

MESTRADO EM PSICOLOGIA
PSICOLOGIA CLÍNICA E DA SAÚDE

Heróis de coração: o papel do voluntariado hospitalar segundo a perspetiva de famílias com crianças hospitalizadas

Margarida Pires Damasceno

M

2025



Universidade do Porto
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**HERÓIS DE CORAÇÃO: O PAPEL DO VOLUNTARIADO HOSPITALAR
SEGUNDO A PERSPETIVA DE FAMÍLIAS COM CRIANÇAS
HOSPITALIZADAS**

Maria Margarida Pires Damasceno

outubro 2025

Dissertação apresentada no Mestrado de Psicologia, área de Psicologia Clínica e da Saúde, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, orientada pela Professora Doutora **Catarina Grande** (FPCEUP).

AVISOS LEGAIS

O conteúdo desta dissertação reflete as perspectivas, o trabalho e as interpretações da autora no momento da sua entrega. Esta dissertação pode conter incorreções, tanto conceituais como metodológicas, que podem ter sido identificadas em momento posterior ao da sua entrega. Por conseguinte, qualquer utilização dos seus conteúdos deve ser exercida com cautela.

Ao entregar esta dissertação, a autora declara que a mesma é resultante do seu próprio trabalho, contém contributos originais e são reconhecidas todas as fontes utilizadas, encontrando-se tais fontes devidamente citadas no corpo do texto e identificadas na secção de referências. A autora declara, ainda, que não divulga na presente dissertação quaisquer conteúdos cuja reprodução esteja vedada por direitos de autor ou de propriedade industrial.

Agradecimentos

Este trabalho é muito mais do que um projeto de investigação: representa o culminar do meu percurso académico, de cinco anos intensos e transformadores. São páginas de partilhas, aprendizagens, desafios, obstáculos, dúvidas, encontros e desencontros, que moldaram a minha trajetória enquanto profissional, mas sobretudo enquanto pessoa. Em cada passo, mais firme ou mais incerto, fui amparada por muitas mãos. Por isso, neste momento de conquista e de despedida, de gratidão e de nostalgia, resta-me agradecer a todos os que caminharam ao meu lado ao longo deste bonito percurso.

À Professora Catarina, por ter acreditado em mim e neste projeto, por me ter incentivado, mas com os pés na terra, por ser exigência, mas também palavra amiga, por ser a calma no meio da incerteza e dos imprevistos. Pelos emails, reuniões e chamadas, pelos desabafos, pela disponibilidade constante, pela dedicação e confiança, pelo cuidado e preocupação. Pelo exemplo que guardarei comigo sempre. Por ser tudo aquilo que poderia pedir numa Orientadora. Mas acima de tudo, por ser muito mais do que isso.

Ao CHUSJ, na pessoa da Dra. Eunice Trindade, pela disponibilidade e colaboração neste estudo.

À FIRM, por ter acolhido este projeto de braços abertos, mas principalmente por me ter acolhido a mim, há dois anos, e se ter tornado casa. Por me dar um espaço de entrega e partilha e ser a mais bonita forma de cumprir aquele que acredito que é o meu propósito de vida: cuidar com o coração. Por terem dado tanto sentido a este trabalho.

Às famílias que aceitaram participar neste estudo, o meu mais sincero agradecimento e reconhecimento, pela coragem de partilharem vivências de dor e sofrimento em momentos de tanta fragilidade, permitindo que este trabalho fosse possível. A todas as crianças com que me cruzei e com que me cruzo semanalmente, pela sua força, luz e amor.

Às amigas que fiz pelo caminho e que deram sentido a tudo. À minha madrinha Catarina, à Ari e à Kika, por terem sido as minhas primeiras amigas na FPCEUP e por terem sido quem fez dela Casa. Por terem sido, em todos os momentos, refúgio e porto de abrigo e por serem, agora, companheiras de e para a vida. Às minhas afilhadas, Ana e Carolina, por terem acreditado em mim e terem permanecido, por terem dado um sentido tão especial a este

percurso. Ao grupinho que surgiu no mestrado – Inês, Leonor, Beatriz, Rita e Sónia – pelo companheirismo, amizade e apoio. Pela cor que trouxeram a este fim.

Ao meu NAPCEUP, que me transformou. Que, através dos desafios, me fez crescer. Que me permitiu passar de menina tímida a mulher mais confiante, capaz e decidida.

Às minhas amigas do coração, Rita e Mariana, pela paciência, lanchinhos com desabafos e apoio constante, que me sustentou em tantos momentos.

Ao Tiago, companheiro de todas as horas e momentos, por ter feito todo este percurso comigo, sem nunca deixar a minha mão. Pela paciência em todas as épocas de exames e todas as noites sentado ao meu lado enquanto estudava e fazia trabalhos. Pelo incentivo e apoio, quando o cansaço falava mais alto. Por ter acreditado em mim mesmo quando duvidei. Por ser porto de abrigo, abraço, casa e colo. Crescer contigo tem sido o maior privilégio da minha vida.

Aos meus pais e à minha irmã, por serem a minha base, o meu alicerce. Por todas as oportunidades, pelo incentivo e pela presença. Pela paciência e apoio constantes. Pelo cuidado e amor incondicional que me permite sempre avançar com segurança.

A toda a minha família, avó, tios, primos e padrinhos, pela presença, apoio e incentivo.

O meu último agradecimento à FPCEUP, por se ter tornado Casa e ter sido o palco de tantos momentos bonitos, mas sobretudo, de tanto crescimento e transformação. Por me ter dado a Psicologia, o sentido, o propósito e o meu lugar.

Este trabalho é dedicado à minha Avó Maria – estrela guia, borboleta presente e margarida de todos os jardins. Vivate metade deste meu percurso perto e metade um pouco mais longe, mas sei que não há distância que te impeça de viver esta conquista comigo. Espero que estejas orgulhosa. Obrigada por seres o meu maior exemplo de empatia, cuidado e amor.

Em memória também das crianças que conheci no hospital ao longo deste percurso e que me ensinaram sobre força, coragem e esperança, mesmo em circunstância difíceis, e que já partiram, mas continuam vivas na memória e no propósito deste trabalho.

Resumo

A hospitalização pediátrica acarreta inúmeros desafios e representa um momento de crise não só para a criança internada, mas para toda a família, especialmente os cuidadores, podendo refletir-se em níveis elevados de stress e exaustão. O voluntariado hospitalar surge como fonte de apoio e alívio e, portanto, como recurso importante para atenuar o impacto negativo desta experiência e contribuir para melhorias no bem-estar.

Neste sentido, o presente estudo procurou estudar os níveis de exaustão parental de cuidadores de crianças hospitalizadas e a forma como estes se relacionam com a perceção das famílias relativamente a um projeto de voluntariado hospitalar, procurando ainda caracterizar os seus contributos para a vivência desta experiência. Para isso, aplicou-se uma metodologia de natureza mista, que incluiu entrevistas individuais e o preenchimento de um questionário por cuidadores, contemplando o Questionário de Avaliação de Exaustão Parental, versão portuguesa do *Parental Burnout Assessment*, e a tradução da escala *Family, Infant and Preschool Program Loyalty Scale*. Participaram neste estudo 103 cuidadores que responderam ao questionário e 10 que realizaram entrevistas individuais.

Os resultados indicaram níveis de exaustão parental pouco elevados, que variaram em função de alguns fatores sociodemográficos, ainda que tenham sido relatados impactos emocionais significativos. Paralelamente, os cuidadores revelaram-se muito satisfeitos com o projeto de voluntariado, salientando-se diversos contributos do mesmo, desde logísticos a emocionais, sociais e relacionais.

Conclui-se, assim, a necessidade de cuidar não só da criança hospitalizada, mas também dos seus cuidadores, reforçando a importância de investimento em medidas de apoio às famílias, de modo a promover um cuidado mais humanizado e centrado na família.

Palavras-chave: hospitalização pediátrica; exaustão parental; voluntariado hospitalar; cuidado centrado na família

Abstract

Pediatric hospitalization entails numerous challenges and represents a time of crisis not only for the hospitalized child but for the entire family, especially caregivers, often leading to heightened levels of stress and exhaustion. Hospital volunteering emerges as a source of support and relief and thus, as an important resource to mitigate the negative impact of this experience and contribute to improvements in well-being.

In this sense, the present study aimed to examine the levels of parental exhaustion among caregivers of hospitalized children and how these relate to families' perceptions of a hospital volunteering project, intending to characterize their contributions to the experience. A mixed methods approach was employed, including individual interviews and the administration of a questionnaire to caregivers, comprising the Portuguese version of the *Parental Burnout Assessment* and the translation of the *Family, Infant, and Preschool Program Loyalty Scale*. A total of 103 caregivers completed the questionnaire, and 10 participated in individual interviews.

Results indicated low levels of parental exhaustion, which varied according to some sociodemographic factors, although significant emotional impacts were reported. At the same time, caregivers were very satisfied with the volunteer project, highlighting its various contributions, from logistical to emotional, social, and relational.

These findings underscore the importance of addressing not only the needs of hospitalized children, but also of their caregivers, reinforcing the importance to invest in family support measures to promote more humanized and family-centered care.

Keywords: pediatric hospitalization; parental burnout; hospital volunteering; family-centered care

Résumé

L'hospitalisation pédiatrique comporte de nombreux défis et constitue une période de crise non seulement pour l'enfant hospitalisé, mais aussi pour l'ensemble de la famille, en particulier les aidants, pouvant entraîner des niveaux élevés de stress et d'épuisement. Le volontariat hospitalier apparaît comme une source de soutien et de soulagement, et représente ainsi une ressource essentielle pour atténuer l'impact négatif de cette expérience et contribuer à l'amélioration du bien-être.

Dans ce contexte, la présente étude a cherché à examiner les niveaux d'épuisement parental chez les aidants d'enfants hospitalisés et la manière dont ceux-ci se rapportent aux perceptions des familles concernant un projet de volontariat hospitalier, afin de caractériser ses contributions à cette expérience. Une méthodologie mixte a été utilisée, comprenant des entretiens individuels et l'administration d'un questionnaire aux aidants, intégrant la version portugaise du Parental Burnout Assessment et la traduction de la Family, Infant and Preschool Program Loyalty Scale. Au total, 103 aidants ont répondu au questionnaire et 10 ont participé à des entretiens individuels.

Les résultats ont révélé des niveaux globalement faibles d'épuisement parental, variables en fonction de certains facteurs sociodémographiques, bien que des impacts émotionnels significatifs aient été rapportés. Parallèlement, les aidants se sont montrés très satisfaits du projet de volontariat, en soulignant ses diverses contributions, tant logistiques qu'émotionnelles, sociales et relationnelles.

Ces résultats soulignent l'importance de prendre en compte non seulement les besoins des enfants hospitalisés, mais aussi ceux de leurs aidants, en mettant en évidence la nécessité d'investir dans des mesures de soutien aux familles afin de promouvoir des soins plus humanisés et centrés sur la famille.

Mots-clés : hospitalisation pédiatrique ; épuisement parental ; volontariat hospitalier ; soins centrés sur la famille

Índice

Introdução.....	1
1. A experiência de crianças hospitalizadas	1
2. A experiência de famílias de crianças hospitalizadas	2
3. Exaustão Parental	4
4. Voluntariado hospitalar como resposta às necessidades das famílias.....	5
5. Fundação Infantil Ronald McDonald	8
Método.....	10
1. Estudo empírico.....	10
2. Enquadramento metodológico	11
3. Participantes	12
4. Medidas e Instrumentos de Recolha de Dados	13
4.1. Questionário	14
4.2. Entrevista semiestruturada.....	16
5. Procedimento de Recolha de Dados	16
6. Procedimento de Análise de Dados.....	17
Resultados.....	20
1. Caracterização dos níveis de EP	20
2. Relação entre níveis de Exaustão Parental e dados sociodemográficos e situacionais da hospitalização	21
2.1. Dados sociodemográficos.....	21
2.2. Fatores situacionais da hospitalização.....	23
3. Caracterização do recurso e contributos da Casa Ronald McDonald, dos Voluntários, dos Apoios Complementares e da FIRM	23
4. Caracterização da avaliação global e perceção da FIRM.....	29
5. Relação entre níveis de EP e avaliação e perceção da FIRM.....	31
Discussão	32
1. Caracterização dos níveis de EP	32
2. Relação entre níveis de Exaustão Parental e dados sociodemográficos e situacionais da hospitalização	33
2.1. Dados sociodemográficos.....	33
2.2. Fatores situacionais da hospitalização.....	34
3. Caracterização do recurso e contributos da Casa Ronald McDonald, dos Voluntários, dos Apoios Complementares e da FIRM	35
4. Caracterização da avaliação global e perceção da FIRM.....	36
5. Relação entre níveis de EP e avaliação e perceção da FIRM.....	36
Conclusão	37

1. Contributos.....	37
2. Limitações.....	38
3. Estudos futuros.....	38
Referências bibliográficas.....	40
Anexos	48

Índice de Figuras

Figura 1 Categorias de contributos dos diversos serviços da FIRM.....	25
--	----

Índice de Tabelas

Tabela 1 Características Sociodemográficas dos Cuidadores e Respetivas Crianças	12
Tabela 2 Coeficientes Alpha para a Escala de EP e suas subescalas	15
Tabela 3 Teste de normalidade da distribuição dos dados	19
Tabela 4 Médias, Desvios-padrão e Mediana em variáveis de EP	20
Tabela 5 Médias, Desvios-padrão, Mediana, valores de U e tamanho do efeito (r) dos níveis de EP mediante o género	21
Tabela 6 Médias, Desvios-padrão, Mediana, valores de U e tamanho do efeito (r) dos níveis de EP em relação a estar ou não a trabalhar	22
Tabela 7 Médias, Desvios-padrão, Mediana, valores de U e tamanho do efeito (r) dos níveis de EP mediante a percepção de apoio	23
Tabela 8 Médias, Desvios-Padrão e Mediana dos dados relativos ao recurso aos serviços da FIRM	24
Tabela 9 Coeficientes de Correlação de Spearman entre o recurso aos serviços da FIRM e características sociodemográficas	25
Tabela 10 Média, Desvios-Padrão e Mediana dos itens da escala de Avaliação da FIRM.....	29
Tabela 11 Coeficientes de Correlação de Spearman entre os níveis de EP e de recurso aos serviços da FIRM	31
Tabela 12 Coeficientes de Correlação de Spearman entre os níveis de EP e a avaliação da FIRM	32

Lista de Abreviaturas

EP – Exaustão Parental

CHUSJ – Centro Hospitalar Universitário São João

CRM – Casa Ronald McDonald

DP – Desvio Padrão

FIRM – Fundação Infantil Ronald McDonald

QAEP - Questionário de Avaliação de Exaustão Parental

QI – Questão de Investigação

RMHC – Ronald McDonald House Charities

SBRM – Sala de Brincar Ronald McDonald

Introdução

1. A experiência de crianças hospitalizadas

Segundo a Carta da Criança Hospitalizada, de 1988, uma criança¹ deve ser admitida no hospital quando adoece de forma que os cuidados necessários não podem ser prestados em casa, em consulta externa ou em hospital de dia. Apesar das mudanças progressivas no processo de hospitalização pediátrica - para as quais o documento citado teve um papel central – que incluem considerar, além do cuidado físico, as necessidades psicológicas e emocionais, esta experiência continua a representar um momento de rutura e crise, contemplando diversos eventos potencialmente traumáticos (Kazak et al., 2006; Shields, 2001).

Tal inicia-se com o motivo da hospitalização, geralmente lesões ou doenças graves, que acarretam dor e sofrimento. A isso, somam-se também procedimentos e tratamentos, frequentemente, dolorosos e invasivos (Melnik, 2000). Tudo isto decorre num ambiente desconfortável e pouco familiar e implica um marcado isolamento devido à quebra social, decorrente da separação da família, amigos e rotina, enquanto estão a lidar com sentimentos de perda de controlo, receio face ao desconhecido e incerteza acerca do futuro, o que contribui para o potencial altamente stressante desta experiência (Bsiri-Moghaddam et al., 2011; Cardoso, 2010; Melnik, 2000). Acrescem outras preocupações, como o percurso escolar e o desconforto e falta de descanso dos pais (Bsiri-Moghaddam et al., 2011), além de dificuldades, como adaptar-se às regras restritivas do hospital e, principalmente em crianças mais velhas e adolescentes, a vergonha e constrangimento pela falta de privacidade e alterações corporais (Armond & Boemer, 2004).

Perante estes stressores, é comum o desenvolvimento de fobias, medos, inseguranças, perturbações de sono, ansiedade, depressão e perturbações de comportamento, especialmente de externalização de raiva, sintomas que podem perdurar no tempo (Azevedo et al., 2008; Hopia et al., 2005; Meentken et al, 2021; Melnik, 2000). Há estudos que apontam ainda para a possibilidade de desenvolvimento de sintomas de stress pós-traumático, principalmente quando contempladas experiências nos cuidados intensivos ou várias experiências de hospitalização (Meentken et al, 2021; Rees et al., 2004). Estes quadros são descritos no conceito de Pediatric Medical Traumatic Stress (PMTS) que integra as reações de stress e trauma nas crianças perante a sua doença, os procedimentos a que são sujeitas e o contexto hospitalar, e cujos sintomas podem permanecer a longo prazo, após a doença e o final dos tratamentos (Kazak et al. 2006).

Assim, muitas crianças relatam experiências negativas durante a sua hospitalização (Nabors et al., 2018).

2. A experiência de famílias de crianças hospitalizadas

O modelo do Cuidado Centrado na Família (Johnson, 1990) representou um momento de viragem no que diz respeito ao internamento pediátrico. Com efeito, este modelo salienta que a criança faz parte de um sistema familiar, que deve ser objeto de particular atenção em todos os momentos. Assim, estabelece a importância de os profissionais reconhecerem e respeitarem as características únicas de cada família, incorporando e sendo responsivos às suas necessidades e não só às das crianças (Johnson, 1990; Shields et al., 2006), dado que cuidar, apoiar e auxiliar os pais é essencial para que consigam cuidar dos filhos (Cardoso, 2010). Além disso, revolucionou a participação e envolvimento dos cuidadores no processo. De facto, nem sempre foi promovida ou permitida a presença próxima dos cuidadores nos hospitais pediátricos, sendo que apenas tinham direito a pequenas visitas (Johnson, 1990). O modelo do Cuidado Centrado na Família, reconhecendo as famílias como principais conhecedoras das crianças e das suas condições de saúde (Power & Franck, 2008), dita que se deve facilitar a relação e colaboração entre as mesmas e os profissionais de saúde, promovendo um envolvimento e participação contínuos e próximos (Shields et al, 2003).

Deste modo, atualmente, o acompanhamento da criança internada pela família é, altamente recomendado, dado os inúmeros benefícios que representa, tais como a sensação de bem-estar, segurança, aconchego e apoio emocional que proporciona à criança (Cleary et al., 1986; Daneman et al., 2003; Palmer, 1993; Robinson, 1985) e a diminuição da quebra com a rotina e o quotidiano (Cardoso, 2010). Assim, a presença dos pais deixa as crianças mais confiantes e tranquilas, reduzindo o carácter traumático da vivência hospitalar (Sainsbury et al., 1986) e, possivelmente, o tempo de internamento (Shields, 2001). Aos cuidadores, permite-lhes, apesar de abdicarem do seu papel de cuidadores primários, continuarem envolvidos e sentirem-se úteis, competentes e confiantes (Palmer, 1993). Por outro lado, permite criar uma ponte fundamental com os profissionais de saúde, desempenhando, como principais conhecedores dos seus filhos, o papel de seus intérpretes (Cardoso, 2010; Shields et al, 2003).

Este marcado envolvimento implica considerar, além dos benefícios, as repercussões que o adoecer e o internamento de uma criança acarreta para a família do doente.

A hospitalização pediátrica representa um momento de crise para o sistema familiar, dado exigir uma profunda necessidade de reorganização e adaptação, com vista a um novo equilíbrio familiar, o que contempla o estabelecimento de novos papéis, com diferentes obrigações e responsabilidades, e de novas formas de relação e interação (Bazzan et al., 2020; Correia, 2013; Shields, 2001).

Afeta também cada um dos seus constituintes de forma individual, no que concerne às suas relações e à saúde mental e física (Correia, 2013; Hopia et al., 2005; Shields, 2001; Shields et al., 2003). Tomemos como exemplo os irmãos da criança hospitalizada, que sofrem com a preocupação acerca do seu estado de saúde, com a alteração drástica de rotinas e com o afastamento dos seus pais, que geralmente acompanham o filho doente (Silva et al., 2010).

Neste seguimento, é imprescindível focar o impacto do envolvimento dos pais ou outros cuidadores nos próprios, considerando os diversos stressores a que são expostos.

No que respeita a doença e o contexto hospitalar, destacam o comportamento, aparência e desconforto da criança, ter de lidar com luzes, sons, odores e aparelhos médicos, os momentos de espera por resultados ou informações, novos diagnósticos, mudanças nos planos de tratamento ou ausência de responsividade aos mesmos, tomadas de decisão, conflitos com profissionais de saúde, regras restritivas e o desconforto físico perante espaços pouco adequados para o descanso e higiene (Jones, 2015; Lam et al., 2006).

Por outro lado, esta presença acarreta dificuldades e preocupações como, perante a impossibilidade de continuar a recorrer a período de férias e atestados médicos, o afastamento dos seus trabalhos, o que, com o significativo aumento das despesas familiares relativas aos tratamentos, deslocações e/ou estadia, pode gerar grandes dificuldades financeiras (Armond et al., 2004; Correia, 2013; Silva et al., 2010; Watts et al., 2014). De facto, muitas famílias vivem longe dos hospitais onde os filhos estão internados, vendo-se obrigados a deslocar-se diariamente ou a procurar alojamento próximo (Silva et al., 2010). Além das implicações financeiras, a distância reflete-se num afastamento da rede de apoio e da família (Correia, 2013), nomeadamente, de outros filhos, que ficam na sua residência com apenas uma das figuras parentais ou outro membro da família (Bazzan et al., 2020; Silva et al., 2010). Esta separação é uma importante fonte de stress, que gera preocupação acerca da manutenção do funcionamento da família (Shields, 2001) e da garantia de cuidado na sua ausência (Watts et al., 2014), bem como de sentimentos de conflito, culpa, impotência e ansiedade (Armond et al.,

2004), por sentirem que têm de abdicar do cuidado de um ou mais filhos, para estar com o filho doente.

Estes sentimentos, como angústia, insegurança, ansiedade e preocupação, são acentuados pela necessidade de adaptação dos papéis parentais, como integrar a partilha da função de provedores de cuidados com os profissionais de saúde (Kristensson-Hallström, 2000) e, simultaneamente, de aprendizagem de um novo papel, como provedores de cuidados de saúde. Isto pode sobrecarregar alguns cuidadores, quando sentem que não têm as competências necessárias para o efeito (Power & Franck, 2008).

O mal-estar é acentuado pelo confronto com o desconhecido e a incerteza relativa ao futuro e à progressão da doença e dos cuidados, com o sofrimento do seu filho, que vivenciam como seu e, muitas vezes, com a iminência da sua perda (Armond et al., 2004; Correia, 2013; Kristensson-Hallström, 2000; Silva et al., 2010).

Neste seguimento, muitos pais também desenvolvem sintomas de stress pós-traumático e níveis clínicos de ansiedade e depressão (Kazak et al., 2006; Melnyk, 2000; Rees et al., 2004; Stremler et al., 2017; Wray et al., 2011).

3. Exaustão Parental

Perante a exposição intensa e, por vezes, prolongada aos inúmeros fatores stressores inerentes à hospitalização de um filho e a doenças prolongadas, pode-se considerar, ainda, a possibilidade dos cuidadores desenvolverem níveis significativos de exaustão, o que tem sido documentado em pais de crianças doentes e com necessidades de cuidado especiais (Desimpelaere et al., 2023; Lindström et al., 2010; Mrošková et al., 2020; Yamoah & Brown, 2022).

De facto, apesar de a parentalidade ser descrita como algo prazeroso e gratificante, que melhora o bem-estar dos pais, aumenta o seu nível de felicidade e satisfação e atribui significado à sua vida (Nelson et al., 2012), pode revelar-se muito desafiadora. Quando as exigências do papel se sobressaem e não são equilibradas por recursos suficientes para responder às necessidades, os pais experienciam altos níveis de stress que, quando prolongados, podem conduzir ao desenvolvimento de exaustão parental (Mikolajczak & Roskam, 2018; Roskam et al., 2017).

Nesta dissertação, adotamos o termo “Exaustão Parental” como tradução de Parental Burnout, porquanto este termo enfatiza a dimensão central do fenómeno — uma exaustão física e emocional intensa associada ao papel parental. Tal opção está fundamentada em investigações internacionais, que caracterizam o burnout parental como um processo iniciado por exaustão emocional (Roskam & Mikolajczak, 2021) e em estudos nacionais, onde Matias e colaboradores descrevem o burnout parental como “um estado permanente de exaustão de pais e mães associado ao cuidado dos filhos” (Matias & Aguiar, 2021).

Atualmente, o conceito de exaustão parental contempla quatro principais dimensões (Roskam et al., 2018), entre as quais a exaustão emocional, que remete para o cansaço dos pais e a sensação de terem a sua energia drenada, e, por isso, não terem força para exercer o seu papel parental. A segunda prende-se com o desenvolvimento de um distanciamento emocional, que se reflete em interações com os filhos limitadas a aspetos funcionais em detrimento de dimensões emocionais, tornando-se menos envolvidos na relação. Além disso, pode surgir a sensação de estarem fartos desta sua função e de não se sentirem realizados por não conseguirem exercer bem o seu papel nem sentir prazer ao estar com os filhos. Por último, é inerente à exaustão a ideia de contraste, ou seja, o reconhecimento de uma diferença significativa entre aquilo que eram previamente e o que são atualmente como pais.

A exaustão parental pode desencadear ideação de fuga, pensamentos suicidas, aumento do comportamento aditivo e perturbações alimentares e de sono. A nível do casal, geralmente, está associada a conflitos e, na relação com os filhos, a comportamento violento e negligência (Mikolajczak et al., 2019). No caso dos pais de crianças hospitalizadas, o stress diminui a capacidade de providenciarem o cuidado e apoio adequados aos filhos (Agazio & Buckley, 2012).

4. Voluntariado hospitalar como resposta às necessidades das famílias

Tendo presentes os stressores e dificuldades inerentes à hospitalização pediátrica e o descrito cenário de vulnerabilidade emocional e sobrecarga, torna-se essencial desenvolver medidas que procurem dar resposta às principais necessidades das crianças e das suas famílias, de modo a melhorar a sua experiência hospitalar. Nesta procura nascem diversos programas de voluntariado hospitalar, que surgem como recurso de apoio e suporte complementar.

No que concerne às crianças, além da presença e acompanhamento por parte dos pais ou outros cuidadores, como anteriormente mencionado, é relatada a necessidade, com

importante contribuição para experiências mais positivas, de receber visitas e de conseguir manter contacto, ainda que à distância, com família e amigos (Nabors et al., 2018). Além disso, também a brincadeira adota um papel fundamental, dada a sua capacidade de diminuir a ansiedade das crianças e, assim, contribuir para a melhoria das suas experiências (Azevedo et al., 2008). Efetivamente, o entretenimento e ocupação através de brincadeira e jogos permitem uma reaproximação da criança ao mundo infantil, bem como a distração dos problemas, da doença e da dor, permitindo um alheamento da realidade hospitalar. Por outro lado, a brincadeira permite-lhe organizar a realidade que a rodeia e expressar aquilo que está a sentir. Assim, contribui para que se sintam mais alegres, confiantes e seguras, aumentando a sua aceitação perante cuidados e tratamentos de saúde e diminuindo o período de internamento.

Neste seguimento, os voluntários realizam visitas para fazer companhia aos doentes, com foco na conversa e apoio emocional e no entretenimento e distração das crianças através de diferentes atividades, desde brincadeiras, jogos ou ler livros (Hotchkiss et al., 2014; Tavares et al., 2022). Trazem, assim, a brincadeira às crianças, mas também promovem o contacto social, tendo um papel especialmente importante junto de crianças que passam mais tempo desacompanhadas (Koivula & Karttunen, 2014). Tomemos como exemplo o programa dos “Doutores Palhaços”, que procuram reduzir o impacto da hospitalização, humanizando o atendimento e as relações estabelecidas através da brincadeira. Num estudo acerca deste projeto, Azevedo et al. (2008) demonstram que as famílias consideram que este atinge os seus objetivos com resultados muito positivos. A grande maioria afirma que os “Doutores da Brincadeira” ajudam na melhoria clínica das crianças, nomeadamente através de uma maior aceitação e adesão aos cuidados e tratamentos e consequente diminuição do tempo de internamento. Todos os participantes desse estudo referiram ainda que os acompanhantes beneficiavam das brincadeiras, distraíndo-se com as crianças.

Efetivamente, também os pais beneficiam destes apoios, embora algumas necessidades não vejam nos voluntários uma resposta, como a necessidade decorrente do maior envolvimento, de perceber, negociar e delinear qual o seu papel no tratamento dos filhos, dado valorizarem estar envolvidas e participar nas tomadas de decisão, necessitando, no entanto, de compreender quais os limites e natureza da sua participação e o que é esperado de si (Cardoso, 2010; Shields, 2001; Watts et al., 2014). Ainda no que concerne a relação com profissionais de saúde, as famílias realçam a necessidade de comunicação aberta, com transmissão de informação adequada acerca da doença, procedimentos e tratamento, bem como a necessidade de suporte, orientação, ensinamentos e preparação para o futuro, no que respeita lidar com a

doença e com o cuidado da criança pós hospitalização. Salientam ainda a importância de poder confiar nos profissionais e ser confiado, vendo a sua opinião e sugestões valorizadas (Cardoso, 2010; Shields et al, 2003; Watts et al., 2014).

Por outro lado, a vivência hospitalar implica uma grande exaustão emocional e física, perante o stress descrito, a falta de descanso e o constante estado de alerta (Bazzan et al., 2020), pelo que é proeminente a necessidade de partilha do peso e sofrimento. Neste âmbito, destaca-se a necessidade de realizar pausas, para poderem descansar, fazer refeições, voltar a casa e renovar forças (Cleary et al., 1986; Hopia et al., 2005; Nabor et al., 2018). Considerando isto, alguns pais salientam a necessidade de um espaço para usufruir destes momentos e realizar as suas tarefas, sem ter de se ausentar por muito tempo (Watts et al., 2014).

Perante a indisponibilidade dos profissionais de saúde, devido à sobrecarga e pressão a que estão sujeitos (MacKay et al., 2022), para parar e ouvir a família, bem como para ficarem ao lado da criança enquanto os cuidadores não estão, os voluntários assumem o seu cuidado e companhia nestes momentos, permitindo aos pais usufruir de pausas, essenciais para diminuir o cansaço, com a segurança de os filhos estarem acompanhados. Além disso, conversam com os cuidadores e estão totalmente disponíveis para os ouvir e partilhar a sua carga, distraíndo-os também com brincadeiras que aliviam o ambiente (Azevedo et al., 2008). Os voluntários podem ainda assumir outras funções no sentido de cuidar das famílias e cuidadores, como fornecer informação, por exemplo, acerca de serviços disponíveis, ou desempenhar tarefas mais específicas e diferenciadas, como cabeleireiro ou massagista, de modo a contribuir para o bem-estar holístico.

Desde modo, os voluntários fornecem atenção individualizada a cada doente e família, tornando o serviço mais humanizado e criando um ambiente mais confortável e pessoal, que contribui para melhorias nos níveis de bem-estar, felicidade, ansiedade e isolamento (Hotchkiss et al., 2009; Hotchkiss et al., 2014).

Diversos projetos de voluntariado incluem também espaços que visam responder a algumas necessidades, como é o caso de salas de brincar, onde as crianças podem passar o dia a brincar com voluntários e outras crianças, e espaços para as famílias, nos hospitais, onde podem realizar as suas pausas e tarefas necessárias. Destacam-se ainda as casas construídas junto dos hospitais que trazem contribuições logísticas, emocionais e sociais que vários autores procuraram estudar (Cosquer & Jousseme, 2023; Dyekjaer & Dreyer, 2019; Franck et al., 2013;

Rubin & Franck, 2017). As casas são caracterizadas pelos cuidadores como um refúgio e uma “casa longe de casa”, que dá oportunidade às famílias que vivem longe do hospital de permanecerem juntas e perto da criança internada, permitindo-lhes um envolvimento mais ativo, mas também uma melhor organização, através de turnos entre cuidadores. Deste modo, conseguem manter algumas rotinas e dinâmicas familiares perante a instabilidade que estão a vivenciar, e é eliminado o esforço físico, mental e financeiro associado a constantes deslocações ou, em alternativa, a estadias pagas. Além disto, estes são lugares práticos, confortáveis, acolhedores e tranquilos, onde os cuidadores podem fugir ao stress hospitalar, descansar e usufruir de alguma privacidade e tempo sozinho. Estes locais permitem também a cada família conviver e criar relações com outras famílias que estão a passar por situações semelhantes e que se revelam apoio, exemplo e inspiração, formando-se o sentimento de uma grande família que se apoia em todos os momentos do processo, o que reduz o isolamento. Constituem-se como espaço para serviços de cabeleireiro e massagem desempenhados por voluntários e para celebrações de datas importantes, como aniversários.

Além das famílias, estes projetos impactam também as instituições hospitalares a que estão associados. Primeiramente, contribuem para a poupança de recursos, através da redução de trabalho acumulado dos profissionais, que se podem focar nas suas tarefas clínicas, encarregando os voluntários de tarefas não-clínicas (Hotchkiss et al., 2014; Tamin et al., 2022). Além disso, tendo em conta que contribui para melhores experiências hospitalares, devido ao aumento de interações e melhoria no ambiente, reflete-se numa maior satisfação e melhoria na qualidade percebida da instituição por parte dos pacientes e, consequentemente, numa melhoria da sua reputação (Hotchkiss et al., 2009; Hotchkiss et al., 2014; Tavares et al., 2022).

5. Fundação Infantil Ronald McDonald

Um dos programas de voluntariado hospitalar mais reconhecidos a nível nacional é a Fundação Infantil Ronald McDonald (FIRM), incluída no projeto mundialmente reconhecido Ronald McDonald House Charities (RMHC).

Tendo como valores principais a compaixão, empatia, integridade, transparência, respeito, inclusão e compromisso, este projeto propõe-se a cuidar das famílias com crianças doentes ou que necessitam de tratamento hospitalar, fornecendo serviços essenciais que as fortaleçam e lhes deem o que necessitam para conseguir melhores resultados de saúde para as crianças (FIRM, 2025).

Este projeto partiu da vivência pessoal de Fred Hill, famoso jogador de futebol americano, cuja filha foi diagnosticada com leucemia. Reconhecendo as dificuldades sentidas pelas famílias com que contactou, que percorriam longas distâncias entre a sua residência e o local de tratamento, fundou, em 1974 na Filadélfia, com apoios como da Cadeia McDonald's, a primeira Casa Ronald McDonald (CRM) (Cosquer & Jousselme, 2023; Rubin & Franck, 2017). Devido à sua relevância, o projeto expandiu-se com a criação de novas Casas e também com Espaços Familiares, locais dentro dos hospitais, com cozinhas, lavandarias e balneários para que os acompanhantes das crianças possam descansar, alimentar-se e conviver (Rubin & Franck, 2017).

Atualmente, são já 62 países e regiões que contam com a presença da RMHC, sendo que existem já mais de 385 casas, 270 espaços familiares e 281 mil voluntários, que apoiam, anualmente, cerca de 3,5 milhões de famílias e crianças. Em Portugal desde 2000, a FIRM criou já duas Casas, em Lisboa e no Porto, um Espaço Familiar, no Hospital de Santa Maria em Lisboa, e ainda uma Sala de Pais – similar ao Espaço Familiar embora mais reduzido – e uma Sala de Brincar Ronald McDonald (SBRM) - um espaço lúdico com livros, jogos, brinquedos, televisões e consolas de jogos, onde as crianças podem passar o dia - no Hospital de São João no Porto (FIRM, 2025).

A FIRM conta também com quase 500 voluntários que fornecem apoio instrumental e emocional, estando presentes nas Casas, na Sala de Brincar, nas Urgências e nos Internamentos, onde visitam as crianças e famílias nos seus quartos (FIRM, 2025). Nestas diferentes áreas, não só brincam, mas também escutam e conversam com as crianças e as suas famílias. Além disso, permitem aos pais fazer algumas pequenas pausas, procurando aliviar algum cansaço.

Deste modo, a FIRM contribui para a diminuição do isolamento das famílias, o fornecimento de apoio emocional e instrumental, a distração e entretenimento das crianças doentes, a diminuição das dificuldades financeiras e logísticas associadas à distância, a oportunidade de manutenção de uma rotina e dinâmica familiar e o cuidado dos cuidadores. Assim, contribui para a humanização dos cuidados prestados e para a implementação do modelo de cuidados centrados na família.

Como descrito, a hospitalização pediátrica tem um enorme impacto nas crianças que a vivenciam, mas também nos seus cuidadores, pelo que o trabalho dos projetos de voluntariado hospitalar é essencial, dada a possibilidade de impactar significativamente a experiência das

famílias. Apesar disso, a literatura neste âmbito é escassa, especialmente no que diz respeito ao trabalho desenvolvido junto do público infantil e das suas famílias. Além disso, os poucos estudos existentes focam-se nas perspetivas dos voluntários e de profissionais de saúde, sendo fundamental aprofundar as perspetivas dos utilizadores dos serviços. A presente investigação surge como uma proposta para responder a algumas destas lacunas.

Método

1. Estudo empírico

Neste seguimento, este estudo propõe-se explorar e compreender a vivência dos cuidadores face ao internamento das suas crianças, nomeadamente no que concerne ao acesso a diferentes serviços prestados por voluntários hospitalares, através da sua própria perspetiva. Assim, os principais objetivos desta investigação englobam: (1) compreender o impacto emocional da hospitalização das crianças e adolescentes nos cuidadores, através da avaliação dos seus níveis de Exaustão Parental (EP); (2) identificar os contributos de voluntários hospitalares e de diferentes serviços prestados para a vivência da hospitalização dos cuidadores e crianças; (3) caracterizar o apoio prestado pela FIRM e pelos seus voluntários.

De modo a conseguir dar resposta aos objetivos supracitados e a orientar a investigação, foram definidas para este estudo as seguintes questões de investigação (QI):

- 1) Quais os níveis de EP de cuidadores de crianças hospitalizadas?
- 2) Em que medida os níveis de exaustão parental diferem em função dos fatores sociodemográficos e situacionais associados à hospitalização?
- 3) De que forma recorrem os cuidadores de crianças hospitalizadas à Casa Ronald McDonald e quais os seus contributos para a vivência da hospitalização das crianças e seus cuidadores?
- 4) De que forma recorrem os cuidadores de crianças hospitalizadas aos voluntários e demais apoios complementares presentes no CHUSJ (e.g. Sala de Brincar, Sala de Pais) e quais os seus contributos para a vivência da hospitalização das crianças e seus cuidadores?

- 5) Como percebem os cuidadores com crianças hospitalizadas o apoio da FIRM e os respetivos apoios?
- 6) Em que medida os níveis de EP dos cuidadores de crianças hospitalizadas se relacionam com a percepção e avaliação que fazem da FIRM?

Relativamente às QI 2 e QI 6, foram formuladas as seguintes hipóteses estatísticas específicas a testar.

Para a QI 2 foram colocadas as seguintes hipóteses:

- 1) Os níveis de EP dos cuidadores de crianças hospitalizadas diferem em função das suas características sociodemográficas (ex. sexo, situação profissional);
- 2) Os cuidadores de crianças hospitalizadas com maior tempo de hospitalização e/ou com experiências prévias de hospitalização apresentam níveis mais elevados de EP do que os cuidadores com menor tempo de hospitalização e/ou sem experiências prévias de hospitalização.

Para a QI 6 foi colocada a seguinte hipótese:

- 3) Os cuidadores de crianças hospitalizadas com níveis mais elevados de EP tendem a avaliar mais positivamente os serviços da FIRM.

Através da análise dos dados, ambiciona-se compreender a necessidade de maior investimento em serviços de apoio às crianças hospitalizadas e aos seus cuidadores, bem como identificar as suas reais necessidades.

2. Enquadramento metodológico

A presente dissertação desenvolve-se a partir de um estudo transversal exploratório, com o objetivo de estudar o impacto da hospitalização de crianças nos seus cuidadores e de conhecer o contributo de serviços de um projeto de voluntariado hospitalar. Para tal, utilizou-se uma abordagem metodológica mista, combinando análise quantitativa e qualitativa. A componente quantitativa, baseada em questionários, avalia os níveis de EP e a percepção dos cuidadores sobre a FIRM. A componente qualitativa, sustentada em entrevistas semiestruturadas, visa caracterizar o apoio prestado pela FIRM e compreender o seu contributo para a vivência da hospitalização. O estudo centra-se na perspectiva dos cuidadores,

reconhecendo a importância de dar voz às famílias, frequentemente sub-representadas na literatura, mas diretamente impactadas e envolvidas na hospitalização da criança.

A investigação decorreu em duas fases: uma correspondente ao preenchimento dos questionários e outra relativa à realização das entrevistas.

3. Participantes

Participaram nas entrevistas um total de 10 cuidadores de crianças internadas ou a realizar tratamento ambulatorio no CHUSJ, dos quais 20% eram pais ($n = 2$) e 80% eram mães ($n = 8$), todos eles hospedados na Casa Ronald McDonald. É importante salientar que os participantes das entrevistas não correspondem necessariamente aos participantes que preencheram os questionários.

No que diz respeito ao preenchimento do questionário, a amostra é constituída por 103 cuidadores de crianças internadas no CHUSJ. A maioria dos questionários foi preenchida por cuidadoras do género feminino ($n = 81$), com apenas 20.6% dos questionários preenchidos por homens ($n = 21$), havendo ainda um participante que preferiu não responder a este item.

A idade média dos cuidadores inquiridos é de 39.6 anos ($DP = 8.3$), enquanto a idade média das crianças hospitalizadas é de 81.8 meses ($DP = 70.7$). Na Tabela 1, encontra-se uma caracterização mais pormenorizada da amostra deste estudo.

Tabela 1

Características Sociodemográficas dos Cuidadores e Respetivas Crianças

Características	<i>n</i>	%	M	DP	Amplitude
Género	102				
Feminino	81	79.4			
Masculino	21	20.6			
Idade	102		39.6	8.3	19-60
Idade criança (meses)	102		81.8	70.7	0-216
Atualmente a trabalhar	100				
Não	46	46.0			
Sim	54	54.0			
Apoio de outrem	102				
Não	19.6	19.4			

	Sim	80.4	79.6
Tempo hospitalização		101	
	Menos de 3 dias	15	14.9
	3 dias a 1 semana	42	41.6
	1 a 2 semanas	28	27.7
	2 semanas a 1 mês	8	7.9
	Mais de 1 mês	8	7.9
Experiências anteriores de hospitalização		103	
	Não	46	44.7
	Sim, todas no CHUSJ	24	23.3
	Sim, no CHUSJ e noutros hospitais	10	9.7
	Sim, noutros hospitais.	23	22.3
Outros filhos		103	
	Não	36	35.0
	Sim	67	65.0
Distância entre CHUSJ e residência		103	
	Menos de 10 km	28	27.2
	10 a 30 km	23	22.3
	30 a 50 km	30	29.1
	50 a 100 km	13	12.6
	100 a 300 km	8	7.8
	Mais de 300 km	1	1.0
Hospedado da Casa Ronald McDonald		103	
	Não	95	92.2
	Sim	8	7.8

* % representa a percentagem válida com base no n válido de respostas de cada variável, identificado em cada uma (excluindo missing values).

4. Medidas e Instrumentos de Recolha de Dados

Com vista à obtenção dos dados necessários para o desenvolvimento do presente estudo, foram criados dois instrumentos de recolha de dados: um questionário e uma entrevista semiestruturada.

4.1. Questionário

O questionário desenvolvido (Anexo 3) é constituído, essencialmente por três principais secções.

- 1) Caracterização sociodemográfica do cuidador respondente e dados acerca da hospitalização.

As questões sociodemográficas incluem 9 itens que visam a recolha de informações fundamentais relativas ao cuidador respondente e à criança que acompanha, como o género, idade, situação de emprego, e a existência de outras crianças à sua responsabilidade. Além disso, contempla aspetos relacionados com a hospitalização, como o tempo de internamento, existência de experiências anteriores de hospitalização e distância entre o hospital e a residência. Esta secção permite uma caracterização pormenorizada da amostra e da situação vivida, e que pode influenciar os resultados obtidos nas restantes variáveis avaliadas.

- 2) Questionário de Avaliação de Exaustão Parental (QAEP, César et al., 2018), versão Portuguesa do *Parental Burnout Assessment* (PBA, Roskam et al., 2018).

O QAEP é um instrumento concebido para avaliar sintomas de Exaustão Parental (EP), através de 23 itens, organizados em quatro domínios: Exaustão Emocional, Contraste, Sentimento de Estar Farto e Distanciamento Emocional (Matias et al., 2020).

A Exaustão Emocional (nove itens, ex. “O meu papel parental esgota todas as minhas forças”) simboliza a sensação extrema de exaustão relacionada com o papel parental; enquanto o Contraste (seis itens, ex. “Digo a mim mesmo/a que não sou mais o pai/mãe em que me tornei”) avalia as diferenças entre a forma como os pais se sentem comparativamente com o passado. Já o Sentimento de Estar Farto (cinco itens, ex. “Sinto que já não aguento mais ser pai/mãe”) remete para a sensação de os pais já não sentirem prazer em estar com os filhos e o Distanciamento Emocional (três itens, “Já não consigo mostrar ao/à(s) meu/minha(s) filho/a(s) quanto o/a(s) amo”) para situações em que os pais se desligam emocionalmente dos seus filhos.

Os itens são avaliados segundo uma escala de Likert de 7 pontos, variando entre 0 (Nunca) e 6 (Diariamente), pelo que quanto maior a pontuação, maiores os níveis de EP sentidos pelos cuidadores.

No âmbito do presente estudo, utilizou-se este instrumento para caracterizar os níveis de exaustão dos cuidadores perante a situação de hospitalização da sua criança e, assim, compreender o impacto desta vivência para as famílias.

Como se torna visível na Tabela 2, a escala de Exaustão Parental revelou uma excelente consistência interna ($\alpha = .93$). As subescalas apresentaram, de modo geral, muito boa consistência interna, garantindo a fiabilidade e robustez dos resultados. A exceção reside na escala Distanciamento Emocional, que apresentou uma consistência fraca ($\alpha = .45$), pelo que esta subescala não será considerada nas análises seguintes.

Tabela 2

Coeficientes Alpha para a Escala de EP e suas subescalas

Escala e Subescalas de Exaustão Parental	Alpha de Cronbach
Exaustão Parental Total	0.93
Exaustão Emocional	0.90
Contraste	0.80
Sentimento de Estar Farto	0.87
Distanciamento Emocional	0.45

- 3) Relação com a FIRM, com tradução da escala *Family, Infant and Preschool Program Loyalty Scale* (Dunst & Trivette, 2006).

A última secção do questionário inclui algumas questões relativas à experiência dos cuidadores com a FIRM e ao recurso que fazem dos diferentes serviços. Assim, contempla seis questões relativas ao contacto da família com a FIRM, nomeadamente se obtiveram o apoio dos voluntários nas Urgências, se estão hospedados na Casa Ronald McDonald e, se não, quão frequentemente costumam recorrer a ela, à Sala de Brincar e aos voluntários do Internamento.

A *Family, Infant and Preschool Program Loyalty Scale* (Dunst & Trivette, 2006) permite avaliar o quão importante é o projeto para as famílias, através de 6 itens, avaliados segundo uma escala de Likert de 5 pontos, variando entre 1 (Não é verdade de todo) e 5 (Completamente Verdade) e inclui itens como “A nossa comunidade é afortunada por ter a Fundação Infantil Ronald McDonald.”.

A escala, que apresentou muito boa consistência interna ($\alpha = .88$), podendo os dados ser considerados com fiabilidade, foi aplicada com o intuito de compreender a forma como os cuidadores perspetivam e avaliam os apoios fornecidos pela FIRM.

4.2. Entrevista semiestruturada

Foram ainda conduzidas entrevistas semiestruturadas a um número mais reduzido de cuidadores, por ser uma fonte fundamental de obtenção de informação. Através desta entrevista, foi possível dar voz aos intervenientes mais envolvidos no processo de hospitalização pediátrica e aprofundar a exploração acerca das suas vivências.

O guião da entrevista (Anexo 1) procura obter informação sobre o internamento da criança, o motivo da hospitalização e o primeiro contacto com a FIRM. Posteriormente, contempla questões para a exploração do papel da FIRM na vivência da hospitalização, os contributos dos seus diversos serviços, como a Casa Ronald McDonald, a Sala de Brincar e os Voluntários das Urgências e do Internamento e, no caso de experiências de hospitalização prévias, que diferenças acarreta a existência deste projeto. Por fim, procura-se junto dos participantes uma avaliação geral do projeto, incluindo recomendações e sugestões, impacto geral e palavras-chave.

5. Procedimento de Recolha de Dados

Antes de iniciar o processo de recolha de dados, o projeto foi apresentado à FIRM, que prontamente aceitou estabelecer uma parceria, reconhecendo a relevância do estudo para as famílias, para o hospital e para a própria instituição. Neste seguimento, a equipa da FIRM mostrou-se colaborativa em todas as fases do processo, tendo participado na revisão dos questionários e do guião da entrevista antes de avançar com a submissão à Comissão de Ética.

Procedeu-se então à submissão do projeto de investigação à avaliação da Comissão de Ética do Centro Hospitalar Universitário de São João, tendo obtido um parecer favorável à prossecução do estudo por parte da mesma, do Encarregado de Proteção de Dados, do Centro de Epidemiologia Hospitalar e do Conselho de Administração (Anexo 5).

A realização das entrevistas ocorreu entre outubro de 2024 e julho de 2025. Todos os cuidadores participantes encontravam-se hospedados na Casa Ronald McDonald e foram contactados através da FIRM, que divulgou o estudo junto das famílias e estabeleceu a ligação entre os cuidadores e a investigadora.

Na primeira fase do estudo, correspondente à pilotagem, foram realizadas duas entrevistas com cuidadores, com o objetivo de avaliar, após análise, a necessidade de ajustes ao guião. Não tendo sido identificadas alterações relevantes, procedeu-se à realização das restantes entrevistas, que decorreram maioritariamente na Casa Ronald McDonald, com a exceção de uma conduzida na Sala de Pais no CHUSJ. A duração das entrevistas variou entre 8 e 32 minutos, dependendo da disponibilidade e abertura de cada participante.

No início da entrevista foi fornecida a cada participante uma apresentação do estudo, com os procedimentos de recolha e pressupostos éticos do mesmo, com vista à sua compreensão. Foi explicado que a participação era voluntária e sem riscos associados e que poderia ser terminada a qualquer momento, além de realçar a confidencialidade e o anonimato das informações fornecidas. Neste seguimento, foi entregue o consentimento informado (Anexo 2), assinado por todos os cuidadores. Todas as entrevistas foram registadas em ficheiros áudio.

A recolha de dados através dos questionários decorreu ao longo de três meses (fevereiro a maio de 2025), no CHUSJ, após o contacto estabelecido com a profissional de ligação, a Dra. Eunice Moreno Trindade, Diretora do Serviço de Pediatria, e a definição de um plano de ação. Durante este período, os dados foram recolhidos nos quartos de internamento. Os questionários foram preenchidos de forma digital (com recurso a tablet), de forma anónima, com a presença da investigadora para esclarecimento de eventuais dúvidas. Todos os cuidadores foram considerados elegíveis para participar, excetuando-se os que tinham crianças em quartos de isolamento, devido aos riscos de contaminação.

Os questionários incluíam, na página inicial, uma apresentação sucinta do projeto de investigação, detalhando os procedimentos de recolha e os aspetos éticos. À semelhança das entrevistas, foram explicados aos participantes os seus direitos em relação à participação, pelo que o consentimento para avançar com o preenchimento era explicitamente manifestado antes do início do questionário.

6. Procedimento de Análise de Dados

Para dar início à análise dos dados, estes foram codificados, de forma a assegurar o anonimato e a confidencialidade garantidos aos participantes.

Os dados obtidos através dos questionários foram inseridos e analisados com recurso ao software IBM SPSS Statistics, versão 29 para Windows. A base de dados foi preparada, tendo-

se identificado e corrigido erros, e computadas as variáveis necessárias, como os resultados obtidos em cada domínio do QAEP.

A análise foi tanto descritiva como comparativa. Exploraram-se as características sociodemográficas, os níveis de EP por domínio e o recurso e avaliação dos serviços da FIRM através de estatísticas descritivas, apresentando-se frequências ou médias, desvios-padrão (DP) e amplitudes ou medianas, para cada variável. Além disso, foi realizada a análise comparativa entre níveis de EP tendo em conta diferentes características sociodemográficas e da hospitalização. Para isso, recorremos ao teste de Mann-Whitney (e.g. género, estar a trabalhar, perceção de apoio, existência de outros filhos, experiências prévias) e ao teste de Kruskal-Wallis (tempo de hospitalização). Posteriormente, os resultados foram interpretados com base no índice do tamanho do efeito, que foi calculado mediante a conversão dos valores Z em valores r . Os valores foram interpretados de acordo com critérios sugeridos por Cohen (1992): um r de .10 foi considerado pequeno e revela uma associação fraca, um r de .30 foi considerado médio e revela uma associação moderada e um r de .50 foi interpretado como grande, revelando uma associação forte.

Foram ainda calculados coeficientes de correlação de Spearman, de modo a verificar a existência e direção da relação entre diversas variáveis, como os níveis de EP e o recurso e a avaliação da FIRM.

Uma vez que os coeficientes de correlação são, por si só, suficientes para determinar a força da associação e os valores p são altamente influenciados pelo tamanho da amostra, a magnitude das correlações foi interpretada em termos do tamanho do efeito e não com base na significância estatística (Thompson & Snyder, 1998). Embora os valores da significância sejam relatados, o significado dos resultados das correlações foi interpretado, de acordo com os critérios definidos por Cohen (1992) anteriormente descritos.

Todos os testes aplicados foram de natureza não paramétrica, uma vez que os dados não apresentaram distribuição normal (Tabela 3).

Tabela 3*Teste de normalidade da distribuição dos dados*

Teste de Normalidade Kolmogorov-Smirnov			
	D	gl	p
Exaustão Parental Total	0,215	90	<.001
Exaustão Emocional	0,192	90	<.001
Distanciamento Emocional	0,385	90	<.001
Contraste	0,254	90	<.001
Recurso Casa	0,376	90	<.001
Recurso Sala Brincar	0,229	90	<.001
Recurso Voluntários	0,278	90	<.001

No que concerne à análise qualitativa, centrada nas respostas obtidas nas entrevistas, o processo iniciou-se com a preparação dos dados, através da transcrição dos áudios. Seguiu-se a análise de conteúdo, segundo a metodologia proposta por Bardin (2016), permitindo a interpretação do material recolhido.

Inicialmente, foi realizada uma leitura flutuante que permitiu a familiarização com os dados, estabelecer hipóteses e definir objetivos, que orientaram o aprofundamento da análise e a identificação de padrões de resposta. Posteriormente, através de uma leitura mais cuidada e detalhada de duas entrevistas, foram sendo identificadas ideias principais mencionadas pelos participantes, começando a estabelecer-se o sistema de categorias. Este processo foi realizado por duas investigadoras, permitindo a comparação das categorias identificadas e a obtenção de consenso na codificação. Foram definidas algumas categorias a partir da literatura, às quais foram acrescentadas novas, que emergiram da análise dos dados obtidos, pelo que se recorreu a uma lógica mista, inicialmente dedutiva e complementada por um raciocínio indutivo (Singmann & Klauer, 2011). Após a definição do sistema de categorias e da sua definição operacional, este foi aplicado na análise das restantes entrevistas, com realização de adaptações ao longo da codificação, à medida que novos dados eram incorporados. Como resultado deste processo, foi criada uma tabela apresentando as categorias identificadas, as suas definições operacionais e exemplos ilustrativos de cada uma (Anexo 7). Considerando como Corpus a totalidade das dez entrevistas realizadas, procedeu-se à codificação, associando cada unidade

de análise, neste caso, cada ideia salientada pelos cuidadores, às categorias criadas, atribuindo-se numeração e realizando contagem e verificando-se a presença/ausência da unidade de registo e a sua frequência.

Resultados

A apresentação dos resultados obtidos decorrerá de modo a dar resposta às QI previamente descritas, incluindo os dados quantitativos e qualitativos de forma integrada. Deste modo, procura-se que as citações apresentadas a partir da análise qualitativa ilustrem os dados quantitativos. Apenas serão reportados nesta secção os resultados com significância estatística.

1. Caracterização dos níveis de EP

Na Tabela 4 são descritas as médias, desvios padrão e mediana dos dados relativos aos níveis de EP observados nos cuidadores de crianças hospitalizadas. É possível verificar que, no geral, os cuidadores não revelam níveis de EP muito elevados. Verificamos que a subescala Exaustão Emocional se destaca como a variável com maiores níveis de exaustão, seguindo-se o valor da escala total e, posteriormente, o domínio do Contraste e Sentimento de Estar Farto respetivamente.

Tabela 4

Médias, Desvios-padrão e Mediana em variáveis de EP

Níveis de Exaustão Parental	M	DP	Mdn
Exaustão Parental Total	0.71	0.83	0.48
Exaustão emocional	1.27	1.25	0.89
Contraste	0.55	0.85	0.33
Sentimento de Estar Farto	0.24	0.72	0.00

Apesar dos baixos níveis de exaustão, os dados qualitativos evidenciam o impacto emocional significativo da hospitalização de uma criança sobre os cuidadores ($n = 2$). No discurso de LF, por exemplo, é possível observar a intensidade desta experiência, através da sua descrição do choque e adaptações iniciais:

“Até a alegria ... perturbava-me... estávamos completamente afundados e mergulhados no sofrimento...perturbava-me a falar com as pessoas, não queria ouvir barulho, não queria estar a repetir sempre a minha história porque não conseguia, porque eu chorava compulsivamente, porque sentia que estava na iminência de perder o meu filho”. (Categoria 5 – Impacto emocional e Psicológico; Subcategoria 5.1. – Choque e adaptação inicial)

No entanto, é também referido o poder de desenvolvimento e crescimento que esta experiência pode acarretar (n = 2):

“O fato de viver com diferentes pessoas [...] tu acabas crescendo sempre.” (IA.);
"saímos daqui pessoas diferentes" (LF.) (Categoria 5 – Impacto emocional e Psicológico; Subcategoria 5.2 – Crescimento pessoal e intercultural)

2. Relação entre níveis de Exaustão Parental e dados sociodemográficos e situacionais da hospitalização

2.1.Dados sociodemográficos

Os resultados apresentados na Tabela 5 indicam que os níveis de exaustão diferem significativamente em função do género do cuidador, em todas as variáveis analisadas. Especificamente, as cuidadoras do género feminino apresentam níveis mais elevados de EP do que cuidadores do género masculino tanto na escala total de EP, como nas subescalas de Exaustão Emocional, Contraste e Sentimento de Estar Farto.

Tabela 5

Médias, Desvios-padrão, Mediana, valores de U e tamanho do efeito (r) dos níveis de EP mediante o género

Variáveis	Feminino			Masculino			U	Z	p	r
	M	DP	Mdn	M	DP	Mdn				
Exaustão Parental Total	.81	.89	.56	.36	.44	.26	491.00	-2.75	.006	-.28
Exaustão Emocional	1.36	1.25	1.00	.78	.95	.56	570.50	-2.26	.024	-.22
Contraste	.65	.88	.50	.13	.30	.00	405.50	-3.73	<.001	-.37
Sentimento de Estar Farto	.31	.80	.00	.00	.00	.00	556.50	-2.95	.003	-.30

* $r = Z/\sqrt{N}$ (Rosenthal, 1991; Field, 2005). Tamanho do efeito (pequeno se $r = .10$, moderado se $r = .30$ e grande se $r = .50$) (Cohen, 1992)

Para além da variável género, outros fatores como o facto de o cuidador estar a trabalhar e a perceção de apoio de familiares e amigos, parecem influenciar os níveis de exaustão parental.

Os resultados apresentados na Tabela 6, indicam que cuidadores que mantêm uma atividade profissional durante o internamento da sua criança apresentam níveis mais baixos de Contraste comparativamente aos cuidadores que não estão a trabalhar. O padrão parece repetir-se para a EP Total de forma tendencialmente significativa.

Tabela 6

Médias, Desvios-padrão, Mediana, valores de U e tamanho do efeito (r) dos níveis de EP em relação a estar ou não a trabalhar

Variáveis	Estar a trabalhar			Não estar a trabalhar			U	Z	p	r
	M	DP	Mdn	M	DP	Mdn				
Exaustão Parental Total	.53	.68	.40	.86	.89	.56	878.00	-1.96	.050	-.20
Exaustão Emocional	.96	.96	.78	1.48	1.35	1.00	1025.50	-1.33	.182	-.13
Contraste	.37	.74	.17	.70	.87	.42	922.50	-2.14	.032	-.22
Sentimento de Estar Farto	.16	.55	.00	.23	.54	.00	1138.50	-.31	.760	-.03

* $r = Z/\sqrt{N}$ (Rosenthal, 1991; Field, 2005). Tamanho do efeito (pequeno se $r = .10$, moderado se $r = .30$ e grande se $r = .50$) (Cohen, 1992)

No que se refere à perceção de apoio, os resultados apresentados na Tabela 7 indicam que os cuidadores que percebem não dispor de apoio, apresentam níveis mais elevados de Exaustão Emocional e tendencialmente mais elevados de Contraste, em comparação com os cuidadores que afirmam ter apoio de familiares, amigos ou outros.

Tabela 7

Médias, Desvios-padrão, Mediana, valores de U e tamanho do efeito (r) dos níveis de EP mediante a percepção de apoio

Variáveis	Ter apoio			Não ter apoio			U	Z	p	r
	M	DP	Mdn	M	DP	Mdn				
Exaustão Parental Total	.64	.91	.43	.85	.74	.78	548.50	-1.82	.069	-.18
Exaustão Emocional	1.10	1.13	.78	1.62	1.30	1.67	578.50	-1.97	.048	-.20
Contraste	.50	.85	.16	.61	.65	.50	586.50	-1.96	.059	-.20
Sentimento de Estar Farto	.21	.59	.00	.10	.27	.00	686.00	-.88	.382	-.09

* $r = Z/\sqrt{N}$ (Rosenthal, 1991; Field, 2005). Tamanho do efeito (pequeno se $r = .10$, moderado se $r = .30$ e grande se $r = .50$) (Cohen, 1992)

Por outro lado, a existência de outros filhos ou crianças sob a responsabilidade do cuidador, não se revelou significativamente associada aos níveis de exaustão parental, nem na escala total, nem em qualquer subescala. De igual forma, a idade dos cuidadores e das crianças, assim como a distância entre a residência e o hospital, não apresentou associação significativa com os níveis de EP.

2.2. Fatores situacionais da hospitalização

Foi igualmente analisado se aspetos relacionados com a situação de hospitalização, nomeadamente a duração do internamento atual e a ocorrência de hospitalizações prévias influenciam os níveis de exaustão parental. As análises realizadas não evidenciaram diferenças estatísticas significativas nos níveis de EP em função destas variáveis.

3. Caracterização do recurso e contributos da Casa Ronald McDonald, dos Voluntários, dos Apoios Complementares e da FIRM

Nesta secção serão apresentados os resultados relativos às QI 3 e 4 de forma agrupada.

Como apresentado na Tabela 8, o serviço mais utilizado pelos cuidadores é a Sala de Brincar, seguindo-se os Voluntários de Internamento.

Observou-se uma associação significativa moderada a forte entre o recurso aos Voluntários de Internamento e a idade da criança (Tabela 9), indicando que quanto mais nova a criança, maior o recurso a este serviço. Além disso, verificou-se que os cuidadores que estão

a trabalhar ($M = 0.74$, $DP = 1.03$, $Med = ,00$) recorrem menos aos Voluntários do que os cuidadores que não estão a trabalhar ($M = 1.35$, $DP = 1.39$, $Med = 1.00$), refletindo-se numa diferença significativa de tamanho pequeno a moderado ($U = 937.00$, $Z = -2.26$, $p = .02$, $r = -.23$). O recurso a este serviço não revelou variar significativamente em função das variáveis género, idade do cuidador, perceção de apoio, ter outro filhos e experiência prévia.

No que concerne a Sala de Brincar, nenhuma das variáveis sociodemográficas e situacionais relativas à hospitalização parece estar significativamente relacionada com o recurso a este espaço.

Tabela 8

Médias, Desvios-Padrão e Mediana dos dados relativos ao recurso aos serviços da FIRM

Recurso FIRM	M	DP	Mdn
Recurso CRM	.72	1.20	.00
Recurso SBRM	1.88	1.68	2.00
Recurso Voluntários	1.03	1.23	1.00

Verifica-se ainda que, em média, os cuidadores recorrem muito pouco à Casa Ronald McDonald. Todavia, na Tabela 9 é perceptível que quanto maior o tempo de hospitalização, maior o recurso a este espaço, assim como ocorre relativamente à distância entre a residência da família e o hospital, com relações com tamanho de efeito pequeno a moderado. Nenhuma das restantes variáveis sociodemográficas ou situacionais relativas à hospitalização revelaram relações significativas com o recurso à Casa Ronald McDonald.

Tabela 9

Coefficientes de Correlação de Spearman entre o recurso aos serviços da FIRM e características sociodemográficas

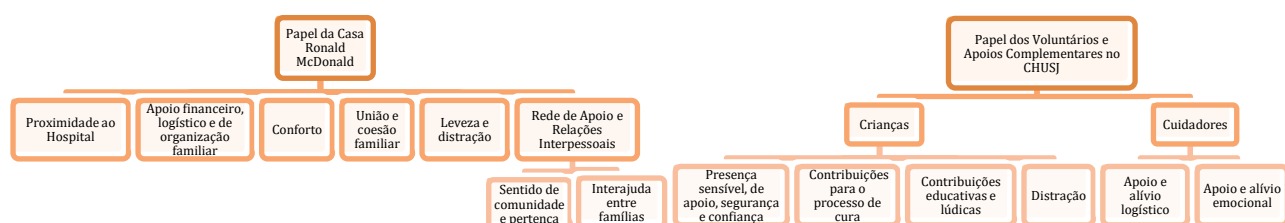
	1	2	3	4	5	6	7
1. Recurso CRM	1						
2. Recurso SBRM	.14	1					
3. Recurso Voluntários	.29**	.03	1				
4. Idade Cuidador	-.001	-.01	-.18	1			
5. Idade Criança	.07	.11	-.41**	.58**	1		
6. Tempo Hospitalização	.22*	-.03	-.10	-.10	-.12	1	
7. Distância Residência - Hospital	.21*	-.06	-.004	.15	.10	.19	1

* $p < .05$; ** $p < .01$. Tamanho do efeito (pequeno se $r = .10$, moderado se $r = .30$ e grande se $r = .50$) (Cohen, 1992)

Os cuidadores entrevistados revelam diversos contributos que o recurso aos diferentes serviços da FIRM acarreta para a sua vivência de hospitalização das suas crianças, focando-se tanto na Casa Ronald McDonald, como nos serviços instalados no interior do edifício do CHUSJ – a Sala de Brincar Ronald McDonald, a Sala de Pais e os Voluntários de Internamento. Dentro de cada uma destas categorias, foram identificadas diversas subcategorias e, em alguns casos, categorias de 3º nível, como indicado na Figura 1.

Figura 1

Categorias de contributos dos diversos serviços da FIRM



Um dos principais contributos da Casa Ronald McDonald, indicado por 6 dos cuidadores, parece ser a proximidade da mesma ao hospital, que lhes permite estar sempre perto da criança:

“permite estarmos mais presentes... até porque a casa fica muito pertinho do hospital, é um saltinho vir cá, ir para lá outra vez” (SS.) (Categoria 3 – Papel da CRM; Subcategoria 3.1. – Proximidade ao Hospital)

Metade dos respondentes (n = 5) releva também o apoio logístico, financeiro e de organização familiar que a existência da Casa lhes oferece e que alivia as famílias, diminuindo algumas das preocupações perante o peso já existente associado à hospitalização:

“diminui muito os custos. Porque no primeiro mês eu fiquei indo e vindo de Braga e financeiramente isso gera um custo muito elevado... reduz uma pessoa a trabalhar e aumenta os gastos...” (BE.); *“Tem-nos facilitado imenso... conseguimos gerir melhor as nossas coisas... às vezes até descansar um bocadinho, vir tratar das nossas roupas...”* (SS.) (Categoria 3 – Papel da CRM; Subcategoria 3.2. – Apoio financeiro, logístico e de organização familiar)

O conforto que a Casa traz aos cuidadores é também mencionado (n = 2) – *“...sentimo-nos mais à vontade, mais confortáveis.”* (FH.) (Categoria 3 – Papel da CRM; Subcategoria 3.3. – Conforto) - bem como o facto de ser um lugar de leveza e distração, onde podem escapar à dureza da vivência hospitalar (n = 4):

“a gente sai do hospital e está aqui, entra noutro mundo, distrai mesmo... dá para a gente esquecer um bocadinho o mundo lá fora” (SR.); *“Isto é um escape. Isto é a mudança de realidade. Uma pessoa sai dali e vem para cá e sente que está em casa”* (LO.) (Categoria 3 – Papel da CRM; Subcategoria 3.5. – Local de leveza e distração)

Importante também para conseguir superar a hospitalização é a união e coesão que a Casa permite às famílias nela hospedadas (n = 4), dado alojar cuidadores perto das crianças internadas, mas também outros membros da família, como outros filhos, o que resulta na união de toda a família, podendo apoiar-se no momento difícil que estão a viver:

“Poder conviver com os pais, perto dos irmãos que estão doentes... é mais fácil estar todos unidos” (SR.); *“une a família... a família não está separada, conseguimos nos*

apoiar, estar mais firmes" (SE.) (Categoria 3 – Papel da CRM; Subcategoria 3.4. – União e coesão familiar)

Além desta relação próxima entre a família, também o contacto e a relação estabelecida com as outras famílias hospedadas na casa parecem ser uma importante ferramenta para os cuidadores. Efetivamente, ao partilhar espaço e conviver com outras famílias que estão a passar por situações idênticas, os cuidadores (n = 7) identificam-se e sentem-se compreendidos, o que lhes permite desenvolver o sentido de comunidade e de pertença, mesmo quando estão longe daquilo que lhes é familiar e próximo:

"...estamos longe da família, mas ao fazer amizades aqui sempre nos sentimos um pouquinho em casa." (FH.); *"estamos todos no mesmo barco, digamos assim ... é como seja uma família aqui no São João."* (SS.) (Categoria 3 – Papel da CRM; Subcategoria 3.6. – Rede de apoio e Relações Interpessoais com outros cuidadores; Subcategoria 3.6.1 – Sentido de comunidade e pertença)

Esta interação revela-se, ainda, ferramenta essencial, devido à rede de apoio e interajuda que se forma entre todos, tanto a nível logístico, por saberem que podem sempre contar com alguém para os ajudar, como a nível emocional, através das partilhas e conversas (n = 7):

"interagimos entre todos e damos apoio sempre muito uns aos outros" (SR.); *"porque temos alguém com quem falar, nunca estamos sozinhos"* (KM.); *"existem pequenas amostras de carinho pelas famílias que estão cá. Pequenas coisas, pequenos gestos, e que contam muito"* (LO.) (Categoria 3 – Papel da CRM; Subcategoria 3.6. – Rede de apoio e Relações Interpessoais com outros cuidadores; Subcategoria 3.6.1 – Interajuda entre as famílias)

O apoio dos voluntários e outros apoios complementares no CHUSJ tem também contributos fundamentais identificados pelos cuidadores, não só para si como para as crianças que estão internadas.

De facto, os cuidadores (n = 8) destacam que estes serviços configuram um suporte logístico relevante, na medida em que lhes possibilita deixar os seus filhos ao cuidado de voluntários, criando condições (e.g., tempo) para a realização de outras tarefas ou necessidades pessoais. Paralelamente, salientam a pertinência da existência de espaços próximos que permitem usufruir desses momentos sem necessidade de um afastamento significativo:

"os voluntários sempre dão esse apoio de ficar com as crianças no quarto, enquanto os pais podem ir fazer a higiene e ir se alimentar e tudo mais" (FH.); "eu vou buscar a refeição à cantina e fazemos na sala dos pais. E mesmo se precisarmos de um café, de um chá, a gente desce e tem tudo " (SR.) (Categoria 4 – Papel dos Voluntários e Apoios Complementares no CHUSJ; Subcategoria 4.2. – Cuidadores; Subcategoria 4.2.1 – Apoio e alívio logístico)

Além disso, os cuidadores (n = 6) referem o quanto este apoio pode também contribuir para um alívio a nível emocional, não só devido à disponibilidade para ouvir, como pela possibilidade que dão aos pais de ter algum tempo para si:

"Porque conversam sempre. Às vezes distraem... traz um determinado conforto" (BE.); "porque eles ajudam-nos a ter um bocadinho de espaço para nós" (KM.); "tenha o 5% do seu tempo aliviado por um voluntário, para mim, faz muita diferença." (IA.) (Categoria 4 – Papel dos Voluntários e Apoios Complementares no CHUSJ; Subcategoria 4.2. – Cuidadores; Subcategoria 4.2.1 – Apoio e alívio emocional)

Os voluntários são descritos como uma presença sensível que proporciona apoio, segurança e conforto às crianças (n = 5), quando estão num ambiente assustador e desconhecido, muitas vezes associado a dor e sofrimento:

"Mesmo que a mamã não esteja por perto, eu estou segura. Está aqui um voluntário." (IA.); "São muito carinhosos, muito atenciosos o tempo todo " (SE.) (Categoria 4 – Papel dos Voluntários e Apoios Complementares no CHUSJ; Subcategoria 4.1. – Crianças; Subcategoria 4.1.1 – Presença sensível de apoio, segurança e confiança)

Além disso, juntamente com os outros serviços, como a Sala de Brincar, constituem uma ferramenta essencial para distrair as crianças e as animar (n = 7), ajudando a passar o tempo e a fugir, ainda que momentaneamente, ao ambiente hospitalar:

"é quase o jardim do Éden, aqui no hospital" (LF.); "Que brincava, falava, eles até contavam histórias. Põe uma música ... ajudava a passar o tempo, distrair um bocadinho." (SS.) (Categoria 4 – Papel dos Voluntários e Apoios Complementares no CHUSJ; Subcategoria 4.1. – Crianças; Subcategoria 4.1.4 – Distração)

Os cuidadores (n = 4) valorizam também as contribuições lúdicas e educativas associadas ao tempo despendido pelas crianças internadas com os voluntários e com as outras crianças, no âmbito das atividades organizadas:

"brincam com eles, ensinam-no a brincar, a fazer qualquer atividade" (FH.); "criança lida com crianças, criança cresce com criança, criança aprende com crianças... ele brinca, ele pula, tem amigos. Eu consigo notar que a convivência com as outras crianças também tem feito bem com o filho. " (SE.) (Categoria 4 – Papel dos Voluntários e Apoios Complementares no CHUSJ; Subcategoria 4.1. – Crianças; Subcategoria 4.1.3 – Contribuições educativas e lúdicas)

Além destas contribuições, estes apoios podem ainda ter um papel na recuperação física das crianças (n=1): "a parte motora dele, ele se conseguir mexer para poder sair" (SR.) (Categoria 4 – Papel dos Voluntários e Apoios Complementares no CHUSJ; Subcategoria 4.1. – Crianças; Subcategoria 4.1.2 – Contribuições para o processo de cura)

4. Caracterização da avaliação global e percepção da FIRM

Perante o recurso a todos estes serviços e compreendendo a diversidade de contributos que podem ter, é importante perceber como é avaliada a FIRM, ou seja, qual o grau de satisfação geral dos que dela usufruem, com recurso à escala de Avaliação da FIRM.

A Tabela 10, apresenta a avaliação atribuída pelos cuidadores a cada item da escala, bem como a média global obtida. Observa-se, em todas as variáveis, uma avaliação consistentemente elevada.

Tabela 10

Média, Desvios-Padrão e Mediana dos itens da escala de Avaliação da FIRM

Avaliação FIRM	M	DP	Mdn
Manter envolvimento	4.03	1.34	5.00
Recomendação	4.79	0.74	5.00
Avaliação Voluntários	4.79	0.72	5.00
Defender	4.68	0.85	5.00
Partilhas positivas	4.27	1.26	5.00
Comunidade Afortunada	4.76	0.73	5.00
Avaliação Média	4.56	0.76	4.83

Na avaliação global da FIRM, os cuidadores descrevem o projeto através de diversas formas, como descrições do impacto, recomendações que fariam e palavras-chave que

sintetizam o apoio recebido emergindo, na análise qualitativa, uma categoria com três subcategorias.

Neste sentido, a quase totalidade dos respondentes (n = 9) destaca o impacto significativo e positivo que o projeto tem na sua vivência de hospitalização das suas crianças, salientando-se alguns exemplos:

“A Fundação, a trazer a minha família para mim, me trouxe a vida, me trouxe a esperança, me trouxe segurança e aumenta cada dia que passa, dá-me forças para continuar a viver.” (SE.); *“Foi um bocado uma luz de... Uma luz, não é? Mesmo ali no meio daquela escuridão toda”* (LO.); *“Muito, muito importante. Para nós podermos sentir também o conforto e podermos dar esse conforto também aos nossos filhos que estão internados, porque para cuidar deles nós também temos que cuidar de nós”* (AK.) (Categoria 8 – Avaliação Global do Projeto; Subcategoria 8.2. – Valorização do impacto)

Além disso, alguns cuidadores (n = 7) destacam a importância do acompanhamento da FIRM, refletida nas recomendações que fariam a outros cuidadores que estejam a passar pela mesma situação:

“Não se preocupem com nada” (LF.); *“Recomendaria vir cá, tentar procurar ajuda e se instalarem mesmo aqui nestas casas, porque isto é muito bom. Em termos psicológicos, ajuda muito”* (SR.); *“Eu só teria coisas boas a dizer ...a outros pais. Aproveitam e descansem porque isto é um espaço bom para isso ”* (LO.) (Categoria 8 – Avaliação Global do Projeto; Subcategoria 8.3. – Recomendações a outros cuidadores)

Por último, todos os cuidadores (n = 10) descrevem o apoio recebido através de palavras-chave, como:

“fabuloso” (IA.), *“cor”* (LF.), *“casa (...) família também”* (FH.), *“bondade, é caridade mesmo”* (SR.), *“vida e felicidade”* (SE.), *“amor, é muita empatia, muito cuidado”* (BE.), *“acolhedora”* (SS), *“maravilhoso”* (KM.), *“carinho”* (LO.) e *“amor”* (AK.). (Categoria 8 – Avaliação Global do Projeto; Subcategoria 8.1. – Palavras-chave)

5. Relação entre níveis de EP e avaliação e percepção da FIRM

A Tabela 11 apresenta dados que sugerem que o recurso aos diversos serviços pode estar associado aos níveis de exaustão dos cuidadores. Verifica-se, em particular, que uma maior exaustão emocional está associada de forma baixa a moderada a um maior recurso à Casa Ronald McDonald, enquanto níveis mais elevados de Contraste correspondem a um maior recurso à Sala de Brincar, com uma associação de efeito semelhante. Além disso, podemos afirmar uma correlação positiva de efeito médio, tendencialmente significativa ($p = .05$) entre o recurso à Sala de Brincar e a EP Total.

Tabela 11

Coeficientes de Correlação de Spearman entre os níveis de EP e de recurso aos serviços da FIRM

	1	2	3	4	5	6	7
1. Recurso CRM	1						
2. Recurso SBRM	.14	1					
3. Recurso Voluntários	.29**	.03	1				
4. EP Total	.15	.20	.12	1			
5. Exaustão Emocional	.21*	.16	.14	.97**	1		
6. Contraste	.10	.21*	.06	.81**	.70**	1	
7. Sentimento de Estar Farto	-.02	-.02	.01	.55**	.46**	.59**	1

* $p < .05$; ** $p < .01$. Tamanho do efeito (pequeno se $r = .10$, moderado se $r = .30$ e grande se $r = .50$) (Cohen, 1992)

Efetivamente, os cuidadores ($n = 6$) referem que a inexistência destes apoios e, por isso, a impossibilidade de recorrer a estes diferentes recursos, acarretam um maior peso e desgaste emocional: "*este processo tinha sido muito mais difícil: mais difícil, mais dispendioso, mais escuro*" (LF.); "*Um cuidador que é 100% cuidador, 100% cuidadores sem voluntários, acaba ficando um bocadinho mais desgastado...*" (IA.) (Categoria 6 – Comparação com Experiência Hospitalar sem projeto de voluntariado; Subcategoria 6.1. – Emocional)

Isto pode ainda agravar perante as complicações logísticas relatadas ($n = 2$) em experiências reais ou hipotéticas onde não existem projetos que se dediquem a apoiar crianças hospitalizadas e suas famílias: "*Se não tivéssemos este espaço aqui, era impossível conseguir*

estar junto dele este tempo todo... ir e vir todos os dias era impensável " (AK.) (Categoria 6 – Comparação com Experiência Hospitalar sem projeto de voluntariado; Subcategoria 6.1. – Limitações Logísticas)

Neste seguimento, conseguimos observar na Tabela 12 que os cuidadores com maiores níveis de EP Total, Exaustão Emocional e Contraste avaliam mais positivamente a FIRM, embora as correlações representem uma associação entre as variáveis com tamanho de efeito de fraco a moderado.

Tabela 12

Coefficientes de Correlação de Spearman entre os níveis de EP e a avaliação da FIRM

	1	2	3	4	5
1. EP Total	1				
2. Exaustão Emocional	.97**	1			
3. Contraste	.81**	.70**	1		
4. Sentimento de Estar Farto	.55**	.46**	.59**	1	
5. Avaliação FIRM	.25*	.22*	.22*	.11	1

* $p < .05$; ** $p < .01$. Tamanho do efeito (pequeno se $r = .10$, moderado se $r = .30$ e grande se $r = .50$) (Cohen, 1992)

Discussão

O presente estudo teve como principal objetivo compreender o impacto da hospitalização pediátrica nos cuidadores, nomeadamente através da avaliação dos seus níveis de Exaustão Parental, e explorar os contributos de diferentes serviços da Fundação Infantil Ronald McDonald para a vivência desta experiência. A discussão dos resultados será apresentada de acordo com as questões de investigação delineadas.

1. Caracterização dos níveis de EP

Os resultados obtidos revelam níveis de exaustão parental globalmente baixos nos cuidadores de crianças internadas. Tendo em conta que o exaustão parental se desenvolve perante uma exposição prolongada e intensa ao stress (Mikolajczak & Roskam, 2018), o baixo nível de exaustão verificado pode estar relacionado com o número reduzido de participantes com duração de hospitalização prolongada. No entanto, é inegável o carácter altamente exigente e stressante da hospitalização pediátrica, que se reflete, nos pais das crianças, em níveis

elevados de stress e ansiedade (Commodari, 2010), e que as partilhas neste estudo comprovam. Efetivamente, são partilhados relatos de sofrimento e choque que retratam a sobrecarga emocional dos cuidadores. Todavia, é ainda de salientar os aspetos positivos que alguns cuidadores conseguem retirar desta experiência, como o crescimento pessoal e intercultural. Estes resultados vão ao encontro da conceptualização de crescimento pós-traumático de Tedeschi e Calhoun (2004), que exploram como momentos desafiantes e de crise podem ser impulsionadores de inesperadas mudanças psicológicas positivas.

2. Relação entre níveis de Exaustão Parental e dados sociodemográficos e situacionais da hospitalização

2.1.Dados sociodemográficos

Relativamente ao género, a amostra do estudo contempla um nível muito superior de mulheres, face ao número de cuidadores do género masculino, padrão já identificado noutros estudos e que pode indicar que, embora já tendencialmente em ligeira transformação, ainda é notório que as mães continuam a ser as cuidadoras primárias, e os níveis de participação dos pais ainda reduzidos (Lam et al., 2006). Além disso, as análises revelam que as cuidadoras do género feminino apresentam níveis mais altos de exaustão parental do que os cuidadores do género masculino, o que vai também ao encontro do que a literatura indica, dado que diversos estudos revelam uma maior vulnerabilidade à exaustão parental por parte das mulheres (Roskam et al., 2017; Roskam & Mikolajczak, 2020).

No que concerne à atividade profissional, ao contrário do que poderia ser esperado devido à acumulação de responsabilidades e preocupações, os cuidadores que continuam a trabalhar simultaneamente ao internamento revelam níveis mais baixos de exaustão parental. Tal pode dever-se ao facto de a manutenção da atividade profissional se refletir num menor tempo passado no hospital e, consequentemente, numa menor exposição ao stress inerente à hospitalização. Além disso, pode representar uma distração e, ao mesmo tempo, possibilitar a preservação da identidade pessoal dos cuidadores. Deste modo, pode representar um fator protetor, que permite preservar o bem-estar.

Também o apoio social é um importante fator protetor para os cuidadores. Efetivamente, os resultados deste estudo indicam que cuidadores que consideram ter apoio de familiares, amigos ou outros apresentam níveis mais baixos de exaustão parental, confirmando a hipótese do suporte social como moderador do stress (Cohen & Wills, 1985). Na verdade, também

Lindström et al. (2011) relataram que pais com suporte limitado da sua rede de apoio e pouca capacidade de pedir ajuda mais frequentemente apresentam níveis clínicos de exaustão e Stremmer et al. (2017) verificaram que pais de crianças hospitalizadas apresentavam menos sintomas ansiosos e depressivos se percecionassem ter melhor apoio social.

Ao contrário do expectável, dado o acréscimo de responsabilidades e os sentimentos de culpa e ansiedade frequentemente experienciados pelos pais por sentirem que têm de priorizar o cuidado de um filho em detrimento dos outros (Armond et al., 2004), a existência de outros filhos não se revelou significativa no que respeita aos níveis de exaustão parental. Tal poderá indicar que apesar de outros filhos poderem implicar um aumento das exigências, estes poderão representar também um fator protetor, oferecendo distração, apoio e um sentido de continuidade e normalidade face à disrupção associada à hospitalização de um filho.

Também a distância entre a residência e o hospital não revelou influenciar significativamente os níveis de exaustão, como poderia ser de esperar por acrescentar uma dificuldade logística, o que podemos atribuir à existência da Casa Ronald McDonald, à qual os pais que vivem mais longe recorrem significativamente mais.

A idade das crianças e dos cuidadores, indo ao encontro de estudos prévios (Commodari, 2010) que não verificaram relações significativas entre estas variáveis e os níveis de stress e ansiedade, não influenciou significativamente os níveis de exaustão.

2.2. Fatores situacionais da hospitalização

Contrariando a maioria da literatura, nomeadamente estudos como os de Commodari (2010) e Tsironi e Koulterakis (2018), em que se afirma que hospitalizações prolongadas (nestas investigações consideradas como hospitalizações superiores a aproximadamente duas semanas) e histórico de várias visitas anteriores ao hospital contribuem para níveis mais elevados de stress nos cuidadores, os resultados da presente investigação sugerem que os níveis de exaustão parental não são significativamente influenciados em função do tempo de hospitalização e da existência de hospitalizações prévias. Tal pode ter diversas justificações possíveis. De facto, pode ser um efeito resultante da amostra reduzida no que diz respeito a durações de hospitalização mais elevadas, ou ao desenvolvimento de estratégias de coping por parte dos cuidadores. Além disso, no que concerne as experiências prévias, não foi realizada a distinção entre cuidadores com experiências ocasionais ou com experiências frequentes, o que poderia revelar-se importante e significativo. Por último, é ainda possível ler estes resultados à

luz da hipótese de Mrošková et al. (2020), que afirmam que a percepção pessoal e subjetiva de cada um sobre a doença e o seu impacto influencia mais a exaustão do que a sua duração ou gravidade.

3. Caracterização do recurso e contributos da Casa Ronald McDonald, dos Voluntários, dos Apoios Complementares e da FIRM

No contexto do recurso à FIRM e aos seus diversos serviços, este estudo revela que a Sala de Brincar Ronald McDonald e os Voluntários de Internamento são os recursos mais usados, comparativamente com a Casa Ronald McDonald, possivelmente por se encontrarem dentro do centro hospitalar. Considerando especificamente os Voluntários de Internamento, os cuidadores com crianças mais novas recorrem mais a este apoio, o que pode estar relacionado com cuidadores com crianças mais pequenas terem mais receio de as deixar sozinhas quando se ausentam do que cuidadores de crianças mais velhas, por estes últimos possuírem maior autonomia. Além disso, os pais que não estão a trabalhar chamam mais estes voluntários do que os que trabalham. Isto pode dever-se a uma maior necessidade de se ausentarem do ambiente hospitalar devido à maior exposição ao stress ou a um maior receio de deixarem as crianças sozinhas quando se ausentam.

Já no que diz respeito à Casa Ronald McDonald, apesar de os cuidadores que não estão lá hospedados não recorrem muito ao seu serviço, este recurso é essencial para famílias cuja residência é mais distante, possivelmente por representar cuidadores que passam muitos dias seguidos no hospital sem ir a casa, e que recorrem a este local para realizarem a sua higiene ou tarefas como lavar a roupa. Também o tempo de hospitalização parece estar relacionado com o uso deste apoio. Efetivamente, hospitalizações mais curtas podem implicar menos necessidade de realizar tarefas como as descritas. Além disso, é esperado que à medida que o tempo de hospitalização aumenta, os cuidadores valorizem e sintam mais necessidade de algumas dos serviços de cuidado oferecidos, como cabeleireiro ou massagens.

Em consonância com a literatura (Cosquer & Joussetme, 2023; Franck et al., 2013), os cuidadores partilham os diversos contributos que a Casa representa na sua vivência hospitalar, entre os quais se destacam o apoio logístico e emocional, a redução de custos, a sensação de normalidade, a coesão familiar e a rede de apoio que encontram nos voluntários, mas, principalmente, nas outras famílias. O apoio que os pais recebem, mas também que dão a outros pais e a partilha de experiências por passarem por situações semelhantes é essencial na sua vivência, contribuindo para um maior sentido de propósito (Yamoah & Brown, 2022).

Compreendemos ainda que o voluntariado representa, dentro do centro hospitalar, uma fonte de apoio essencial tanto para as crianças, através do apoio e conforto, da distração, e dos contributos lúdicos e educativos, como para os pais, através do apoio logístico e emocional que representam. De facto, a existência de voluntários é fundamental no que concerne a importância do brincar para as crianças internadas (Azevedo et al., 2008), mas também por permitir aos pais fazer pausas para cuidar de si e ter algum tempo de lazer (Moon, 2022). As próprias atividades e momentos de cuidado que criam e lhes proporcionam, são de extrema relevância, dado contribuir para menores níveis de exaustão parental (Lindström, et al., 2011).

Assim, projetos de voluntariado como o aqui apresentado, através do apoio emocional, psicossocial e educacional, sensíveis às necessidades das crianças e famílias, contribuem para a humanização dos cuidados de saúde e vão ao encontro de uma das normas recomendadas pela OMS (2018) para melhorar os cuidados de saúde pediátricos.

4. Caracterização da avaliação global e perceção da FIRM

No que diz respeito à avaliação e perceção da FIRM, os cuidadores atribuem avaliações muito positivas ao projeto, mostrando o seu apreço pelo apoio que lhes é prestado. Tal vai ao encontro dos resultados encontrados por Commodari (2010), que realçam que todos os utilizadores de serviços recreativos indicavam satisfação com os mesmos, mesmo que este recurso não influenciasse as perceções de stress e ansiedade.

Torna-se, assim, notório o impacto significativo que este tipo de apoios têm na vivência das famílias, o que é suportado pelos termos emocionais e marcantes a que os cuidadores recorrem para descrever a FIRM, como “vida”, “amor”, “esperança”, “família”.

5. Relação entre níveis de EP e avaliação e perceção da FIRM

No seguimento da avaliação atribuída, é ainda de salientar que a mesma está positivamente correlacionada com os níveis de exaustão parental, pelo que é perceptível que cuidadores mais exaustos valorizam mais os serviços de apoio que recebem da FIRM. Esta ideia é reforçada pela associação positiva encontrada entre o recurso a alguns serviços como a Casa Ronald McDonald e a Sala de Brincar e os níveis de alguns dos sintomas de exaustão parental. Os cuidadores com níveis mais elevados em algumas subescalas de exaustão parental recorrem mais a alguns serviços da FIRM, o que reforça a ideia de que estes apoios são um recurso fundamental para as famílias, especialmente quando começam a atingir maiores níveis de cansaço, podendo representar um alívio da carga dos cuidadores, contribuindo assim para uma

melhoria do seu bem-estar. Estes resultados salientam ainda a importância de as famílias sentirem que têm uma rede de apoio disponível para as amparar, confirmando a hipótese de Lindström et al. (2011) de que a existência de uma rede de apoio é um fator protetor fundamental para os cuidadores que vivenciam a hospitalização de uma criança. O contributo de casas de acolhimento próximas aos centros hospitalares para o bem-estar dos cuidadores também tem sido já evidenciado previamente e vai ao encontro da missão da RMHC, que relata que estas casas reduzem o stress e facilitam a adaptação à experiência do internamento de crianças (RMHC, 2023).

O olhar qualitativo permite-nos aprofundar o impacto do voluntariado no bem-estar, dado que os cuidadores, ao visitarem experiências reais ou hipotéticas de hospitalizações sem este apoio, afirmam encontrar vivências “mais escuras” e penosas.

Conclusão

O presente estudo permitiu aprofundar e cimentar o conhecimento acerca da hospitalização pediátrica e dos seus impactos na vida das crianças e dos seus cuidadores, bem como compreender a forma como o voluntariado hospitalar contribui para a vivência hospitalar das famílias. Deste modo, os resultados reforçaram o carácter exigente e traumático da hospitalização, mesmo não tendo sido observados níveis elevados de exaustão parental. Em contrapartida, evidenciaram-se os contributos logísticos, emocionais, sociais e relacionais que os serviços da FIRM oferecem aos cuidadores, sublinhando o seu potencial para melhorar o bem-estar e reduzir o impacto negativo da hospitalização.

1. Contributos

Este estudo assume particular relevância para a literatura científica dada a escassez de informação sobre o contributo do voluntariado hospitalar para a vivência da hospitalização pediátrica, sobretudo em Portugal.

Os dados obtidos reforçam a necessidade de integrar e expandir projetos de voluntariado bem como de desenvolver políticas de saúde que garantam a sustentabilidade destas iniciativas. Além disso, este trabalho dá voz e visibilidade aos cuidadores, salientando a importância de lhes providenciar apoio psicológico e social, de modo a monitorizar os níveis de stress e de

outros sintomas psicológicos e prevenir o desenvolvimento de condições como a exaustão parental.

2. Limitações

Apesar dos contributos, importa reconhecer algumas limitações. Os participantes da amostra possuem poucas experiências de internamentos prolongados, reduzindo a generalização dos resultados e o estudo decorreu apenas num hospital e incidiu sobre um único projeto de voluntariado, o que limita a representatividade. Além disso, verificou-se ainda sobreposição parcial entre os cuidadores que responderam ao questionário e que participaram nas entrevistas, o que inviabilizou relacionar diretamente os dados das duas fontes.

Outro aspeto prende-se com a possibilidade de enviesamento nas respostas dadas no QAEP. Apesar da garantia de anonimato, alguns cuidadores poderão ter sentido dificuldade em responder de forma totalmente genuína a estas questões, sobretudo em itens que implicam admitir sentimentos socialmente menos aceites, como a perda de prazer e investimento afetivo na relação com os filhos. Tal pode ser agravado pela visão culturalmente positiva da parentalidade e pela vulnerabilidade do contexto de hospitalização, em que os pais enfrentam a perceção de risco de vida dos filhos. Isto poderá ter resultado em respostas condicionadas pela desejabilidade social e até pela resistência em reconhecer, perante si próprios, determinados sentimentos.

3. Estudos futuros

Face a estas limitações, sugere-se a realização de estudos longitudinais, que permitam acompanhar a evolução da exaustão parental ao longo do tempo de hospitalização e após a alta, de modo a compreender os efeitos a longo prazo. Recomenda-se ainda a replicação deste estudo em diferentes hospitais e com outros projetos de voluntariado, incluindo comparações entre contextos com e sem apoio voluntário.

Futuras investigações devem também recorrer a amostras maiores e mais diversificadas, incluindo diferentes durações de internamento, e o estudo de variáveis como situações de hospitalização planeada e não planeada, número de experiências prévias e presença de doenças crónicas subjacentes.

Por último, será relevante explorar a percepção das próprias crianças hospitalizadas, relativamente ao papel dos voluntários e de outros serviços, como a Sala de Brincar, aprofundando o impacto destes recursos no seu bem-estar.

Mais do que aprofundar o impacto do internamento de uma criança nos seus cuidadores, este estudo evidencia o poder transformador de iniciativas de apoio voluntário no processo de hospitalização pediátrica, reforçando a necessidade de investimento na criação de redes de apoio, que tanto valor revelam acrescentar nestes momentos de crise e vulnerabilidade, através do seu contributo para o bem-estar familiar. O reconhecimento de que cuidar de uma criança é também cuidar da sua família é um passo fundamental para uma abordagem mais empática e humanizada dos cuidados de saúde.

Referências bibliográficas

- Agazio, J. B., & Buckley, K. M. (2012). Revision of a parental stress scale for use on a pediatric general care unit. *Pediatric Nursing*, 38(2), 82-87. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/revision-parental-stress-scale-use-on-pediatric/docview/1010056350/se-2?accountid=43623>
- Armond, L. C., & Boemer, M. R. (2004). Convivendo com a hospitalização do filho adolescente. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12(6), 924-932. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692004000600012>
- Azevedo, D. M., Santos, J. J. S, Justino, M. A. R., Miranda, F. A. N., & Simpson, C. A. (2008). O brincar enquanto instrumento terapêutico: opinião dos acompanhantes. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 10(1), 137-144. <https://doi.org/10.5216/ree.v10i1.8002>
- Bardin, L. (2016). *Análise de conteúdo* (1st ed.). Edições 70.
- Bazzan, J. S., Marten, V. M., Silva, M. S., Tavares, D. H., Santos, B. A., & Thomaz, M. M. (2020). Family experiences during child hospitalization: an integrative review. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental*, 12(1), 1179-1186. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.8037>
- Bsiri-Moghaddam, K., Basiri-Moghaddam, M., Sadeghmoghaddam, L., & Ahmadi, F. (2011). The concept of hospitalization of children from the viewpoint of parents and children. *Iranian Journal of Pediatrics*, 21(2), 201-208.
- Cardoso, A. C. A. (2010). *Experiências dos Pais na Hospitalização da Criança com Doença Aguda* (Dissertação de Mestrado, Universidade do Porto). ProQuest. <https://www.proquest.com/docview/2957138406?pq-origsite=gscholar&fromopenview=true&sourcetype=Dissertations%20&%20Theses>
- César, F., Aguiar, J., Matias, M., Gaspar, M. & Fontaine, A. M. (2018). *Questionário de Avaliação da Exaustão Parental*.
- Cleary, J., Gray, O. P., Hall, D. J., Rowlandson, P. H., Sainsbury, C. P., & Davies, M. M. (1986). Parental involvement in the lives of children in hospital. *Archives of disease in childhood*, 61(8), 779-787. <https://doi.org/10.1136/ad.61.8.779>

- Cohen, J. (1992). Quantitative Methods in Psychology: A power Primer. *Psychological Bulletin*, 112, 155-159.
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological bulletin*, 98(2), 310-357. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.98.2.310>
- Commodari, E. (2010). Children staying in hospital: a research on psychological stress of caregivers. *Italian journal of pediatrics*, 36, 40. <https://doi.org/10.1186/1824-7288-36-40>
- Correia, S. C. (2013). *Vivências do pai com filho (a) em situação de internamento hospitalar* (Dissertação de Mestrado, Universidade de Évora). ProQuest. <https://www.proquest.com/openview/96cb33d2987054eacd632645e4a538b8/1?pq-origsite=gscholar&cbl=2026366&diss=y>
- Cosquer, M., & Jousselmé, C. (2023). The experience of parents in Ronald McDonald houses in France. *Archives de Pédiatrie*, 30(4), 219-225. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2023.02.004>
- Daneman, S., Macaluso, J., & Guzzetta, C. E. (2003). Healthcare providers' attitudes toward parent participation in the care of the hospitalized child. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 8(3), 90-98. <https://doi.org/10.1111/j.1088-145X.2003.00090.x>
- Desimpelaere, E. N., Soenens, B., Prinzie, P., Waterschoot, J., Vansteenkiste, M., Morbée, S., Schrooyen, C. & De Pauw, S. S. (2023). Parents' stress, parental burnout, and parenting behavior during the COVID-19 pandemic: Comparing parents of children with and without complex care needs. *Journal of Child and Family Studies*, 32, 3681-3696. <https://doi.org/10.1007/s10826-023-02702-0>
- Dunst, C.J. & Trivette, C.M (2006). Family, Infant and Preschool Program Loyalty Scale. In C.J. Dunst, C.M. Trivette & D.W. Hamby (Eds.), *Technical Manual for Measuring and Evaluating Family Support Program Quality and Benefits* (p. 64). Winterberry Press
- Dyckjær, C. D., & Dreyer, P. (2019). The family house—A safe haven: A qualitative study of families' experiences staying in a hospital family house during their children's

- hospitalisation. *Journal of Clinical Nursing*, 28(11-12), 2276-2284. <https://doi.org/10.1111/jocn.14827>
- Field, A. (2005). *Discovering statistics using SPSS* (2nd ed edition), London: Sage.
- Franck, L. S., Gay, C. L., & Rubin, N. (2013). Accommodating families during a child's hospital stay: Implications for family experience and perceptions of outcomes. *Families, Systems, & Health*, 31(3), 294-306. <https://doi.org/10.1037/a0033556>
- Fundação Infantil Ronald McDonald (n.d.) Acedido em 18 de setembro de 2025, em <https://fundacaoronaldmcdonald.com/>
- Hopia, H., Tomlinson, P. S., Paavilainen, E., & Åstedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of clinical nursing*, 14(2), 212-222. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.01041.x>
- Hotchkiss, R. B., Fottler, M. D., & Unruh, L. (2009). Valuing volunteers: the impact of volunteerism on hospital performance. *Health Care Management Review*, 34(2), 119-128. <https://doi.org/10.1097/HMR.0b013e31819e919a>
- Hotchkiss, R. B., Unruh, L., & Fottler, M. D. (2014). The role, measurement, and impact of volunteerism in hospitals. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 43(6), 1111-1128. <https://doi.org/10.1177/0899764014549057>
- Johnson, B. H. (1990). The changing role of families in health care. *Children's Health Care*, 19(4), 234-241. https://doi.org/10.1207/s15326888chc1904_7
- Jones, C. W. (2015). *Parental stress and coping during the hospitalization of a child* (Doctoral dissertation, The University of North Carolina at Chapel Hill). ProQuest. <https://www.proquest.com/dissertations-theses/parental-stress-coping-during-hospitalization/docview/1717898316/se-2?accountid=43623>
- Kazak, A. E., Kassam-Adams, N., Schneider, S., Zelikovsky, N., Alderfer, M.A., & Rourke, M. (2006). An integrative model of pediatric medical traumatic stress. *Journal of pediatric psychology*, 31(4), 343-355. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj054>

- Koivula, U. M., & Karttunen, S. L. (2014). Volunteers in a hospital—opportunity or threat? Exploratory study from Finland. *Journal of Health Organization and Management*, 28(5), 674-695. <https://doi.org/10.1108/JHOM-10-2013-0218>
- Kristensson-Hallström, I. (2000). Parental participation in pediatric surgical care. *AORN journal*, 71(5), 1021-1029. [https://doi.org/10.1016/S0001-2092\(06\)61551-2](https://doi.org/10.1016/S0001-2092(06)61551-2)
- Lam, L. W., Chang, A. M., & Morrissey, J. (2006). Parents' experiences of participation in the care of hospitalised children: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(5), 535-545. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2005.07.009>
- Lindström, C., Åman, J., & Norberg, A. L. (2011). Parental burnout in relation to sociodemographic, psychosocial and personality factors as well as disease duration and glycaemic control in children with Type 1 diabetes mellitus. *Acta paediatrica*, 100(7), 1011-1017. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2011.02198.x>
- MacKay, L., Benzies, K., Bouchal, S.R. & Barnard, C. (2022). Parental and Health Care Professionals' Experiences Caring for Medically Fragile Infants on Pediatric Inpatient Units. *Children's Health Care*, 51(2), 119-138. <https://doi.org/10.1080/02739615.2021.1973900>
- Matias, M., Aguiar, J., César, F., Braz, A. C., Barham, E. J., Leme, V., Elias, L., Gaspar, M.F., Mikolajczak, M., Roskam, I. & Fontaine, A. M. (2020). The Brazilian–Portuguese version of the Parental Burnout Assessment: Transcultural adaptation and initial validity evidence. *New directions for child and adolescent development*, 2020(174), 67-83. <https://doi.org/10.1002/cad.20374>
- Matias, M. & Aguiar, J. (2021). Burnout Parental: do Conceito à Avaliação. Em C. Magalhães, M.J. Amante, P. Xavier & S. Fonseca (Eds), *Reflexões em torno da COVID-19: famílias, crianças e jovens em risco* (pp.31-43). Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Viseu. <https://doi.org/10.34633/978-989-53495-0-0>
- Meentken, M. G., van der Ende, J., del Canho, R., van Beynum, I. M., Aendekerk, E. W., Legerstee, J. S., Lindauer, R.J., Hillegers, M.H., Helbing, W.A., Moll, H.A. & Utens, E. M. (2021). Psychological outcomes after pediatric hospitalization: the role of trauma type. *Children's Health Care*, 50(3), 278-292. <https://doi.org/10.1080/02739615.2021.1890077>

- Melnyk, B. M. (2000). Intervention studies involving parents of hospitalized young children: an analysis of the past and future recommendations. *Journal of pediatric nursing*, 15(1), 4-13. [https://doi.org/10.1016/S0882-5963\(00\)80018-4](https://doi.org/10.1016/S0882-5963(00)80018-4)
- Mikolajczak, M., Gross, J. J., & Roskam, I. (2019). Parental burnout: What is it, and why does it matter?. *Clinical Psychological Science*, 7(6), 1319-1329. <https://doi.org/10.1177/2167702619858430>
- Mikolajczak, M., & Roskam, I. (2018). A theoretical and clinical framework for parental burnout: The balance between risks and resources (BR2). *Frontiers in psychology*, 9, 886. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00886>
- Moon, Y. J. (2022). Volunteer experiences of pediatric palliative care among university students: A phenomenological approach. *Journal of hospice and palliative care*, 25(3), 121-132. <https://doi.org/10.14475/jhpc.2022.25.3.121>
- Mrosková, S., Reľovská, M., & Schlosserová, A. (2020). Burnout in parents of sick children and its risk factors: a literature review. *Central European Journal of Nursing and Midwifery*, 11(4), 196-206. doi: 10.15452/cejnm.2020.11.0015
- Nabors, L., Cunningham, J. F., Lang, M., Wood, K., Southwick, S., & Stough, C. O. (2018). Family coping during hospitalization of children with chronic illnesses. *Journal of Child and Family Studies*, 27, 1482-1491. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0986-z>
- Nelson, S. K., Kushlev, K., English, T., Dunn, E. W. & Lyubomirsky, S. (2012). In defense of parenthood: Children are associated with more joy than misery. *Psychological science*, 24(1), 3-10. <https://doi.org/10.1177/0956797612447798>
- Palmer, S. J. (1993). Care of sick children by parents: a meaningful role. *Journal of advanced nursing*, 18(2), 185-191. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1993.18020185.x>
- Power, N., & Franck, L. (2008). Parent participation in the care of hospitalized children: a systematic review. *Journal of advanced nursing*, 62(6), 622-641. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04643.x>

- Prabhu, V. R., Hanley, A., & Kearney, S. (2008). Evaluation of a hospital volunteer program in rural Australia. *Australian Health Review*, 32(2), 265-270. <https://doi.org/10.1071/AH080265>
- Rees, G., Gledhill, J., Garralda, M. E., & Nadel, S. (2004). Psychiatric outcome following paediatric intensive care unit (PICU) admission: a cohort study. *Intensive care medicine*, 30, 1607-1614. <https://doi.org/10.1007/s00134-004-2310-9>
- RMHC (2023). 2022 Annual Report. https://rmhc.org/-/media/Feature/RMHC-Production-Images/About-Us/Files/Media-Resources-and-Financials/RMHC_2022_AnnualReport.pdf?q=udpql.space
- Robinson, C. A. (1985). Parents of hospitalized chronically ill children: Competency in question. *Canadian Journal of Nursing Research Archive*, 17(2), 59-68.
- Rosenthal, R. (1991). *Meta-analytic procedures for social research* (revised edition). Sage Publications, Inc. <https://doi.org/10.4135/9781412984997>
- Roskam, I., Brianda, M. E., & Mikolajczak, M. (2018). A step forward in the conceptualization and measurement of parental burnout: The Parental Burnout Assessment (PBA). *Frontiers in psychology*, 9, 758. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00758>
- Roskam, I., & Mikolajczak, M. (2020). Gender differences in the nature, antecedents and consequences of parental burnout. *Sex Roles*, 83, 485-498. <https://doi.org/10.1007/s11199-020-01121-5>
- Roskam, I. & Mikolajczak, M. (2021). The slippery slope of parental exhaustion: A process model of parental burnout. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 77. <https://doi.org/10.1016/j.appdev.2021.101354>
- Roskam, I., Raes, M. E., & Mikolajczak, M. (2017). Exhausted parents: Development and preliminary validation of the parental burnout inventory. *Frontiers in psychology*, 8, 163. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00163>
- Rubin, N., & Franck, L. (2017). The Role of Ronald McDonald House Charities in Keeping Families Close. *Pediatric Nursing*, 43(4), 202-205

- Sainsbury, C. P., Gray, O. P., Cleary, J., Davies, M. M., & Rowlandson, P. H. (1986). Care by parents of their children in hospital. *Archives of Disease in Childhood*, 61(6), 612-615. <https://doi.org/10.1136/adc.61.6.612>
- Shields, L. (2001). A review of the literature from developed and developing countries relating to the effects of hospitalization on children and parents. *International Nursing Review*, 48(1), 29-37. <https://doi.org/10.1046/j.1466-7657.2001.00032.x>
- Shields, L., Kristensson-Hallström, I., & O'Callaghan, M. (2003). An examination of the needs of parents of hospitalized children: comparing parents' and staff's perceptions. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2), 176-184. <https://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2003.00215.x>
- Shields, L., Pratt, J., & Hunter, J. (2006). Family centred care: a review of qualitative studies. *Journal of clinical nursing*, 15(10), 1317-1323. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01433.x>
- Shields, L., Young, J., & McCann, D. (2008). The needs of parents of hospitalized children in Australia. *Journal of Child Health Care*, 12(1), 60-75. <https://doi.org/10.1177/1367493507085619>
- Silva, M. D. A. S., Collet, N., Silva, K. D. L., & Moura, F. M. D. (2010). Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(3), 359-365. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002010000300008>
- Singmann, H., & Klauer, K. C. (2011). Deductive and Inductive conditional inferences: Two models of reasoning. *Thinking & Reasoning*, 17 (3), 247-281. <https://doi.org/10.1080/13546783.2011.572718>
- Stremmler, R., Haddad, S., Pullenayegum, E., & Parshuram, C. (2017). Psychological outcomes in parents of critically ill hospitalized children. *Journal of Pediatric Nursing*, 34, 36-43. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.01.012>
- Tamin, V. A., Wu, L. T., Lin, Y. P., & Chan, E. Y. (2022). Helping hands, healing hearts: a qualitative descriptive study on nurses' perceptions on the use of volunteers in an inpatient hospital setting. *Collegian*, 29(1), 54-61. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2021.04.002>

- Tavares, S., Proença, T., & Ferreira, M. R. (2022). The challenges of formal volunteering in hospitals. *Health Services Management Research*, 35(2), 114-126. <https://doi.org/10.1177/09514848211010255>
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological inquiry*, 15(1), 1-18. https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01
- Thompson, B., & Snyder, P. (1998). Statistical significance and reliability analyses in recent Journal of Counseling & Development research articles. *Journal of Counseling & Development*, 76, 436-441.
- Tsironi, S., & Koulirakis, G. (2018). Factors associated with parents' levels of stress in pediatric wards. *Journal of Child Health Care*, 22(2), 175-185. <https://doi.org/10.1177/1367493517749327>
- Watts, R., Zhou, H., Shields, L., Taylor, M., Munns, A., & Ngune, I. (2014). Family-centered care for hospitalized children aged 0-12 years: a systematic review of qualitative studies. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 12(7), 204-283. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2014-1683>
- WHO. (2018). Standards for improving the quality of care for children and young adolescents in health facilities.
- Wray, J., Lee, K., Dearmun, N., & Franck, L. (2011). Parental anxiety and stress during children's hospitalisation: the stayclose study. *Journal of Child Health Care*, 15(3), 163-174. <https://doi.org/10.1177/1367493511408632>
- Yamoah, J., & Brown, L. (2022). Understanding the types of social support that can mitigate parental burnout in mothers of children with medical complexity. *Child: care, health and development*, 49(4), 732-739. <https://doi.org/10.1111/cch.13087>

Anexos

Anexo 1 – Guião da Entrevista

Guião

1. Pode contar-me um pouco acerca do seu filho e do motivo pelo qual está hospitalizado?

(Perceber se a entrada foi pelas urgências)

2. Estão hospedados na Casa Ronald McDonald? Se sim, desde quando?

3. Como tiveram conhecimento da Casa Ronald McDonald?

(Se estiverem hospedados)

3.1. Como está a ser a experiência na Casa?

3.2. De que modo a permanência na Casa Ronald McDonald? tem contribuído para a vivência desta hospitalização?

4. Já conhecia o trabalho da Fundação Infantil Ronald McDonald e as diferentes vertentes que possui (Casa, Sala de Brincar, Voluntários de Internamento e Urgências)? Ou foi apenas no seguimento da hospitalização do seu filho?

5. Como é que a Fundação, nestas diferentes vertentes, e os seus voluntários tem contribuído para a sua vivência desta hospitalização?

6. Como é que a Fundação, nestas diferentes vertentes, e os seus voluntários tem contribuído para a vivência do seu filho desta hospitalização?

7. Já tinha vivido experiências anteriores de hospitalização?

7.1. (Se noutro hospital) Havia algum apoio por parte de alguma organização de voluntariado?

7.2. (Se noutro hospital sem voluntários) Qual foi a diferença entre a hospitalização num hospital sem o apoio da fundação e a experiência atual no Hospital de São João?

8. Se encontrasse outros pais que estivessem a passar pela mesma situação, o que lhes diria acerca do projeto? Recomendaria que procurassem ajuda e apoio junto do mesmo?

9. Se tivesse essa oportunidade, que sugestões daria para melhorar este o projeto? Que melhorias acredita que pudessem fazer a diferença e, assim, melhorar a sua experiência?

10. Como é que descreveria este projeto numa palavra?

Anexo 2 – Consentimento informado para a participação na entrevista

Consentimento Informado

No âmbito de uma Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, está a ser realizado um estudo orientado pela Professora Catarina Grande, com o objetivo de estudar a forma como se sentem os pais/cuidadores de crianças hospitalizadas e a sua perceção acerca do papel da Fundação Infantil Ronald McDonald e dos seus voluntários na sua experiência hospitalar.

Além do preenchimento de questionários, irão ser realizadas entrevistas, que permitem explorar estes domínios de uma forma mais pessoal e profunda.

A participação neste estudo é voluntária e não envolve riscos associados. Se desejar interromper a sua participação, poderá fazê-lo em qualquer momento, sem qualquer consequência.

O tratamento dos dados e disseminação de resultados decorrerá exclusivamente para fins de investigação científica, podendo ser publicados em revistas científicas ou apresentados em seminários, conferências ou outras atividades académicas. O armazenamento dos dados será realizado de forma segura, com acesso limitado à estudante e orientadora, sendo assegurado em todos os momentos o anonimato dos mesmos. Aquando da apresentação destes, é sempre realizada de forma conjunta e os participantes nunca serão identificados/as.

Se pretender receber os principais resultados do estudo, poderá partilhar a seguir o seu endereço eletrónico onde gostaria de os receber: _____

Muito obrigada pela sua participação!

Margarida Damasceno

Eu, _____,
declaro que compreendi a informação que me foi transmitida, esclareci as minhas dúvidas e
aceito participar no estudo supramencionado e que a entrevista realizada seja gravada em
ficheiro de áudio.

Data: ____ / ____ / ____

Participante

A investigadora

Anexo 3 – Questionário aplicado a cuidadores

Formulário para pais ou cuidadores com crianças internadas acerca da sua vivência hospitalar

Introdução com consentimento

O presente questionário insere-se num estudo desenvolvido no âmbito do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, em parceria com a Fundação Infantil Ronald McDonald, sob a orientação da Professora Catarina Grande. Este estudo visa estudar a forma como se sentem os pais/cuidadores de crianças hospitalizadas e a forma como avaliam o trabalho da Fundação Infantil Ronald McDonald e dos seus voluntários.

Ao concordar em participar, compreende e aceita as seguintes condições:

1. Ao longo do questionário serão pedidos alguns dados de caracterização sociodemográfica, mas o questionário é totalmente anónimo e confidencial.
2. A participação neste estudo é voluntária e, se não concordar com este consentimento ou em algum momento quiser desistir da sua participação, poderá fazê-lo em qualquer momento, sem quaisquer consequências.
3. Os dados recolhidos serão utilizados exclusivamente para fins de investigação científica e guardados de forma segura, sendo que serão tratados apenas pela investigadora e respetiva orientadora.
4. A disseminação dos resultados obtidos através deste estudo pode ser realizada através da publicação em revistas científicas e apresentações em seminários, conferências, aulas ou outras atividades com fins académicos e será partilhada com a coordenação da Fundação Infantil Ronald McDonald, sendo que apenas serão mencionados os resultados de forma global e nunca de forma individual.

Caso tenha dúvidas em relação ao questionário, pode entrar em contacto através do email: up202006346@up.pt (Margarida Damasceno).

Ao prosseguir com o preenchimento deste questionário, indica que leu e compreendeu todas as informações acima e aceita participar neste estudo. Autoriza, assim, a recolha, tratamento e armazenamento dos dados para o fim a que se destinam.

Agradeço, desde já, a sua participação e contribuição para esta investigação.

1. Aceita participar neste estudo?
 - a. Sim
 - b. Não

Dados Sociodemográficos

Primeiro, gostaríamos de pedir que partilhasse connosco alguns dados sobre si, a sua família e a sua experiência hospitalar.

1. Género
 - a. Feminino
 - b. Masculino
 - c. Outro
2. Qual a sua idade? _____
3. Neste momento está a trabalhar?
 - a. Sim
 - b. Não
4. Tem o apoio de familiares e amigos que o/a venham visitar e/ou que ajudem com tarefas domésticas?
 - a. Sim
 - b. Não
5. Qual a idade do/a seu/sua filho/a que está hospitalizado/a? _____
6. Há quanto tempo é que o/a seu/sua filho/a está internado/a no Centro Hospitalar Universitário de São João?
 - a. Há menos de 3 dias
 - b. Entre 3 dias a 1 semana
 - c. Entre 1 a 2 semanas
 - d. Entre 2 semanas a 1 mês
 - e. Há mais de 1 mês
7. Já teve experiências anteriores de internamento com o/a seu/sua filho/a?
 - a. Sim, todas no Centro Hospitalar Universitário de São João.
 - b. Sim, noutros hospitais.

- c. Sim, tanto no Centro Hospitalar Universitário de São João como noutros hospitais.
 - d. Não.
- 8. Tem outros filhos?
 - a. Sim
 - b. Não
- 9. Relativamente ao Centro Hospitalar Universitário de São João, a sua residência é:
 - a. A menos de 10 km
 - b. Entre 10 a 30 km
 - c. Entre 30 a 50 km
 - d. Entre 50 a 100 km
 - e. Entre 100 a 300 km
 - f. A mais de 300 km
 - g. Noutro país

Escala de Exaustão Parental

Os filhos são uma importante fonte de realização e alegria para os seus pais. Ao mesmo tempo, em determinadas situações, os pais podem sentir exaustão.

Isto não é contraditório: a alegria e a exaustão podem estar presentes ao mesmo tempo, e é possível amar o/a(s) filho/a(s) mas sentir-se exausto/a no papel de pai/mãe.

O questionário abaixo diz respeito à sensação de exaustão que pode ser vivenciada enquanto pai/mãe. **Escolha a resposta que melhor se adequa ao que pessoalmente sente nesta fase de hospitalização do/a seu/sua filho/a.** Não há respostas certas ou erradas. Se nunca teve este sentimento, escolha “nunca”. Se já teve este sentimento, indique com que frequência o experienciou, escolhendo a resposta que melhor descreve quão frequentemente se sente assim.

(Nota: Se não for pai/mãe, mas o cuidador principal da criança, preencha o questionário com base nesse papel.)

1. Sinto-me tão cansado/a pelo meu papel parental que tenho impressão que dormir não chega para recuperar.
2. Sinto-me perdido/a enquanto pai/mãe.

3. Tenho a sensação de ter atingido o limite das minhas forças por causa do meu papel parental.
4. Não tenho nenhuma energia para tomar do/a(s) meu/minha(s) filho/a(s).
5. Penso que não sou mais o bom pai/ a boa mãe que costumava ser para o/a(s) meu/minha(s) filho/a(s).
6. Sinto que já não aguento mais ser pai/mãe.
7. Tenho a sensação que ser pai/mãe é demasiado para mim.
8. Tenho a impressão que tomo conta do/a(s) meu/minha(s) filho/a(s) em piloto automático.
9. Sinto-me completamente esgotado/a enquanto pai/mãe.
10. Quando me levanto de manhã e penso que tenho de encarar um outro dia com o/a(s) meu/minha(s) filho/a(s), sinto-me exausto/a ainda antes de ter começado.
11. Não tenho prazer em estar com o/a(s) meu/minha(s) filhos/as.
12. Sinto que não consigo lidar com ser pai/mãe.
13. Digo a mim mesmo/a que não sou mais o pai/a mãe que já fui.
14. Faço o mínimo que é suposto fazer para o/a(s) meu/minha(s) filho/a(s), mas não mais que isso.
15. O meu papel parental esgota todas as minhas forças.
16. Eu não aguento mais o meu papel de pai/mãe.
17. Tenho vergonha do tipo de pai/mãe em que me tornei.
18. Não tenho mais orgulho de mim próprio/a enquanto pai/mãe.
19. Tenho a impressão de que já não sou mais eu mesmo/a quando interajo com o/a(s) meu/minha(s) filho/a(s).
20. Já não consigo mostrar ao/à(s) meu/minha(s) filho/a(s) quanto o/a(s) amo.
21. Só de pensar em tudo o que tenho de fazer para o/a(s) meu/minha(s) filho/a(s), fico esgotado/a.
22. Tenho a impressão de que, além das rotinas (levar e trazer, deitar, refeições), já não consigo fazer mais nenhum esforço pelo/a(s) meu/minha(s) filho/a(s).
23. No meu papel parental, sinto-me em modo de sobrevivência.

Nota: Resposta na escala seguinte:

- 1- Nunca
- 2- Algumas vezes por ano ou menos
- 3- Uma vez por mês ou menos

- 4- Algumas vezes por mês
- 5- Uma vez por semana
- 6- Algumas vezes por semana
- 7- Diariamente

Relação com a Fundação Infantil Ronald McDonald

Na sua experiência hospitalar no Centro Hospitalar Universitário do Hospital de São João, conta com a presença da Fundação Infantil Ronald McDonald e dos seus voluntários, que atuam em diversos domínios: desde a Casa Ronald McDonald, às Urgências, Internamento e Sala de Brincar Ronald McDonald.

Pedimos-lhe agora que responda a algumas perguntas acerca do trabalho deste projeto, com base no seu contacto com o mesmo.

1. Entrou no hospital a partir das Urgências?
 - a. Sim
 - b. Não
2. Se respondeu que sim à pergunta anterior, obteve apoio dos voluntários das Urgências?
 - a. Sim, fui pedir-lhes a sua ajuda.
 - b. Sim, eles ofereceram-me a sua ajuda.
 - c. Não.
3. Está hospedado/a na Casa Ronald McDonald?
 - a. Sim
 - b. Não
4. Se não está hospedado na Casa Ronald McDonald, em média, quantas vezes costuma recorrer a este espaço?
 - a. Diariamente
 - b. Muitas vezes
 - c. Algumas vezes
 - d. Quase nunca
 - e. Nunca
5. Em média, quantas vezes costuma recorrer à Sala de Brincar Ronald McDonald?
 - a. Diariamente

- b. Muitas vezes
 - c. Algumas vezes
 - d. Quase nunca
 - e. Nunca
6. Em média, quantas vezes costuma pedir voluntários para irem ao quarto do/a seu/sua filho/a?
- a. Diariamente
 - b. Muitas vezes
 - c. Algumas vezes
 - d. Quase nunca
 - e. Nunca
7. As questões abaixo permitir-nos-ão perceber o quão importante é a Fundação Infantil Ronald McDonald para a sua família. Escolha a resposta que melhor descreve aquilo que sente acerca da Fundação Infantil Ronald McDonald, da forma mais honesta possível, sendo que **1 significa "Não é verdade"** e **5 significa "Completamente verdade"**.
- Em que medida concorda com as afirmações seguintes?
- a. Eu quero que o/a meu/minha filho/a continue envolvido/a na Fundação Infantil Ronald McDonald.
 - b. Eu recomendaria a Fundação Infantil Ronald McDonald a outros pais que conheço.
 - c. Eu avalio os voluntários da Fundação Infantil Ronald McDonald com nota máxima pelos seus esforços.
 - d. Se fosse criticada por outro(s) pai(s), eu defenderia a Fundação Infantil Ronald McDonald.
 - e. Frequentemente, eu partilho com amigos e familiares coisas positivas sobre a Fundação Infantil Ronald McDonald.
 - f. A nossa comunidade é afortunada por ter a Fundação Infantil Ronald McDonald.

Contacto para entrevista

Se estiver disponível para realizar uma entrevista onde iremos aprofundar alguns destes tópicos, por favor deixe o seu contacto abaixo para que o possamos contactar.

(Estes dados não serão tratados juntamente com os fornecidos anteriormente, de modo a garantir a confidencialidade.)

1. Telemóvel: _____

2. Email: _____

Outros

1. Se pretender receber os principais resultados do estudo, deixe aqui o email no qual gostaria de os receber. _____
2. Se quiser fazer algum comentário ou deixar alguma nota relativamente a este estudo, pode fazê-lo aqui. _____

Anexo 4 – Autorização para a utilização da escala QAEP

Escala de burnout parental para dissertação

**Marisa Matias**

 Para: Maria Margarida Pires Damasceno

 Cc: Catarina Grande

 qua, 20/03/2024 13:49

 PBA_versão_portuguesa_out...
53 KB

 Matias et al 2020 Parental Bu...
285 KB

 Mostrar os 3 anexos (1 MB)  Guardar tudo no OneDrive - Universidade do Porto  Transferir tudo

Olá Margarida

Envio o artigo de validação da escala, um texto em português sobre o tema e abaixo os links do consorcio onde encontra vários artigos produzidos neste âmbito e também um link sobre a conferencia que teremos em setembro.

<https://www.burnoutparental.com/international-consortium>

<https://www.fpce.up.pt/ic-burnoutparental/en/registration/>

Bom trabalho
Marisa Matias
Marisa Matias
Professora Auxiliar | Assistant Professor

Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto

Anexo 5 – Aprovação do projeto pelo CHUSJ

Centro de Epidemiologia Hospitalar

Tomei conhecimento. Nada a opor. À DC CSH.

12 de Setembro de 2025

P/ A Diretora do Centro de Epidemiologia Hospitalar

[Assinatura]

(Prof.ª Doutora Ana Azevedo)



n.º 451 / 2024

• Centro Hospitalar São João •
DC 22 / 09 - 25 /

PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO

Realização de Investigação

Deliberado concordar, nos
termos legais em vigor.

Exmo(a). Senhor(a) Presidente do Conselho de Administração da ULS SÃO JOÃO, EPE - REUNIÃO DE
do Centro Hospitalar Universitário de São João

Presidente do Conselho de Administração

25 SET. 2025

Nome do Investigador Principal:
Maria Margarida Pires Damasceno

Título da Investigação:

Heróis de coração: o papel do voluntário hospitalar segundo a perspetiva de famílias com crianças hospitalizadas

Diretora Clínica para a área dos cuidados de saúde hospitalares	Diretora Clínica para a área dos cuidados de saúde primários	Enfermeiro	Vogal Executiva	Vogal Executivo
<i>[Assinatura]</i>	<i>[Assinatura]</i>	<i>[Assinatura]</i>	<i>[Assinatura]</i>	<i>[Assinatura]</i>
Dra. Gláustete Barbosa	Dra. Vânia Silva	Enf. Paula Branco	Dra. Fátima Clara	Dr. Vítor Leite

Pretendendo realizar no(s) Serviço(s) de:
Pediatria

a investigação em epígrafe, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador/Promotor, autorização para a sua efetivação.

Para o efeito, anexo toda a documentação referida no dossier da Comissão de Ética do Centro Hospitalar Universitário de São João respeitante à investigação, à qual enderecei pedido de apreciação e parecer.

Com os melhores cumprimentos.

O Investigador/Promotor

Porto, 25 de novembro de 2024. Margarida Damasceno



SÃO JOÃO

Encarregado da Proteção de Dados
Data Protection Officer

Entrada

[Assinatura]
07.11.2025

• Centro Hospitalar São João •
Centro de Epidemiologia Hospitalar
[Assinatura]
11.9.2025

GES/INMG-2

Parer da Comissão de Ética do
Centro Hospitalar Universitário de São João
Unidade Local de Saúde de São João

Título do Projeto: Heróis de coração: o papel do voluntário hospitalar segundo a perspectiva de famílias com crianças hospitalizadas

Nome da Investigadora Principal: Dra. Maria Margarida Pires Damasceno (psicóloga, estudante de Mestrado em Psicologia Clínica da FPCEUP). Será co-investigadora a Prof.ª Doutora Maria Catarina Leite Rodrigues Grande.

Onde decorre o Estudo: No Serviço de Pediatria da ULS de São João. Apresentou declaração da Dra. Eunice Trindade. A Dra. Eunice Trindade será a profissional de ligação.

Objetivos do Estudo:

Através da realização de questionários e entrevistas a famílias com crianças hospitalizadas, pretende-se compreender as vivências dos cuidadores face à hospitalização das crianças e analisar de que modo os voluntários hospitalares contribuem para esta vivência, não só dos cuidadores, mas também das próprias crianças, segundo a perspectiva desses cuidadores.

Estudo realizado no âmbito do Mestrado em Psicologia Clínica da FPCEUP, sob orientação da Prof.ª Doutora Maria Catarina Leite Rodrigues Grande, em parceria com a Fundação Infantil Ronald McDonald.

Conceção e Pertinência do estudo:

O estudo é pertinente e adequado, porquanto consta no protocolo submetido à CE: "A hospitalização de uma criança pode ser um momento traumático, com repercussões não só para a criança, mas para toda a família, sendo fundamental procurar diminuir as experiências negativas e melhorar o bem-estar da criança doente e suas famílias. Neste sentido, surgem programas de voluntariado com o intuito de tomar o ambiente mais confortável e pessoal e, assim, melhorar os níveis de bem-estar, felicidade e ansiedade. Este estudo revela-se pertinente no sentido de compreender a importância destes projetos segundo a perspectiva daqueles que usufruem dos serviços".

A presente investigação segue uma metodologia mista, recorrendo a métodos quantitativos e qualitativos.

No âmbito da recolha quantitativa, será realizado um questionário anónimo, constituído essencialmente, por 3 partes: caracterização sociodemográfica; questionário de avaliação de exaustão parental (QAEP, F. César, J. Aguiar, M. Matias, M. Gaspar & A-M. Fontaine, 2018), versão traduzida do Parental Burnout Assessment (PBA, I. Roskam, M-H., Brianda & M. Mikolajczak, 2018); relação com a Fundação Infantil Ronald McDonald (FIRM), com adaptação da escala Family, Infant and Preschool Program Loyalty Scale (Trivette, C. M., 2006).

A abordagem qualitativa prevê a realização de entrevistas semiestruturadas que procuram explorar, primeiramente, a hospitalização da criança, no sentido de compreender o que a motiva e o primeiro contacto com a FIRM. De seguida, as perguntas começam a dirigir-se para o papel da FIRM na vivência da hospitalização, nomeadamente qual o contributo da Casa Ronald McDonald, da Sala de Brincar e dos Voluntários das Urgências e do Internamento e quais as diferenças que este projeto acarreta face a experiências de internamento anteriores em hospitais sem o trabalho voluntário, se tiverem existido. Por último, a entrevista direciona-se no sentido de investigar como o o/a cuidador/a descreve o projeto, se o

recomendaria a outras famílias que estejam a passar por situações semelhantes e que melhorias e sugestões gostaria de sugerir.

Pretende-se o recrutamento mínimo de 60 respondentes ao questionário, 10 dos quais também irão ser entrevistados. O questionário tem um tempo estimado de 10 minutos para o seu preenchimento. A entrevista terá uma duração entre 15 e 30 minutos.

Benefício/risco:

O questionário e a entrevista poderão provocar ativação emocional perante a partilha das vivências das experiências relativas à hospitalização das crianças.

Confidencialidade dos dados:

Os dados necessários para publicação serão codificados com código alfanumérico.

Apresentou um pedido de reutilização de registos clínicos para Investigação e Desenvolvimento ao RAI, e uma 'avaliação sobre o impacto da proteção de dados' para o EPD.

Respeito pela liberdade e autonomia do sujeito de ensaio:

Dispõe de uma adequada informação ao participante e modelo de CI da ULS São João. Foi ainda apresentado um modelo de consentimento informado da FPCEUP, que não deve ser utilizado.

Curriculum da investigadora: Adequado à investigação.

Data previsível da conclusão do estudo: julho de 2025

Conclusão: Proponho um parecer favorável à realização do estudo.

Porto, 20 de dezembro de 2024



O Relator da CE, Dr. Henrique Soares

Anexo 6 – Análise de conteúdo das entrevistas através do Sistema de Categorias (com respetiva Definição Operacional e Exemplos)

Categoria 1º nível	Categoria 2º nível	Categoria 3º nível	Exemplo(s) Ilustrativo(s)
1. Enquadramento da Situação Vivida Contexto inicial da trajetória hospitalar da criança e da família, incluindo as razões da deslocação, a constituição familiar, as perceções sobre o processo e expectativas não realizadas.	1.1. Motivo da deslocação / Início traumático		“Em dezembro de 2022 ela foi diagnosticada com uma doença oncológica.” (IE.); “Ele teve um acidente, uma queda de uma parede de 5 metros” (LF.); "confirmaram no segundo teste que ele tinha uma doença autoimune severa combinada, que é uma doença genética rara, muito rara ... implica que ele não tenha um sistema imunitário absolutamente funcional" (LO.);
	1.2. Composição familiar		“A A. veio com o pai e eu depois vim com os dois irmãos.” (IA.); "...estava eu com a mãe e o irmão na Casa Ronald... a avó também veio dar um apoio." (FH.); "Estou com o meu marido" (SR.); "acolher a mim e outros meus filhos " (SE.); "estou eu e o pai" (AK.)
	1.3. Processo clínico e transições		"Esteve em coma induzido onze dias, nos cuidados intensivos, teve muitas fraturas... teve que fazer duas cirurgias... ainda vai ter que fazer outra..." (SR.); "ela está nos cuidados intensivos... depende das máquinas para respirar" (BE.); "ele tem que fazer uma espécie de um transplante de medula óssea e quimioterapia...implica que ele esteja em isolamento máximo" (LO)
	1.4. Expectativas vs realidade		“Se nós tivéssemos ficado em Lisboa, eu conheço umas pessoas... Mas aqui...” (IA.); "Era para ir para Lisboa. Tinha alguém para me receber por algum tempo..." (SE.)

2. Acolhimento e Vivência na Casa Ronald McDonald Abrange a forma como a família conhece e passa a viver na Casa Ronald, incluindo a sua situação prévia, a adaptação ao espaço, partilha com outras famílias e gestão da rotina familiar.	2.1. Conhecimento prévio da FIRM		"Não sabia nada. Para mim foi uma novidade" (SR.); "eu nunca tinha visto falar do projeto da casa, não conhecia" (BE.); "Sim, já tínhamos visto ao comprar McDonald's " (LO.); "Sim, já conhecíamos o projeto, não sabíamos em concreto o funcionamento dele" (AK.)
	2.2. Situação prévia ao acolhimento		"Nós estávamos hospedados aqui no hotel" (LF.); "eu estava a dormir no carro, a minha esposa estava grávida do meu segundo filhote" (FH.); "a gente tinha de ir a casa e vir. Somos de longe e era muito incómodo." (SR.)
	2.3. Primeiro contacto com a Casa		"Acho que foi a assistente social." (IA.); "um voluntário veio ter connosco e nos falou da Casa Ronald" (LF.); "tinha conhecido outras mães que já estiveram cá. " (SS.); "um dos enfermeiros disse-nos que tinha aqui a Casa Ronald" (KM.); "foi através da nossa cardiologista" (AK.)
	2.4. Partilha e gestão de espaços		"A nossa casa são os quartos... nos quartos, só nós é que temos acesso." (IA.)
	2.5. Organização da vida familiar		"Agora que estamos todos completos... um vai, um fica..." (IA.); "ficamos a intercalar com o pai e a mãe no hospital. Mesmo para poder descansar um bocadinho" (SR.);
	3.1. Proximidade ao Hospital		"Para mim, não há melhor coisa que tu estares a cinco passos do lugar em que tu tens que fazer tratamento." (IA.); "É uma casa que está praticamente quase dentro do hospital" (SE.); "permite estarmos mais presentes... até porque a casa fica muito pertinho do hospital, é um saltinho vir cá, ir para lá outra vez" (SS.);

3. Papel da Casa Ronald Diz respeito a estadia na Casa Ronald e seu impacto na vivência da hospitalização famílias, incluindo a proximidade ao hospital, a possibilidade de ter um lugar fora do hospital, o apoio na gestão dia-a-dia, e as relações interpessoais e de apoio que são estabelecidas.	3.2. Apoio financeiro, logístico e de organização familiar		"vinha fazer a higiene e descansar com o meu pequenote, com o meu filho mais novo" (FH.); "diminui muito os custos. Porque no primeiro mês eu ia e vinha e financeiramente isso gera um custo muito elevado... reduz uma pessoa a trabalhar e aumenta os gastos... e assim consigo estar com as duas" (BE.); "Tem-nos facilitado imenso... conseguimos gerir melhor as nossas coisas... às vezes até descansar um bocadinho, vir tratar das nossas roupas..." (SS.)
	3.3. Conforto		"...sentimo-nos mais à vontade, mais confortáveis." (FH.); "Acho que é um ambiente familiar, realmente, aconchegante" (BE.)
	3.4. União e coesão familiar		"A casa aproximou-nos como família..." (IA.); "Poder conviver com os pais, perto dos irmãos que estão doentes... é mais fácil estar todos unidos" (SR.); "une a família... a família não está separada, conseguimos nos apoiar, estar mais firmes" (SE.);
	3.5. Local de leveza e distração		"a gente sai do hospital e está aqui, entra noutro mundo, distrai mesmo... dá para a gente esquecer um bocadinho o mundo lá fora" (SR.); "essas atividades que tem... é legal, porque eles tentam te tirar daquela nuvem negra" (BE.); "Isto é um escape. Isto é a mudança de realidade. Uma pessoa sai dali e vem para cá e sente que está em casa" (LO.);
	3.6. Rede de apoio e Relações Interpessoais com outros cuidadores	3.6.1. Sentido de comunidade e pertença	"...estamos longe da família, mas ao fazer amizades aqui sempre nos sentimos um pouquinho em casa." (FH.); "Encontramos aqui um abrigo, encontramos família. Todos nós nos envolvemos pela mesma causa..." (SE.); "estamos todos no mesmo barco, digamos assim... é como seja uma família aqui no São João." (SS.);

		3.6.2. Interajuda entre as famílias	“Sempre há de haver alguém que... ou há de vir ou há de ligar.” (IA.); "me deu algum alento foi a partilha de histórias com outras mães" (LF.); "interagimos entre todos e damos apoio sempre muito uns aos outros" (SR.); "existem pequenas amostras de carinho pelas famílias que estão cá. Pequenas coisas, pequenos gestos, e que contam muito" (LO.)
4. Papel dos Voluntários e Apoios Complementares no CHUSJ Refere-se à atuação dos voluntários no hospital e na casa e aos espaços criados dentro do CHUSJ para	4.1. Crianças	4.1.1. Presença sensível de apoio, segurança e segurança	“Os voluntários ficavam ali na porta a fazer piadas.” (IA.); "São muito carinhosos, muito atenciosos o tempo todo " (SE.); “Mesmo que a mamã não esteja por perto, eu estou segura. Está aqui um voluntário.” (IA.); "porque sabemos que ele não está ali sozinho, está acompanhado" (SS.)
		4.1.2. Contribuições para o processo de cura	"a parte motora dele, ele se conseguir mexer para poder sair" (SR.)
		4.1.3. Contribuições educativas e lúdicas	“Há uns que são educativos...” (IA.); "brincam com eles, ensinam-no a brincar, a fazer qualquer atividade" (FH.); "criança lida com crianças, criança cresce com criança, criança aprende com crianças... ele brinca, ele pula, tem amigos. Eu consigo notar que a convivência com as outras crianças também tem feito bem com o filho. " (SE.)
		4.1.4. Distração	"é quase o jardim do Éden, aqui no hospital" (LF.); "...está distraído um pouco do ambiente hospitalar" (FH.); "Que brincava, falava, eles até contavam histórias. Põe uma música ... ajudava a passar o tempo, distrair um bocadinho." (SS.);

crianças e famílias, seu impacto no bem-estar da criança e da família, incluindo apoio emocional e logístico, uma componente educativa e lúdica, e o alívio nas responsabilidades do cuidador.	4.2. Cuidadores	4.2.1. Apoio e alívio logístico	"os voluntários sempre dão esse apoio de ficar com as crianças no quarto, enquanto os pais podem ir fazer a higiene e ir se alimentar e tudo mais" (FH.); "eu vou buscar a refeição à cantina e fazemos na sala dos pais. E mesmo se precisarmos de um café, de um chá, a gente desce e tem tudo " (SR.); "às vezes um pai está aqui sozinho e não consegue ter outra pessoa para estar auxiliando, revezando... e os voluntários estão aqui para fazer isso" (BE.)
		4.2.2. Apoio e alívio emocional	"tenha o 5% do seu tempo aliviado por um voluntário, para mim, faz muita diferença. " (IA.); "Porque conversam sempre. Às vezes distraem, traz um determinado conforto" (BE.); "vezes acabamos por desabafar um bocadinho os nossos problemas com eles. "; "porque eles ajudam-nos a ter um bocadinho de espaço para nós" (KM.); "nós dissemos: Bem, alguém que se preocupe com os pais, não é?, " (LO.)
5. Impacto Emocional e Psicológico Envolve os efeitos emocionais e psicológicos da hospitalização e do tratamento na família, incluindo o choque e adaptação, mas também o crescimento pessoal	5.1. Choque e adaptação inicial		“Até a alegria ... perturbava-me... estávamos completamente afundados e mergulhados no sofrimento...perturbava-me a falar com as pessoas, não queria ouvir barulho, não queria estar a repetir sempre a minha história porque não conseguia, porque eu chorava compulsivamente, porque sentia que estava na iminência de perder o meu filho” (LF.); "eu não estava acessando muita coisa aqui, do choque com tudo o que estava acontecendo" (BE.)
	5.2. Crescimento pessoal e intercultural		“O fato de viver com diferentes pessoas [...] tu acabas crescendo sempre.” (IA.); "saímos daqui pessoas diferentes" (LF.)

6. Comparação com Experiência Hospitalar sem projeto de voluntariado Destaca as diferenças percebidas entre hospitalizações onde os cuidadores encontram apoio junto de um projeto de voluntariado e quando não têm esta ajuda, incluindo experiências prévias reais ou hipotéticas	6.1. Emocional		"imagina se eu estivesse distante dos meus filhos, eu estaria muito mais abatida do que eu estou" (SE.); "Parecia que estávamos muito, muito sozinhos " (SS.); "não existe sala de brincar, não existe nada, é 24 sob 24 horas dentro do quarto e pronto. E isso mexe muito, mesmo para eles, mexe muito" (KM.); "este processo tinha sido muito mais difícil: mais difícil, mais dispendioso, mais escuro " (LF.); “Um cuidador que é 100% cuidador, 100% cuidadores sem voluntários, acaba ficando um bocadinho mais desgastado...” (IA.);
	6.2 Limitações logísticas		“As maratonas não eram fáceis.” (IA.); "Se não tivéssemos este espaço aqui, era impossível conseguir estar junto dele este tempo todo... ir e vir todos os dias era impensável " (AK.)
7. Sugestões e Perspetivas de Melhoria Reúne propostas feitas pelas famílias para aperfeiçoar o funcionamento da Casa e dos	7.1 Apoio psicológico para cuidadores		“Uma mãe formada em psicologia [...] para os cuidadores (...) Da mesma maneira que [...] a casa tem massagens... que tal ter também um pacote [emocional]?” (IA.),
	7.2 Apoio prático a estrangeiros		“Se os voluntários pudessem ajudar nisso, seria muito bom.” (IA.)

serviços, abrangendo desde apoio psicológico e prático até reflexões sobre o voluntariado e a replicação do modelo para expansão do projeto.	7.3. Novos espaços com objetivos específicos		"Então, acho que aqui só falta mesmo a palavra de Deus" (SE.); "Um espaço que conseguissem as pessoas estar sem o ruído de, talvez, ou de uma cozinha onde está gente à conversa" (LO.)
	7.4. Coordenação e formação dos voluntários		“Importante perceber o que dizer, quando dizer... se calhar uma organização diferente” (LF.)
	7.5. Relação entre famílias		"aspecto de agilização entre as famílias, se houver alguma dinâmica, alguma coisa que possa ser resolvida aí no sentido de criar mais segurança " (LO.)
	7.6. Divulgação		"eu queria fazer um vídeo a divulgar... para entender, assim, o quanto que o projeto é lindo, cuidadoso e amoroso para as pessoas. E que realmente funciona. " (BE.)
	7.7. Expansão do projeto		"...se houvesse a oportunidade de ampliar o projeto... se houvesse mais uma casa, só que fosse mais uma" (FH.); "poder ter esse projeto em mais cidades, com mais hospitais " (BE.);
8. Avaliação Global do Projeto Sintetiza a percepção geral das famílias sobre o impacto do	8.1 Palavra-chave		“Fabuloso. Fabuloso, só acho que é pouco.” (IA.); "Acho que escolheria cor"(LF.) ;"Casa. Porque no meio disto tudo, sinto-me em casa. Vá, família também." (FH.); "Voluntariado... É bondade, é caridade mesmo." (SR.); ". Vida e felicidade " (SE.); "Seria amor. É muito amor. É muita empatia. É muito cuidado" (BE.); "É acolhedora. " (SS.); "Maravilhoso" (KM.); "Carinho." (LO.); "Amor." (AK.)

projeto na sua experiência, incluindo palavras-chave simbólicas, valorização do impacto vivido e recomendações a outras famílias.	8.2 Valorização do impacto	"E tudo serve para nós começarmos a viver outra vez, porque é isso... é voltar a viver." (LF.); "E a Fundação, a trazer a minha família para mim, me trouxe a vida, me trouxe a esperança, me trouxe segurança e aumenta cada dia que passa, dá-me forças para continuar a viver" (SE.); "Foi um bocado uma luz de... Uma luz, não é? Mesmo ali no meio daquela escuridão toda" (LO.); "é que isto é muito importante. Para nós podermos sentir também o conforto e podermos dar esse conforto também aos nossos filhos que estão internados, porque para cuidar deles nós também temos que cuidar de nós" (AK.)
	8.3 Recomendações a outros cuidadores	"Não se preocupem com nada" (LF.); "Recomendaria vir cá, tentar procurar ajuda e se instalarem mesmo aqui nestas casas, porque isto é muito bom. Em termos psicológicos, ajuda muito" (SR.); "Eu passaria o meu testemunho a esses pais, o quanto eu fui recebida, fui acolhida cá na casa. ...Com certeza que aqui iriam encontrar uma família " (SE.); "Eu só teria coisas boas a dizer ...a outros pais. Aproveitam e descansem porque isto é um espaço bom para isso " (LO.)