de Empresa de Pesquisa (ABEP). *Critério de Classificação Econômica no Brasil*. 2004. <http://www.abep.org/novo/Content.aspx?ContentID=139>. Acesso: 02/10/10.
15. Resende MC, Santos FA, Souza MM, Marques TP. *Atendimento psicológico a pacientes com insuficiência renal crônica: em busca de ajustamento psicológico*. Psicol clin. 2007;19:87-99.
16. Klatchoian DA, Len CA, Terreri MT, Silva M, Itamoto C, Ciconelli RM, et al. *Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 Generic Core Scales*. J Pediatr (Rio J). 2008;84:308-15.
17. Terreri MT, Ferraz MB, Goldenberg J, Len C, Hilário MO. *Resource utilization and cost of rheumatic fever*. J Rheumatol. 2001;28:1394-7.
18. Ballone GJ. *Humanização do Atendimento em Saúde in PsiqWeb*. <http://www.psiqweb.med.br/site/?area=NO/LerNoticia&idNoticia=251>. Acesso: 02/10/10.
19. Lemos FA, Lima RA, Mello DF. *Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal*. Rev Lat Am Enfermagem. 2004;12:485-93.
20. Contim D, Chaud MN, Fonseca AS. *As questões familiares e a criança e o adolescente com doença crônica: um estudo de revisão bibliográfica*. Nursing (São Paulo). 2005;8:267-71.

Correspondência:

Claudio A. Len
Av. Brig. Faria Lima 1826 - cj. 205
CEP 01451-001 - São Paulo, SP
Telefone: (11) 3812.8477
Fax: (11) 3812.8340
E-mail: claudiolen@gmail.com