



UNIVERSIDADE DO PORTO

INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS DE ABEL SALAZAR

**EXPECTATIVAS DO PAIS
DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA**

Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem

Gina Maria Rodrigues dos Reis

Porto, Abril de 2007

UNIVERSIDADE DO PORTO

INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS DE ABEL SALAZAR

EXPECTATIVAS DO PAIS DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA

Dissertação de Mestrado em Ciências de
Enfermagem apresentada ao Instituto de
Ciências Biomédicas Abel Salazar, sob
orientação do Professor Doutor Abel Paiva e
Silva

Gina Maria Rodrigues dos Reis

Porto, Abril de 2007

Agradecimentos

A concretização desta dissertação resultou do esforço pessoal mas, também da colaboração e apoio de muitas pessoas que nela participaram directa e indirectamente.

A todos manifesto o meu reconhecimento e a minha gratidão.

Ao Professor Doutor Abel Paiva, pela honra que me concedeu ao aceitar orientar esta dissertação, pela enorme disponibilidade, pela confiança e pelos ensinamentos durante todo o percurso, nomeadamente a orientação científica e a valiosa revisão crítica.

À Elsa Melo e ao Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira, pela colaboração no processo de adaptação cultural e linguística do questionário.

Aos pais das crianças hospitalizadas pela disponibilidade no preenchimento do questionário, e sem os quais este trabalho não seria possível.

Aos enfermeiros dos serviços envolvidos no estudo pela ajuda na recolha dos questionários.

À enfermeira Eugénia Oliveira, pelo encorajamento e incentivo demonstrados.

À Elisa Melo pela ajuda, pelo apoio incondicional, pelo encorajamento e incentivo demonstrados.

Aos meus colegas de serviço pelo companheirismo demonstrado.

Aos amigos que sempre estiveram presentes, pela ajuda nos momentos mais difíceis. Eles sabem quem são...

À minha madrinha Luísa, às minhas primas Fátima e Lena por me terem acompanhado nesta caminhada.

Ao Abílio e à Noémia (meus pais), à Inês, à Marilú, ao Celso, à Marciana, à Salomé, ao Gustavo e ao Zé Luís por afectivamente estarem sempre presentes.

RESUMO

A hospitalização de uma criança transporta consigo grandes mudanças na vida quer da criança, quer dos pais. A minimização desta mudança ou transição situacional no ciclo vital passa pela presença contínua dos pais durante as 24 horas do dia. Todavia, a presença dos pais não passa só pelo acompanhamento dos seus filhos num processo benéfico relativamente aos efeitos de uma separação, mas tem significado numa participação activa nos cuidados à criança.

Este estudo faz uma abordagem sobre as expectativas dos pais durante a hospitalização da criança, tendo como finalidade perceber a importância, a satisfação e independência dos pais face a diferentes necessidades, perspectivando uma melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem pediátricos. Para a realização do estudo tivemos uma amostra representada por 210 pais de crianças hospitalizadas distribuídos por quatro unidades de internamento: Unidade de Cuidados Intensivos, Medicina, Ortopedia/Neurocirurgia e Cirurgia/Queimados.

Partiu-se para um estudo descritivo e exploratório de carácter metodológico, implicando a validação de um instrumento de medida, o questionário das necessidades dos pais (NPQ – Needs of Parents Questionnaire) desenvolvido por Guðrún Kristjánsdóttir em 1986 (1991, 1995). A fiabilidade do questionário que engloba três sub-escalas é assegurada pelos valores de α de Cronbach de 0,932, para a sub-escala Importância (A), $\alpha=0,942$ para a sub-escala Satisfação (B) e $\alpha=0,963$, para a sub-escala Independência (C).

Os resultados encontrados indicam que os pais das crianças hospitalizadas atribuem mais importância à necessidade de confiar nos profissionais de saúde, seguida da necessidade de informação e da necessidade de sentir que confiam em si. Por outro lado, mostram um grau de satisfação maior quando confiam nos profissionais de saúde, o facto de sentirem que confiam em si e pela informação que recebem. Sentem-se menos satisfeitos com as respostas dos profissionais relativamente às necessidades relativas à criança doente e aos outros membros da família, com as estratégias de suporte e orientação e com os recursos físicos e humanos. Os resultados mostraram também que algumas das características, quer dos pais, quer das crianças hospitalizadas e quer da hospitalização, se relacionam de forma estatisticamente significativa com a Satisfação e Independência percebidas pelos pais face aos vários tipos de necessidades.

A permanência dos pais no ambiente hospitalar trouxe uma maior necessidade de inovar nos modelos de cuidados de enfermagem através da construção de projectos de saúde centrados na criança/família. Identificar as necessidades dos pais, ajuda os enfermeiros a desenvolverem competências de forma a avaliar a etapa do ciclo vital da criança/família e assim definir estratégias de intervenção no sentido da adaptação aos processos de doença e a promoção do papel parental. Assim, as expectativas dos pais naquilo que esperam do hospital facilitam a interacção e a partilha de saberes de que todos beneficiarão: criança, pais e enfermeiros.

Palavras-chave: criança hospitalizada, pais, papel parental, necessidades, enfermagem

ABSTRACT

Hospitalization can be a time of great changes for children and parents alike. Parents can be helpful by being present 24 hours a day in order to minimize this change or situational transition of the vital cycle. However, the parents' presence shall not only mean company as a helpful process against the effects of a separation, but also an active participation concerning the child care.

This study approaches parents' expectations during the child's hospital stay, in order to understand the importance, the fulfilment and independence given by parents to the different needs, promoting an improvement in the paediatric nursing care quality, which regards parents as the new partners in this process. To carry out this study, the survey was administered to 210 respondent parents of hospitalized children, distributed along the four internment units: Intensive Care Unit, Medicine Unit, Orthopaedic / Neurosurgery Unit and Surgery / Burnt Unit.

We have decided to start a descriptive and exploratory survey on a methodological basis involving the validation of a measure instrument – Needs of Parents Questionnaire (NPQ) carried out by Guðrún Kristjánsdóttir in 1986 (1991 , 1995). The questionnaire reliability, which comprises 3 subscales, is granted by the Cronbach alpha (α) values of de 0,932, for the Importance subscale (A), $\alpha=0,942$ for the Fulfilment subscale (B) and $\alpha=0,963$, for the Independence subscale (C).

The results show that the parents of hospitalized children who have participated in the survey find it important to trust the paediatric staff as well as to be informed and trusted. On the other hand, parents show a higher level of fulfilment when they trust the hospital staff, when they feel they are trusted and also by the information they get. They show lower levels of satisfaction with the staff's response towards the child and the family's needs, the supporting and guiding strategies and also the human and physical resources.

The results have also shown that some of the parents' features, the children's features and the hospitalization itself are statistically related with the degree of satisfaction and independence perceived by parents towards the different kinds of needs.

Parental bedside presence in hospital environments has brought about the need for innovation in nursing care models through the development of health projects centred at the child and family. Identifying the parents' needs will guide nurses to develop skills in order to evaluate the various phases in the vital cycle of family/child and thus promote interventional strategies aimed at better adaptation to the disease process and to endorse the parental role. As such, parents' expectations regarding their child's hospital stay will facilitate interaction and will lead to the sharing of knowledge, of which all will benefit: child, parents and nurses.

Key words: hospitalized child, parents, parent's role, needs, nursing

Siglas

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

EhNC - Espera do Hospital relativamente à Necessidade de Confiar

EhNSCS - Espera do Hospital relativamente à Necessidade de Sentir que Confiar em Si

EhNI - Espera do Hospital relativamente à Necessidade de Informação

EhNSO - Espera do Hospital relativamente à Necessidade de Suporte e Orientação

EhNRFH - Espera do Hospital relativamente à Necessidade de Recursos Físicos e Humanos

EhNCO - Espera do Hospital relativamente às Necessidades à Criança doente e aos Outros membros da família

ImpNC - Importância Necessidade de Confiar

ImpNSCS - Importância Necessidade de Sentir que Confiar em Si

ImpNI - Importância Necessidade de Informação

ImpNSO - Importância Necessidade de Suporte e Orientação

ImpNRFH - Importância Necessidade de Recursos Físicos e Humanos

ImpNCO - Importância Necessidades relativas à Criança doente aos Outros membros da família

SatNC - Satisfação Necessidade de Confiar

SatNSCS - Satisfação Necessidade de Sentir que Confiar em Si

SatNI - Satisfação Necessidade de Informação

SatNSO - Satisfação Necessidade de Suporte e Orientação

SatNRFH - Satisfação Necessidade de Recursos Físicos e Humanos

SatNCO - Satisfação Necessidades relativas à Criança doente aos Outros membros da família

UCI – Unidade de Cuidados Intensivos

Índice de Figuras

FIGURA 1 – REPRESENTAÇÃO ESQUEMÁTICA RESULTANTE DA ANÁLISE MAJORATIVA SOBRE AS CARACTERÍSTICAS DOS PAIS	77
FIGURA 2 – REPRESENTAÇÃO ESQUEMÁTICA RESULTANTE DA ANÁLISE MAJORATIVA SOBRE AS CARACTERÍSTICAS DAS CRIANÇAS HOSPITALIZADAS.....	79
FIGURA 3 – REPRESENTAÇÃO ESQUEMÁTICA RESULTANTE DA ANÁLISE MAJORATIVA SOBRE AS CARACTERÍSTICAS DA HOSPITALIZAÇÃO.....	81
FIGURA 4 - REPRESENTAÇÃO ESQUEMÁTICA RESULTANTE DA ANÁLISE DAS RELAÇÕES ENTRE AS CARACTERÍSTICAS DOS PAIS E AS NECESSIDADES SENTIDAS FACE À IMPORTÂNCIA ATRIBUÍDA, A SATISFAÇÃO E INDEPENDÊNCIA PERCEBIDAS.....	119
FIGURA 5 – REPRESENTAÇÃO ESQUEMÁTICA RESULTANTE DA ANÁLISE MAJORATIVA SOBRE AS RELAÇÕES ENTRE AS CARACTERÍSTICAS DOS PAIS, CARACTERÍSTICAS DAS CRIANÇAS HOSPITALIZADAS, CARACTERÍSTICAS DA HOSPITALIZAÇÃO E A SATISFAÇÃO E A INDEPENDÊNCIA PERCEBIDAS PELOS PAIS RELATIVAMENTE ÀS NECESSIDADES ESTUDADAS.....	125
FIGURA 6 – REPRESENTAÇÃO ESQUEMÁTICA RESULTANTE DA ANÁLISE DAS EXPECTATIVAS DOS PAIS FACE AO HOSPITAL	130

Índice de Gráficos

GRÁFICO 1 - IMPORTÂNCIA MÉDIA ATRIBUÍDA PELOS PAIS ÀS DIFERENTES CATEGORIAS DE NECESSIDADES	92
GRÁFICO 2 – SATISFAÇÃO MÉDIA ATRIBUÍDA PELOS PAIS ÀS DIFERENTES CATEGORIAS NECESSIDADES ..	104
GRÁFICO 3 - DISTRIBUIÇÃO DOS ASPECTOS DA HOSPITALIZAÇÃO QUE OS PAIS ESPERAM DO HOSPITAL QUE OS AJUDA A SUPERAR AS SUAS NECESSIDADES.....	111

Índice de Tabelas

TABELA 1 - CATEGORIAS DE NECESSIDADES E NÚMERO DAS FRASES CORRESPONDENTES NO QUESTIONÁRIO.....	51
TABELA 2 - EXEMPLO DAS FRASES QUE INTEGRAM A CATEGORIA “NECESSIDADE DE CONFIAR”	52
TABELA 3 - OPERACIONALIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS RELATIVAS ÀS CARACTERÍSTICAS DOS PAIS	61
TABELA 4 - OPERACIONALIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS RELATIVAS ÀS CARACTERÍSTICAS DAS CRIANÇAS HOSPITALIZADAS	63
TABELA 5 - OPERACIONALIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS RELATIVAS ÀS CARACTERÍSTICAS DA HOSPITALIZAÇÃO .	64
TABELA 6 - NÚMERO DE FRASES E PONTUAÇÕES MÉDIAS DAS VARIÁVEIS “IMPORTÂNCIA” E “SATISFAÇÃO” NAS DIFERENTES CATEGORIAS DE NECESSIDADES	67
TABELA 7 - TESTE DA NORMALIDADE KOLMOGOROV-SMIRNOV.....	70
TABELA 8 – DISTRIBUIÇÃO DAS RESPOSTAS À QUESTÃO D52 “ <i>PERCEBEU TODAS AS FRASES DO QUESTIONÁRIO?</i> ”	72
TABELA 9 – DISTRIBUIÇÃO DAS RESPOSTAS À QUESTÃO E53 “ <i>AS FRASES IDENTIFICARAM AS SUAS NECESSIDADES E A FORMA COMO AS SENTE EM RELAÇÃO À HOSPITALIZAÇÃO DO SEU FILHO?</i> ”	72
TABELA 10 – DISTRIBUIÇÃO DAS RESPOSTAS À QUESTÃO E54 “ <i>AS FRASES REFLECTIRAM AS SUAS EXPECTATIVAS EM RELAÇÃO AO HOSPITAL?</i> ”	73
TABELA 11 – DISTRIBUIÇÃO DAS RESPOSTAS À QUESTÃO E55 “ <i>AS SUAS RESPOSTAS RELETIRAM A SUA SATISFAÇÃO COM OS SERVIÇOS DE SAÚDE?</i> ”	73
TABELA 12– CARACTERÍSTICAS DOS PAIS (I)	74
TABELA 13 – CARACTERÍSTICAS DOS PAIS (II)	75
TABELA 14 – CARACTERÍSTICAS DOS PAIS (III)	76
TABELA 15 – CARACTERÍSTICAS DAS CRIANÇAS HOSPITALIZADAS.....	78
TABELA 16 – CARACTERÍSTICAS DA HOSPITALIZAÇÃO	80
TABELA 17 – IMPORTÂNCIA ATRIBUÍDA À NECESSIDADE DE CONFIAR.....	83
TABELA 18 – IMPORTÂNCIA ATRIBUÍDA À NECESSIDADE DE OS PAIS SENTIREM QUE CONFIAM EM SI	83
TABELA 19 – IMPORTÂNCIA ATRIBUÍDA PELOS PAIS À NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO	85
TABELA 20– IMPORTÂNCIA ATRIBUÍDA PELOS PAIS À NECESSIDADE DE SUPORTE E ORIENTAÇÃO	87
TABELA 21 – IMPORTÂNCIA ATRIBUÍDA PELOS PAIS À NECESSIDADE DE RECURSOS FÍSICOS E HUMANOS.	89
TABELA 22 – IMPORTÂNCIA ATRIBUÍDA PELOS PAIS ÀS NECESSIDADES RELATIVAS À CRIANÇA DOENTE E AOS OUTROS MEMBROS DA FAMÍLIA	91
TABELA 23 – SATISFAÇÃO ATRIBUÍDA PELOS PAIS À NECESSIDADE DE CONFIAR	93
TABELA 24 - SATISFAÇÃO ATRIBUÍDA PELOS PAIS À NECESSIDADE DE SENTIREM QUE CONFIAM EM SI	95
TABELA 25 – SATISFAÇÃO ATRIBUÍDA PELOS PAIS À NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO	97
TABELA 26 – SATISFAÇÃO ATRIBUÍDA PELOS PAIS À NECESSIDADE DE SUPORTE E ORIENTAÇÃO.....	99
TABELA 27 – SATISFAÇÃO ATRIBUÍDA PELOS PAIS À NECESSIDADE DE RECURSOS FÍSICOS E HUMANOS	101
TABELA 28 – SATISFAÇÃO ATRIBUÍDA PELOS PAIS ÀS NECESSIDADES RELATIVAS À CRIANÇA DOENTE E AOS OUTROS MEMBROS DA FAMÍLIA	103
TABELA 29 – INDEPENDÊNCIA DOS PAIS RELATIVAMENTE À NECESSIDADE DE CONFIAR.....	105

TABELA 30 – INDEPENDÊNCIA DOS PAIS RELATIVAMENTE À NECESSIDADE DE SENTIREM QUE CONFIAM EM SI.....	106
TABELA 31 - INDEPENDÊNCIA DOS PAIS RELATIVAMENTE À NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO	107
TABELA 32 - INDEPENDÊNCIA DOS PAIS RELATIVAMENTE À NECESSIDADE DE SUPORTE E ORIENTAÇÃO .	108
TABELA 33 - INDEPENDÊNCIA DOS PAIS RELATIVAMENTE À NECESSIDADE DE RECURSOS FÍSICOS E HUMANOS.....	109
TABELA 34 - INDEPENDÊNCIA DOS PAIS RELATIVAMENTE ÀS NECESSIDADES DA CRIANÇA DOENTE E DOS OUTROS MEMBROS DA FAMÍLIA	110
TABELA 35 – DISTRIBUIÇÃO DOS ASPECTOS QUE OS PAIS ESPERAM DO HOSPITAL	111
TABELA 36 - ESTATÍSTICAS RELATIVAS À SUB-ESCALA ESPERA DO HOSPITAL E A DIFERENTES CATEGORIAS DE NECESSIDADES	112
TABELA 37 – CORRELAÇÃO ENTRE A SUB-ESCALA “IMPORTÂNCIA” E A SUB-ESCALA “SATISFAÇÃO”	113
TABELA 38 - CORRELAÇÃO ENTRE A SUB-ESCALA “IMPORTÂNCIA” NAS DIFERENTES CATEGORIAS DE NECESSIDADES E A SUB-ESCALA “SATISFAÇÃO”	114
TABELA 39 - ESTATÍSTICAS RELATIVAS À RELAÇÃO ENTRE AS “HABILITAÇÕES LITERÁRIAS” E A “SATISFAÇÃO” DOS PAIS	115
TABELA 40 - ESTATÍSTICAS RELATIVAS À RELAÇÃO ENTRE A “HABILITAÇÕES LITERÁRIAS” E A SATISFAÇÃO DOS PAIS FACE À “NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO” E À “NECESSIDADE DE RECURSOS FÍSICOS E HUMANOS”	115
TABELA 41 - ESTATÍSTICAS RELATIVAS À RELAÇÃO ENTRE A “PROFISSÃO” E A “SATISFAÇÃO”	116
TABELA 42 - ESTATÍSTICAS RELATIVAS À RELAÇÃO ENTRE A “PROFISSÃO” E A SATISFAÇÃO DOS PAIS FACE À “NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO” E À “NECESSIDADE DE RECURSOS FÍSICOS E HUMANOS”	117
TABELA 43 - ESTATÍSTICAS RELATIVAS À RELAÇÃO ENTRE A “DISTÂNCIA DO HOSPITAL” E A “INDEPENDÊNCIA” DOS PAIS FACE ÀS NECESSIDADES PERCEBIDAS	118
TABELA 44 - ESTATÍSTICAS RELATIVAS À RELAÇÃO ENTRE A “IDADE DA CRIANÇA” E A “INDEPENDÊNCIA” DOS PAIS FACE ÀS NECESSIDADES PERCEBIDAS	120
TABELA 45 - ESTATÍSTICAS RELATIVAS À RELAÇÃO ENTRE A “DURAÇÃO DA HOSPITALIZAÇÃO” E A “SATISFAÇÃO” DOS PAIS	121
TABELA 46 - ESTATÍSTICAS RELATIVAS À RELAÇÃO ENTRE A “DURAÇÃO DA HOSPITALIZAÇÃO” E A SATISFAÇÃO DOS PAIS FACE À “NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO” E À “NECESSIDADE DE SUPORTE E ORIENTAÇÃO”	122
TABELA 47 - ESTATÍSTICAS RELATIVAS À RELAÇÃO ENTRE A “UNIDADE DE INTERNAMENTO” E A “SATISFAÇÃO” DOS PAIS	123
TABELA 48 - ESTATÍSTICAS RELATIVAS À RELAÇÃO ENTRE A “UNIDADE DE INTERNAMENTO” E A “SATISFAÇÃO” DAS NECESSIDADES PERCEBIDAS PELOS PAIS	123
TABELA 49 - OPINIÃO DOS PAIS SOBRE ASPECTOS EM RELAÇÃO À HOSPITALIZAÇÃO DO SEU FILHO E SOBRE COMO IR AO ENCONTRO DAS SUAS NECESSIDADES	129

Índice Geral

INTRODUÇÃO	13
CAPÍTULO 1: ENQUADRAMENTO TEÓRICO	17
1. 1 - PROCESSOS DE TRANSIÇÃO E PAPEL PARENTAL	17
1. 2 - O PAPEL PARENTAL	22
1. 3 - A CRIANÇA HOSPITALIZADA.....	25
1. 4 – A PERMANÊNCIA DOS PAIS NO HOSPITAL	27
1. 5 - EXPECTATIVAS DOS PAIS FACE AO PAPEL PARENTAL DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA.....	29
1. 6 – A PARTICIPAÇÃO PARENTAL.....	31
1.6. 1 - O Processo de Negociação.....	32
1. 7 - MODELOS DE PARTICIPAÇÃO PARENTAL	34
1.7.1 – Cuidados em Parceria	35
1. 8 - MÉTODOS DE ORGANIZAÇÃO DE CUIDADOS	38
1.8.1 - Enfermeiro de Referência	38
1. 9 – AS NECESSIDADES DOS PAIS DA CRIANÇA HOSPITALIZADA.....	40
CAPÍTULO 2: ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO.....	45
2. 1 - FINALIDADE DO ESTUDO	46
2. 2 - PERGUNTAS DE INVESTIGAÇÃO	47
2. 3 - DESENHO DO ESTUDO.....	47
2. 4 - CONTEXTO DO ESTUDO, UNIVERSO E AMOSTRA.....	48
2. 5 - INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS.....	50
2. 6 - ADAPTAÇÃO CULTURAL E LINGUÍSTICA.....	54
2. 7 - VARIÁVEIS E SUA OPERACIONALIZAÇÃO.....	59
2. 8- ORGANIZAÇÃO DAS QUESTÕES ABERTAS.....	68
2. 9 - ASPECTOS ÉTICOS.....	69
2. 10 - TRATAMENTO ESTATÍSTICO.....	69
CAPÍTULO 3: ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	71
3. 1 - COMPREENSÃO DO QUESTIONÁRIO	72
3. 2 – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA.....	74
3.2. 1 - Características dos pais	74
3.2. 2 - Características das crianças hospitalizadas	77
3.2. 3 - Características da hospitalização.....	79
3. 3 - ESTATÍSTICA DESCRITIVA DAS CATEGORIAS DE NECESSIDADES NAS TRÊS SUB- ESCALAS DO QUESTIONÁRIO.....	82
3.3. 1 - Sub-Escala Importância	82
3.3. 2 - Sub-Escala Satisfação	93

3.3. 3 - <i>Sub-Escala Independência</i>	105
3. 4 - ANÁLISE DAS RELAÇÕES ENTRE AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS E AS CATEGORIAS DE NECESSIDADES NAS TRÊS SUB-ESCALAS DO QUESTIONÁRIO	113
3.4. 1 - <i>Relação entre a Sub-escala “Importância” e a sub-escala “Satisfação”</i>	113
3.4. 2 - <i>Características dos pais, importância atribuída, satisfação e independência percebidas face às diferentes necessidades</i>	114
3.4. 3- <i>Características das crianças hospitalizadas, importância atribuída, satisfação e independência percebidas pelos pais face às diferentes necessidades</i>	119
3.4. 4 - <i>Características da hospitalização, a importância atribuída, a satisfação e a independência percebidas pelos pais face às diferentes necessidades</i>	120
3. 5 - ANÁLISE DAS RESPOSTAS ÀS QUESTÕES ABERTAS	126
CONCLUSÕES	133
BIBLIOGRAFIA	137
ANEXOS	145

INTRODUÇÃO

A partir dos finais do século XIX, as transformações na assistência à criança hospitalizada estão documentadas como directamente relacionadas com o significado que a sociedade foi dando à criança e à valorização da permanência dos pais nas 24 horas do dia, bem como a sua participação nos cuidados. No entanto, apesar dessa participação ser amplamente defendida pelos profissionais de saúde, ainda hoje não se encontra bem definida a negociação de papéis, condicionando muitas vezes essa participação.

Apesar dos enfermeiros reconhecerem e valorizarem a importância dos pais/conviventes significativos no cuidar da criança no hospital, a organização dos cuidados é fundamentada pela percepção que os enfermeiros têm como se desenvolve essa parceria. Outras variáveis condicionam a participação efectiva dos pais e comprometem o exercício do papel parental, nomeadamente a participação na execução e/ou a participação na concepção dos cuidados.

São indiscutíveis as vantagens da permanência dos pais durante a hospitalização da criança, quer para esta quer para aqueles. As mudanças verificadas implicam adaptações dos pais a uma nova realidade que só será ajustada de forma equilibrada se o hospital oferecer condições físicas e humanas para isso. Estas condições passam por um acolhimento capaz de dar respostas às suas necessidades perspectivando uma continuidade do papel parental.

Na hospitalização, a gravidade das situações clínicas e os dispositivos tecnológicos tornaram-se inicialmente obstáculos à disponibilidade dos profissionais para com os pais/família, ao mesmo tempo que os pais em grande sofrimento e vulnerabilidade se tornavam pouco solícitos, temerosos ou hesitantes em colaborar.

O modo como a família se adapta à situação de ter uma criança doente e hospitalizada, depende dos seus próprios recursos intrínsecos, bem como de suportes familiares e

sociais disponíveis. A atenção passa por conhecer os seus medos, dificuldades, sentimentos e necessidades, respeitando o conhecimento parental da criança e o seu direito a participar na tomada de decisões e no processo de prestação de cuidados.

Neste sentido, efectuou-se um estudo sobre as expectativas dos pais durante a hospitalização da criança, tendo como finalidade perceber a importância que os pais atribuem às diversas vertentes da hospitalização e que se traduzem na satisfação manifestada pelos pais, colocada em risco no momento da hospitalização. Pretende contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem pediátricos, tendo como parceiros efectivos na prestação dos cuidados os pais/conviventes significativos num processo de promoção de competências parentais.

Este estudo de carácter descritivo e exploratório centra-se numa realidade que, embora seja conhecida, não tem sido estudada de forma que na prática se verifiquem melhorias e/ou mudanças no reconhecimento das necessidades dos pais como uma mais valia para poderem participar activamente nos cuidados ao seu filho hospitalizado e “reabilitar” o seu papel de pais.

São objectivos deste estudo:

- Identificar as necessidades dos pais durante a hospitalização do seu filho.
- Analisar a importância que os pais atribuem a determinadas necessidades;
- Analisar a satisfação dos pais face às necessidades percebidas;
- Analisar a independência dos pais face às necessidades percebidas;
- Identificar as relações existentes entre as características dos pais e as necessidades percebidas durante a hospitalização da criança;
- Identificar as relações existentes entre as características das crianças hospitalizadas e as necessidades percebidas pelos pais durante a hospitalização da criança;
- Identificar as relações existentes entre as características da hospitalização e as necessidades percebidas pelos pais durante a hospitalização da criança.

Estruturalmente o trabalho é constituído por quatro capítulos fundamentais. No primeiro capítulo referente ao enquadramento teórico é realizada uma abordagem ao conhecimento disponível sobre as transições e o papel parental. Dá-se ênfase também

aos assuntos relacionados com a hospitalização da criança, com o papel parental, com os modelos de participação parental e com os métodos de organização dos cuidados.

No capítulo seguinte (o segundo), no enquadramento metodológico serão descritas a contextualização do estudo, as perguntas de investigação, o desenho da investigação, os instrumentos de recolha de dados e os procedimentos adoptados. Neste capítulo será também descrito o processo de tradução para a língua portuguesa e validação do instrumento de medida, o questionário das necessidades dos pais (NPQ – Needs of Parents Questionnaire), desenvolvido por Gudrún Kristjánsdóttir em 1986 (1991, 1995). O capítulo três refere-se à análise e discussão dos resultados comparando com outros estudos. Nas conclusões são explanadas as reflexões finais sobre o trabalho desenvolvido no que se refere às relações encontradas e as implicações para uma mudança nas intervenções de enfermagem.

Consideramos que o estudo é pertinente e tem potencial para contribuir para o avanço do conhecimento em enfermagem, podendo assim influenciar, de alguma maneira, a prática profissional, beneficiando as crianças e famílias, numa construção de competências dirigidas à promoção de respostas aos problemas de saúde e aos processos de vida.

CAPÍTULO 1: ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Ao longo deste capítulo será feita uma abordagem inicial sobre os processos de transição de responsabilidades para o papel parental. De seguida, e numa continuidade do papel parental durante à hospitalização da criança, existem determinados factores que concorrem ou influenciam a participação dos pais: a própria hospitalização da criança, a permanência dos pais no hospital, as suas necessidades, a importância da participação parental, os diferentes modelos de enfermagem pediátrica e os métodos de organização dos cuidados com destaque para o método “enfermeiro de referência”.

1. 1 - PROCESSOS DE TRANSIÇÃO E PAPEL PARENTAL

Quando falamos de processos de transição, falamos de mudanças que ocorrem nas famílias que as levam a adaptações significativas. A família no seu funcionamento integra as influências externas mas não depende delas, está também sujeita a influências internas, possuindo uma capacidade de auto-organização que lhe dá alguma coerência e consistência indo ao encontro de um equilíbrio dinâmico.

A família entendida como um todo e não como o somatório de todos os seus membros implica que se considere dois aspectos: a sua individualidade e a sua complexidade. Cada elemento da família participa em diversos sistemas e subsistemas ocupando em simultâneo vários papéis em diversos contextos, que implicam outros tantos estatutos, funções e tipos de interacção em vários graus de autonomia e importância (Whaley & Wong, 1999; Relvas, 2004; Lopes & Fernandes, 2005).

Por outro lado, na estrutura familiar cada indivíduo tem uma posição ou status e desempenha funções culturais e socialmente definidas nas interacções dentro do grupo familiar. Cada família apresenta as suas próprias tradições e valores e estabelece os seus próprios padrões para a interacção dentro e fora do contexto familiar.

As transições significam mudanças do estado de saúde, mudanças no papel das relações, mudanças das expectativas, mudanças nas habilidades (competências), que afectam o desenvolvimento no processo saúde/doença (Meleis, 2005). Significam mudanças nas necessidades da pessoa.

Segundo Meleis (2005), a transição requer que a pessoa incorpore novo conhecimento, altere o comportamento e por conseguinte uma mudança na definição do “eu” no contexto social.

O nascimento ou a morte inclui um processo de transição situacional com adição ou perda de um membro na família em que a definição e redefinição dos papéis na família se torna fundamental. Da mesma forma os aspectos da categoria de transição do processo saúde/doença, nomeadamente no que concerne à doença crónica são tidos em conta, uma vez que se verificam novas necessidades e sugerem adaptações sustentadas por conhecimentos que melhorem a qualidade de vida.

A transição para o auto-cuidado é outro dos processos de transição de dependência/independência, facilitado por uma aprendizagem sequenciada e dirigida. O grau de dependência/independência reflecte-se no “*continuum*” que se desenvolve ao longo das diferentes etapas do ciclo vital (Roper *et al*, 2001) reconhecendo-se no recém-nascido um estado de total dependência na realização das actividades de vida, que vai diminuindo à medida que a criança vai fazendo aquisições de desenvolvimento adequadas à sua idade.

A transição para o papel parental inclui a mudança da parentalidade vivida a dois para uma parentalidade familiar. Neste contexto, o enfermeiro toma conhecimento das novas necessidades da pessoa (no caso da pediatria além das necessidades da criança hospitalizada, a importância das necessidades dos pais), num processo de interacção participativa, de forma a tomar decisões de cuidados de enfermagem que vão ao encontro do processo de adaptação à doença e/ou a novos estilos de vida, resultante de transições situacionais (Meleis, 2005).

Cuidar da criança é também cuidar dos pais/família, o que implica um conhecimento que permite identificar as suas necessidades através de um processo de empatia promotor de uma melhor adaptação à doença. Por conseguinte, é importante conhecer as funções dos pais na estrutura familiar e as teorias que fornecem uma base para compreender a família. Destacam-se as seguintes teorias:

- A teoria dos Sistemas da Família, faz referência à “integralidade que se caracteriza pela interação entre os componentes do sistema e entre o sistema e o ambiente”. O foco da atenção do enfermeiro tem lugar sobre as interações entre os seus membros e entre estes e o ambiente que os rodeia. A perspectiva sistémica traduz um desenvolvimento que conduz a diferenciação estrutural, isto é, mudanças na organização relacional, o que implica uma capacitação do enfermeiro em avaliar a etapa do ciclo vital da família e assim ajudá-la na adaptação à doença do seu filho (Whaley & Wong, 1999; Balling & Mccubbin, 2001; Relvas, 2004; Barbiéri, 2004);

- A teoria sobre o Stress na Família, refere a forma como a família reage aos acontecimentos stressantes e sugere factores que promovem ajustes e adaptação aos mesmos. Por exemplo: os previsíveis como a parentalidade e imprevisíveis como a doença (Hill, 1949, citado por Whaley & Wong, 1999). Neste caso, o foco de atenção da prática de enfermagem concretiza-se na ajuda aos membros da família para lidarem com o acontecimento;

- A teoria do Desenvolvimento, aborda a modificação da família ao longo dos estádios do ciclo de vida familiar (Duval, sociólogo que nos anos 50 apresentou a primeira classe de estádios do ciclo vital que introduzia à noção de tarefas desenvolvidas no todo familiar), com base nas alterações previsíveis na estrutura, na função e nos papéis da família (Whaley & Wong, 1999). Uma das funções do enfermeiro é a orientação preventiva que prepare os membros para a transição dos estádios no ciclo de vida.

A família, numa perspectiva sistémica, evolui num eixo temporal e complexo que nos introduz na noção de ciclo vital. Neste trabalho, consideramos o ciclo vital da família o que é definido por Relvas (2004), que reúne perspectivas de autores, como Hill & Rodgers (1979) e Minuchin & Fishman (1981), e que classifica como: 1ª etapa – *a formação do casal*; 2ª etapa – *família com filhos pequenos*; 3ª etapa – *família com filhos na escola*; 4ª etapa – *família com filhos adolescentes*; 5ª etapa – *família com filhos adultos*. Neste processo de organização/estruturação construído pela família, as suas funções vão-se desenvolvendo ao longo deste eixo: funções de protecção dos seus membros (função interna), e funções que permitem a sua socialização, adequação e transmissão da cultura (função externa).

Ainda, e de acordo com Relvas (2004), distinguem-se na família vários subsistemas: o *individual* (constituído pelo indivíduo), o *conjugal* (englobando marido e mulher, o casal), o *parental* (constituída na maior parte das vezes pelos pais, com funções executivas,

tendo a seu cargo a protecção e educação das gerações mais novas), *fraternal* (constituído pelos irmãos).

A segunda etapa do ciclo vital é marcada por um processo de transição, com o surgir do subsistema parental, onde os pais adquirem novo estatuto e novo papel; movendo-se da função conjugal para a parental, organizando o modelo parental que comporta dois modelos distintos: o maternal e o paternal (Alarcão, 2000; Relvas, 2004).

O exercício da função parental por parte dos pais conduz a uma definição do modelo educativo numa organização da parentalidade vivida pelos dois. Os pais, em termos sócio-antropológicos, trazem consigo o modelo de parentalidade que construíram na sua família de origem e reorganizam-se a partir do modelo maternal e paternal, que vai sendo reestruturado em função do estágio de evolução familiar e dos seus contextos vivenciais.

Os processos de transição para a parentalidade transportam sempre adaptações dos seus protagonistas. Com o nascimento do primeiro filho inicia-se uma nova fase de transição do ciclo vital da família, que se move da função conjugal para a parental (Relvas, 2004), acompanhada por alterações dos papéis sociais do casal que acarretam necessidades de redefinição e reorganização de projectos de vida, a nível da identidade e funções (Cowan & Cowan, 1995).

Ocorrendo a hospitalização, esta transição confronta os pais para um papel parental pouco normativo, porque extremamente perturbador; no entanto como nos refere Mercer (2002), o apoio na transição para o papel parental requer que o contacto com os pais se processe de forma positiva: aumentando a sua auto-estima, respeitando as suas crenças culturais, promovendo as interações entre os pais e a criança, incentivando os pais a expressar as suas expectativas, motivando-os para aprendizagem de habilidades e perceber as relações conjugais e o funcionamento da família.

O papel parental desenvolve-se ao longo do ciclo vital e vai mudando de acordo com as fases de crescimento e desenvolvimento da criança. Cuidar de um recém-nascido, de uma criança em idade pré-escolar, em idade escolar ou de um adolescente, implica responsabilidades parentais diferentes.

Segundo Farrell & Frost (1992), no papel parental está implícito o desenvolvimento de ambiente afectivo e facilitador do desenvolvimento da criança desde o seu estado de total dependência até à adolescência, ou até à idade de auto-suficiência.

Alguns factores influenciam a transição para a função parental: o facto de serem pais pela primeira vez; serem pais com experiência de outro filho; as próprias características da criança (por exemplo, crianças com necessidades especiais), podem significar fonte de stress para a função parental e relações conjugais em crise.

Mc.Cubbin & Mc.Cubbin (1989) citados por Whaley & Wong (1999), referem que a adaptação bem sucedida da transição para a paternidade/maternidade envolve pelo menos dois tipos de recursos familiares:

- recursos internos: adaptação e integração (auto-estima dos pais, o sentimento de adequação e sentirem-se capazes de lidar com a situação). O nível educacional e financeiro, bem como a saúde e a capacidade intelectual são considerados recursos importantes;

- recursos externos: recursos comunitários, suporte social.

As funções parentais relacionam o que é socialmente reconhecido de pai e de mãe e a responsabilidade na criação dos filhos. Nos dias de hoje, a definição da função está a mudar, uma vez que o estatuto social da mulher se encontra em mudança na sociedade. Esta modificação traduz necessariamente uma mudança na função complementar do homem (Relvas, 2004), associada à evolução verificada no papel da mulher.

A identidade parental é construída, segundo Mercer (2002) de acordo com 4 fases:

- Fase antecipativa, em que os pais começam a experimentar o papel e adaptam-se às mudanças sociais e psicológicas;
- Fase formal, que começa com o nascimento do bebé e com a adaptação ao papel de acordo com o que é socialmente aceite (expectativas dos outros);
- Fase informal, os pais desempenham o seu papel como uma forma única de lidar com o seu bebé, não transmitido pelo sistema social;
- Fase de identidade do papel, quando os pais sentem confiança e competência no desempenho do seu papel.

Segundo Paiva (2001), o relevo atribuído aos cuidados culturais passa pela valorização do conhecimento das pessoas relativamente aos fenómenos que as afectam, aos processos terapêuticos a que aderem e aos riscos de saúde que promovam mudanças de comportamento e que afectam o equilíbrio harmonioso do indivíduo. Valoriza-se o que a pessoa sabe relativamente aos processos de vida e de transição, que para Paiva (2001), constitui a base do conhecimento que o enfermeiro usa para lidar com as situações e tomar decisões.

1. 2 - O PAPEL PARENTAL

O desenvolvimento das classificações de enfermagem e a construção da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®), no sentido do desenvolvimento de uma classificação internacional para a prática de enfermagem, permitiu a sistematização dos focos de atenção de enfermagem relacionados com intervenção na família, com relevância para o papel parental. Para percebermos a importância do papel parental e a hospitalização da criança achou-se por bem ir ao encontro dos seus significados.

Estando o conceito delimitado por duas palavras-chave (*“papel”* e *“parental”*), a importância de percebermos o significado de uma e de outra, será premissa para uma abordagem diferenciada do conceito.

No dicionário de Psicologia, Doron & Parot (2001, p.557) definem **papel** como *“um modelo organizativo de condutas relativo a uma certa posição do indivíduo com um conjunto interactivo, pode ser considerado a diferentes níveis da realidade social”*. A abordagem psicológica encara a conduta e a aprendizagem de papéis: poder desempenhar um papel supõe conhecer o papel recíproco e a interiorização de papéis aprendidos constitui a base de identificação de si próprio. A nível psicossocial sublinha a importância do contexto interactivo no qual o papel prescrito é actualizado.

Se é verdade que os papéis desempenhados pelos indivíduos podem facilitar a comunicação no seio de um grupo, pode ser que inversamente, esta seja afectada, quer por um desacordo quanto às expectativas relativas a um dado papel, quer por conflitos individuais que nascem da necessidade de conciliar os papéis que correspondem a diferentes estatutos.

No dicionário de Sociologia (1982, p. 464), **papel** é definido por Cazeneuve como *“a noção que permite ligar condutas individuais e funcionais da sociedade”*. Neste dicionário é feita referência a Ralph Linton que relaciona a noção de papel com a de estatuto. Este estatuto impõe-lhe um certo número de deveres a cumprir e de funções a exercer. A este conjunto “complexo” de tarefas, de deveres e de direitos dá-se o nome de “papel”. O papel representa assim a conduta que é legítimo esperar de um indivíduo numa determinada situação social, tendo em conta o seu estatuto social.

Por outro lado, o termo **Parental** é definido no Dicionário de Língua Portuguesa (2003, p. 1244) *“por ser relativo à mãe ou ao pai; relativo a parente (pessoa que, em relação a outras pertence à mesma família); que tem parentesco (vínculo que une duas pessoas,*

em consequência de uma delas descender da outra ou de ambas procederem de um progenitor; com consanguinidade, afinidade)”.

O **papel parental** é definido pela CIPE® versão beta2 (CIE, 2002, p. 63), como *“um tipo de interacção de papéis com as seguintes características específicas: interagir de acordo com as responsabilidades parentais, interiorizando as expectativas dos membros da família, amigos e sociedade quanto aos comportamentos de papel adequados ou inadequados dos pais; expressão destas expectativas como comportamentos e valores; fundamental para promover um crescimento e desenvolvimento óptimo da criança dependente.”*

Os pais organizam o papel parental que comporta por sua vez dois papéis distintos: o maternal e o paternal. Esta representação vai permitir assumir a função parental, baseada no ajustamento das funções maternal e paternal, que não significam estritamente papel desempenhado pela mãe ou pelo pai.

De acordo com Houzel *et al*, 2004, tendo em conta os critérios de significados da diferença entre o papel maternal e papel paternal, a partilha de papéis parentais segundo o sexo torna-se fluida, o poder paternal apaga-se em favor da autoridade parental, ela própria limitada.

Na sequência da pesquisa efectuada foi importante considerar os conceitos categorizados na classe da palavra parental, considerados conceitos limítrofes, tais como: **parentalidade e parentesco**.

Quer no Dicionário de Antropologia (Akoun, 1983, p.453) quer no de Sociologia (Cazeneuve, 1982, p. 464), **parentesco** é definido por *“um conjunto de laços que unem geneticamente (filiação, descendência), ou voluntariamente (aliança, pacto de sangue) um certo número de indivíduos”*. A qualificação de parentes é portanto relativa. Reveste-se de um carácter mais sociocultural do que biológico, na medida em que alguns laços de consanguinidade podem não ser reconhecidos socialmente.

No Dicionário da Psicopatologia da criança e do adolescente, a **Parentalidade** *“estabelece-se numa função psíquica e biológica, a garantir o desenvolvimento e o bem-estar do seu filho”*. Por outro lado, a parentalidade adulta não pode explicar-se sem apelar à realidade do parceiro interactivo, na ocorrência, sem analisar os processos interactivos pais-filho (Houzel *et al*, 2004, p.233).

Para Alarcão (2000, p.351), a **parentalidade** é definida por ser um *“modelo de funcionamento que pressupõe o desempenho das funções executivas, como protecção, educação, integração na cultura familiar relativamente às gerações mais novas. Estas funções não são necessariamente desempenhadas pelos pais biológicos, podendo estar a cargo de outros familiares ou pessoas que não sejam da família...”*.

Como se depreende, o papel parental pode ser desempenhado quer pelos pais biológicos, quer pelos pais adoptivos ou por alguém a quem foi dada a custódia da criança, alguém responsável ou de referência para a criança, familiar ou não.

Por outro lado, Relvas (2004, p.86), vai mais longe quando afirma que *“a parentalidade dá conta da interdependência entre estrutura, função e evolução da família, elas próprias em interacção constante com as suas finalidades e com o meio”*. Esta função parental vai mais além da simples interacção do tipo causal (questões executivas e de educação), assumindo uma complementaridade de papéis onde se expressam a transmissão intergeracional de regras, modelos comunicacionais e utilização de mitos, crenças e rituais familiares.

A partir das características dos conceitos “papel”, “parental” e “papel parental” definido pela CIPE® e encontradas ao longo da análise efectuada, realizamos uma categorização, chegando aos seguintes atributos: condutas, deveres, funções a exercer, interacção de papéis, expectativas, transmissão intergeracional de regras.

Baseada nesta categorização consideramos **Papel Parental** uma interacção de papéis (maternal e paternal), que se complementam em função de um conjunto de acções que um grupo ou sociedade espera (expectativas) face ao papel que desempenha ou do estatuto que ocupa (um papel tendo em conta os comportamentos adequados ou inadequados e de acordo com que a sociedade espera), fundamental para o crescimento e desenvolvimento óptimo da criança dependente e expressão da transmissão intergeracional de regras, modelos comunicacionais e utilização de mitos, crenças e rituais familiares.

Perceber o papel parental significa estar atento ao conflito e angústia que os pais podem desenvolver tendo em conta uma mudança sentida no seu papel parental em resposta a factores como a doença e hospitalização da criança.

1. 3 - A CRIANÇA HOSPITALIZADA

Quando a hospitalização da criança é inevitável, esta deve ser feita em unidades pediátricas e com redução do tempo de hospitalização ao mínimo possível. A Comissão Nacional da Saúde da Mulher e da Criança refere no relatório de 1993, o direito inalienável de a criança ser hospitalizada em ambiente pediátrico, considerando criança todo o ser humano até aos 18 anos, conforme convenção da Organização das Nações Unidas.

A hospitalização da criança é uma situação particularmente crítica para o seu equilíbrio psicológico dada a sua fragilidade emocional e a sua dependência dos pais. Significa separação da criança da família, quebra nas actividades habituais, tratamentos dolorosos e sofrimento. As manifestações psicológicas que traduzem esta condição para os pais significam também uma quebra na organização do seu quotidiano (deslocações, despesas, faltas ao trabalho, ausência do lar...), tornando-os muitas vezes impotentes, experimentando sentimentos de medo, ansiedade e culpa (Fernandes, 1988).

Esta culpa é geralmente manifestada por falhas no seu papel de pais e nas expectativas de si próprios, o que de acordo com Subtil *et al* (1995), poderá prejudicar o seu funcionamento e as capacidades de apoio ao sofrimento da criança.

A separação entre pais e crianças durante a hospitalização, seja qual for a idade da criança, o seu estágio de desenvolvimento, o ciclo vital da família, a relação com a pessoa ausente e a natureza da separação podem produzir efeitos transitórios leves e/ou sequelas significativas, tendo em conta as relações existentes no seio familiar (Jorge, 2004). De uma forma mais específica, quando a doença surge, a reactividade dos pais/família a uma situação adversa depende de factores que vão desde a integridade dos relacionamentos familiares até a transmissão de valores que têm em conta a cultura e sociedade em que vivem.

A angústia e a inquietação dos pais pode levá-los a superprotegerem a criança ou a ficarem indiferentes a ela. É necessário, de facto, ajudá-los a reflectir sobre o seu comportamento sem os julgar (Fernandes, 1988).

Quando os pais experimentam uma situação de doença com o filho recém-nascido, em que a construção do subsistema parental foi interrompido antes mesmo do desempenho de papel e função, a vinculação, neste caso, torna-se o objectivo principal com desenvolvimento progressivo do papel maternal e paternal. O subsídio dado neste

contexto, como intervenção de enfermagem, para além da promoção da vinculação, é a adequação dos cuidados às diferentes necessidades que estes pais têm.

O reajustamento de papéis e estrutura familiar, o tipo de problemas a resolver, as estratégias de *coping* a utilizar podem ser os mesmos, quer em situação de doença súbita e aguda, quer em situação de doença crónica. O que é relevante, é que nas doenças de início súbito, as mudanças comportamentais e afectivas requerem dos pais e família uma rápida mobilização das suas competências para lidar com a situação de crise, enquanto que nas doenças de aparecimento prolongado existe um período de maior adaptação (Jorge, 2004).

Para que o efeito da hospitalização seja o menos traumático possível para a criança, a presença dos pais torna-se fundamental. Mas nem sempre os pais estiveram presentes nas unidades pediátricas.

O desenvolvimento da organização dos cuidados pediátricos e a importância atribuída à criança em várias sociedades tiveram um percurso marcado por duas grandes etapas.

A primeira etapa, durante a primeira parte do século XX, em que era dado particular ênfase à prevenção da transmissão da infecção com medidas de isolamento bem definidas. Neste sentido, as famílias, incluindo os pais, não tinham qualquer contacto com as crianças a partir do momento em que estas eram hospitalizadas. Um estudo de Young em 1992, sobre o envolvimento parental nos cuidados à criança, refere que só nas classes sociais elevadas era permitido o contacto entre os pais e a criança hospitalizada (Lima *et al*, 2001). Os factores sociais e os processos infecciosos eram considerados como causas da separação em detrimento das necessidades emocionais da criança e dos pais.

A evolução da farmacologia e a introdução de novos antibióticos, as tecnologias inovadoras, contribuíram para uma revisão do afastamento dos pais durante a hospitalização do seu filho.

A segunda etapa, após os anos 50 com o desenvolvimento de conhecimentos em áreas como a Patologia e Psicologia, houve um contributo de relevo e importância para os factores sociais e psicológicos da doença na criança. Os trabalhos desenvolvidos no campo da Psicologia demonstraram que a separação dos pais/família afectam na globalidade a saúde mental das crianças (Lima *et al*, 2001, citando autores como Bowlby, 1953; Robertson, 1953; Spencer, 1951).

Destas preocupações surgiu a publicação do relatório PLATT, no Reino Unido em 1959 (Darbyshire, 1993 citando “The Welfare of Children in Hospital”, Ministry of Health and Central Health services Council), que veio impulsionar a ideia e a prática do acompanhamento físico dos pais quando o seu filho está internado, tendo sublinhado a importância das visitas abertas.

O conceito principal deste relatório recomendava a presença e envolvimento dos pais durante a hospitalização das crianças, referindo as medidas que se deveriam tomar para o bem-estar emocional e psicológico da criança. A transformação do conceito de criança, visto como um ser em crescimento e desenvolvimento, não só com necessidades biológicas, mas também com necessidades psicológicas, sociais e emocionais foi o mais efectivo catalisador para a mudança.

Mas a presença dos pais criou algumas dificuldades de adaptação com os profissionais uma vez que a medida não teve em conta as implicações de ordem estrutural para o seu acolhimento nas instituições hospitalares (Darbyshire, 1993).

O relatório teve importância para a relação entre os pais/conviventes significativos e a criança, mas segundo Darbyshire (1993), tinha limitações porque não foram consideradas as vivências entre pais/enfermeiros e como se poderiam complementar na prestação de cuidados. Questionou neste caso o autor os pressupostos sobre ser mãe/pai de uma criança hospitalizada, destacando a discrepância existente entre a visão que os enfermeiros e os pais têm desta experiência.

1. 4 – A PERMANÊNCIA DOS PAIS NO HOSPITAL

A Organização Mundial de Saúde, no ano de 1977, recomendou que as crianças hospitalizadas tivessem visitas dos pais e que as mais pequenas fossem internadas juntamente com as mães.

Em Portugal, a partir dos finais dos anos 70 (mais propriamente em 1977), e à semelhança dos países europeus, registou-se uma preocupação em tomar medidas urgentes e promulgar legislação que facilitasse e valorizasse as funções parentais, reconhecendo os direitos da criança e concretizasse medidas de apoio à família (Jorge, 2004).

A legislação portuguesa prevê o acompanhamento familiar da criança hospitalizada com idade inferior a 14 anos. O direito ao acompanhamento familiar exerce-se com respeito pelas instruções e demais técnicas relativas aos cuidados de saúde, aplicáveis e sem prejuízo do normal funcionamento dos serviços (Dec. Lei nº 21/81 de 19 de Agosto). Acrescida de outras condições surge em 1987 o Dec. Lei nº 26/87 de 13 de Janeiro.

Passados 20 anos e apesar da legislação, a falta de condições em termos de recursos físicos e humanos, continua problemática:

- A permanência diurna coloca questões de ordem organizacional com as mudanças decorrentes dos modelos de participação parental, implicando todo um processo de formação das equipas e adaptação dos pais;
- A permanência nocturna põe problemas de ordem material, nomeadamente falta de camas e/ou sofás para o acompanhante, junto da criança.

A Carta da Criança Hospitalizada (1988) é clara quando faz referência à importância do acompanhamento das crianças doentes, dia e noite, qualquer que seja a sua idade ou estado, bem como a participação dos pais nos cuidados que lhes são prestados, nomeadamente nos pontos três e quatro, quando refere que:

- *“os pais devem ser informados sobre as regras e as rotinas próprias do serviço para que participem activamente nos cuidados”;*
- *“a criança e os pais têm o direito de receber uma informação sobre a doença e os tratamentos, adequada à idade e à compreensão, a fim de poderem participar nas decisões que lhes dizem respeito”.*

De acordo com o Relatório da Comissão Nacional da Saúde da Mulher e da Criança (1993, p.165) *“a presença permanente dos pais junto das crianças hospitalizadas não diminui, antes reforça, o papel qualitativo e quantitativo dos enfermeiros dos serviços de Pediatria, ampliando as suas funções assistenciais, exigindo um papel pedagógico junto das famílias e das crianças e valorizando as suas funções de observação, de registo e de parte fundamental da equipa de Saúde”.*

Neste processo de legitimidade da presença dos pais nas unidades hospitalares de pediatria, Fernandes (1988), refere que os pais podem ultrapassar sentimentos de culpa ou de incapacidade para cuidar do seu filho, se se sentirem úteis. A sua ansiedade diminui porque acompanham a evolução da criança, presenciam e participam nos cuidados prestados e preparam-se para dar continuidade após a alta. No entanto, apesar de desejada, a presença dos pais não deve ser exigida, uma vez que deve ser respeitada

a dificuldade que alguns pais manifestam em encarar a hospitalização do seu filho, bem como o cansaço que possa advir de uma presença constante.

Em recentes trabalhos publicados, a importância da presença dos pais não se limita ao estar fisicamente, mas em que condições e quais as necessidades que têm para poderem participar nos cuidados de forma adequada e eficaz numa situação adversa, como é a hospitalização (Coyne, 1995; Hallstron & Runeson, 2001; Shields *et al*, 2004; Kyritsi *et al*, 2005).

1. 5 - EXPECTATIVAS DOS PAIS FACE AO PAPEL PARENTAL DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA

A preocupação sobre o prognóstico torna os pais vulneráveis. As crianças dependem dos seus pais quanto a cuidados físicos, formação educacional e social, mas quando adoecem e são hospitalizadas, algumas destas funções, no imediato, podem ser assumidas por profissionais de saúde causando nos pais um sentimento de revolta e frustração, comprometendo o seu papel parental. A prática de cuidados em casa é abandonada e substituída por tecnologia específica, o que coloca a família sob as “ordens” dos profissionais de saúde, com o médico no topo dessa hierarquia de saber e poder (Carapinheiro, 1993). Neste sentido as famílias podem ficar excluídas da participação dos cuidados.

Segundo Schmitz (1989, citado por Jorge, 2004), ao hospitalizarem o seu filho os pais “expõem” o “produto” do seu lar para a sociedade. O seu papel protector desaparece, perante a necessidade de aceitar com passividade e conformismo as decisões dos profissionais, detentores do saber, apesar de esta aceitação lhes provocar sofrimento.

Este sofrimento não é só causado pela doença, mas também pela ansiedade no envolvimento e participação nos cuidados, bem como na capacidade de lidarem com as emoções.

Por outro lado, a prevalência do modelo biomédico, em que relativamente à criança e família os enfermeiros ficam numa posição de poder que lhes advém dos seus conhecimentos científicos e competências técnicas, talvez limite a participação dos pais nos cuidados.

Um trabalho de Chesla em 1996, vem corroborar esta afirmação: *“algumas enfermeiras afirmam de se concentrarem mais no modelo biomédico tecnológico, dão menor auxílio e assistência...”* (Wright & Leahey, 2002, p. 24).

Para os pais, a doença, a sua gravidade, a insegurança, o medo de não serem capazes de cuidarem do seu filho e corresponderem às expectativas dos enfermeiros, podem constituir barreiras ao desenvolvimento do seu papel parental podendo este ficar desajustado, sobretudo no início do processo (Melnik *et al*, 2004; Sabatés & Borba, 2005).

A divisão de actividades entre os profissionais e os pais são previamente determinadas e cabe aos pais cumprir o que lhes é determinado, pois por estarem inseridos num meio que não é o seu, ficam à mercê das decisões tomadas por outros, o que constitui uma limitação das suas competências. À medida que vão participando nos cuidados, de acordo com as suas capacidades e desejos, a sua segurança aumenta e vão adquirindo o poder dado pela prática ao executar determinadas tarefas e pelo maior tempo que passam junto da criança. A sua autonomia vai aumentando.

Um estudo realizado por Perkins (1993, citado por Youngblut, 1998), sobre o papel parental utilizando a *“Ground theory”* como metodologia, analisa a evolução das mães no envolvimento dos cuidados ao filho hospitalizado, tornando-as cada vez mais as personagens centrais e principais nos cuidados, executando-os de forma gradualmente independente.

Ao cuidarem do filho hospitalizado os pais mobilizam as suas crenças, saberes e experiências, desencadeando uma mudança na estrutura formal da organização hospitalar, optimizando o seu poder parental.

Há um aspecto a salientar, ao considerarmos que o tempo de hospitalização da criança que se faz acompanhar por um familiar (frequentemente a mãe), pode fazer com que a distância dos restantes familiares traga perturbações de natureza afectiva, principalmente nas relações do casal e nas relações com os outros filhos.

Isto levanta também questões de natureza ética, nomeadamente quando percebemos a mais-valia da presença e participação dos pais nos cuidados no hospital e simultaneamente condicionamos a sua presença no seio familiar, na sua casa.

1. 6 – A PARTICIPAÇÃO PARENTAL

A participação parental é complexa, verificando-se uma relação pouco natural dos pais e enfermeiros no sentido da integração de uma parceria. Para um melhor entendimento das equipas de enfermagem com vista à participação parental é efectivamente necessária a identificação de medidas ou estratégias que facilitem a mesma. Estar atento às necessidades dos pais que promovam a participação, evita tensões e conflitos e a parceria surge naturalmente como um complemento nos cuidados.

A participação dos pais durante a hospitalização da criança está relacionada com alguns dos cuidados realizados em casa, tarefas básicas como higiene, alimentação, protecção... Estudos de revisão da literatura americana sobre esta matéria, revelam a necessária participação dos pais em cuidados às crianças hospitalizadas, com execução das tarefas como o banho, a alimentação e suporte emocional (Coyne, 1995).

Os pais, quando são informados sobre a participação nos cuidados, por vezes ficam confusos e inseguros em relação ao que é esperado deles e/ou o que lhes é permitido fazer durante a sua permanência no hospital. Às vezes acontece os pais iniciarem o processo de participação nos cuidados porque vêem os outros pais fazer.

Ygge & Arnetz (2004), num estudo sobre envolvimento parental nos cuidados concluíram que os pais sentem falta de suporte e apoio para si próprios. Apesar de valorizarem os profissionais de saúde, alguns pais referem que não lhes tinha sido dada informação sobre a participação nos cuidados, nem que os profissionais assumiam essa participação. Os pais escolhem participar nos cuidados de forma a optimizarem o bem-estar emocional dos filhos, mas experimentam durante a hospitalização mais uma vez: a falta de informação, a não negociação do seu papel e sentimentos de grande ansiedade e isolamento.

Partilhar os cuidados com os pais é desejável mas o que acontece muitas vezes é a existência de uma delegação de tarefas sem co-participação. Os trabalhos de Callery & Smith (1991) e Lima *et al* (1999), revelaram que a participação dos pais no processo de hospitalização dos seus filhos apesar de amplamente defendida pelos profissionais de saúde, não está bem delimitada a extensão dessa participação. De facto, a correcta negociação de papéis pode reduzir os conflitos e prevenir alguns dos problemas presentes na prática quotidiana.

Um estudo qualitativo realizado por Lima *et al* (2001), num hospital do Brasil, utilizando a observação participante como método de colheita de dados, analisou a participação

parental durante a hospitalização da criança. Os resultados demonstraram dificuldades de integração dos pais nos cuidados, intitulando-os de cuidados “fragmentados” que não se revêem nos modelos de organização de cuidados.

Hallström *et al* (2002), por sua vez referem que os pais manifestam o desejo de que os seus conhecimentos fossem valorizados e que fossem reconhecidos como verdadeiros parceiros nos cuidados.

Um outro estudo realizado por Robinson (1972, citado por Coyne, 1995), com 613 mães sobre relações de parceria e hospitalizações repetidas, as mães referem uma influência muito positiva para a participação saudável nos cuidados quando existe uma maior assertividade nas relações com a equipa de enfermagem

Muitas vezes a exaustão física pode estar associada à dificuldade de participação dos pais. Esta é influenciada por factores como: a personalidade, o estado emocional e a disponibilidade. Perceber o estado emocional é importante e significativo, uma vez que percebendo as necessidades dos pais se podem redefinir os papéis (Halliday, 1990 citado por Coyne, 1995).

Youngblut (1998), refere que uma avaliação ao conteúdo da informação recebida pelos pais, facilita a cooperação e a responsabilidade. Os seus estudos sugerem que as expectativas e a performance (desempenho), avaliados pelos pais sobre o seu papel parental e integrado num contexto familiar têm uma importância acrescida, quando detêm a informação relevante.

Quando os cuidados são negociados, os pais sentem-se parte integrante da equipa, sentem-se mais confiantes quanto às suas capacidades de cuidar da criança, tomam decisões partilhadas o que facilita a manutenção de laços familiares, tornando-se importante para o seu ajustamento psicológico e social durante a hospitalização (Curry, 1995; Einloft *et al*, 1996; Jorge, 2004).

1.6. 1 - O Processo de Negociação

Hoje, os pais estão 24 horas/dia no hospital e são encorajados a participar nos cuidados ao seu filho. Contudo, a preparação dos pais para participar implica que haja uma negociação favorável e satisfatória entre enfermeiros e pais.

Segundo Collet (2002), partindo do ponto de vista de que a estrutura funcional das organizações hospitalares depende dos vários tipos de negociações que os seus agentes estabelecem entre si, a organização do processo de cuidados pediátricos não é diferente. Negociar implica discutir, com resultados de comum acordo, daí que a comunicação se revela de importância fundamental. A negociação envolve interação, consensos e decisão.

A negociação entre os pais e os profissionais de enfermagem em relação aos cuidados a serem prestados à criança durante a hospitalização não tem sido tarefa fácil nem para a equipa, e como já foi referido não está claro o seu papel neste processo, nem para os pais, pois não sabem o que esperam deles para os cuidados. A negociação não é feita de modo claro, mas é implícita.

Já há alguns anos atrás, Brown & Ritchie (1990), apontavam como dificuldades de negociação dos cuidados a falta de conhecimentos dos enfermeiros, dificuldades na comunicação e conflitos na adopção de modelos de cuidados centrados na família ou ainda dificuldades em utilizar o conhecimento na prática.

As relações entre pais e enfermeiros evidenciam que estes por vezes impõem limitações à participação dos pais nos cuidados, decidindo qual o papel dos pais, baseados nas suas convicções, sem considerar a perspectiva deles (Brown & Ritchie, 1990; Coyne, 1995; Collet, 2002).

O insucesso da negociação ocorre quando existem relações “pobres” entre pais e enfermeiros, interferindo nas experiências em prestar cuidados à criança. Esta ruptura com os pais desvaloriza-os e levanta questões ético-legais acerca dos seus direitos como pais e dos direitos da criança hospitalizada. Outro factor que contribui para o insucesso é o relativo às crenças e aos juízos de valor que os enfermeiros fazem acerca dos pais e da participação ou não nos cuidados (Knight, 1995). Os modelos explicativos dos pais e/ou família face à doença são influenciados sem dúvida, pelas crenças e valores, pela personalidade e cultura parental.

Para Ângelo e Bousso (2001), cada família possui um sistema de crenças e de práticas sobre a saúde e doença, que lhes dão sentido. A não-aceitação de negociar sobre a participação nos cuidados ou pelo contrário, a exigência de controlo dos cuidados pela família pode levar a conflitos sobre crenças e práticas com a equipa de enfermagem, com interpretações erróneas que afectam negativamente os cuidados. A imposição de intervenções desvinculadas do conhecimento do sistema de crenças da família, traduz-se

numa desorganização familiar que não facilita a relação entre os enfermeiros e a criança/família.

Alguns enfermeiros têm dificuldade em confiar nas capacidades dos pais e nas suas habilidades em cuidar da criança durante a hospitalização. Alegam que a participação dos pais inverte o processo e descaracteriza a identidade profissional (Farrell, 1994; Coyne, 1995).

Mas podemos questionar, como podemos então responsabilizar os pais pela prestação de cuidados à criança, com o mínimo contributo do enfermeiro?

Importa aqui reflectir sobre o que a Ordem dos Enfermeiros (2001, p.8) refere, *“...no âmbito do exercício profissional, o enfermeiro distingue-se pela sua formação e experiência que lhe permite compreender e respeitar os outros, numa perspectiva multicultural, num quadro onde procura abster-se de juízos de valor relativamente à pessoa que necessita dos cuidados de enfermagem”*.

No entanto, outras questões se podem colocar no que respeita à participação dos pais nos cuidados à criança hospitalizada:

- Será eticamente correcto delegar alguns cuidados aos pais?
- Apesar da formação e supervisão do enfermeiro, os pais sentem-se seguros?
- A transferência de responsabilidade como cuidadores principais não os tornam mais ansiosos e com medo de falhar?
- Que culpabilizações poderão manifestar os pais, se algo não corre bem?

A parceria ocorre se tivermos em conta as atitudes e expectativas dos pais e dos enfermeiros bem clarificadas. Neste sentido, no ponto seguinte serão abordados alguns modelos de enfermagem pediátrica que procuram englobar aspectos do planeamento que possibilitam a oportunidade dos pais decidirem e participarem nos cuidados.

1. 7 - MODELOS DE PARTICIPAÇÃO PARENTAL

Os vários modelos e teorias de enfermagem têm como foco da sua atenção a pessoa, no entanto, a maior parte não é aplicável em pediatria uma vez que não incluem os pais ou convivente significativo. O reconhecimento de que os modelos de enfermagem não tinham na sua concepção os valores inerentes à pessoa nesta fase do desenvolvimento do ciclo vital, levaram a que enfermeiras pediátricas decidissem desenvolver modelos de concepção de cuidados verdadeiramente direccionados para a criança e pais.

1.7 1 – Cuidados em Parceria

A evolução do conhecimento em enfermagem de pediatria induziram à emergência de modelos de concepção de cuidados que levam à acção (comportamento das enfermeiras na prática), com o envolvimento dos pais nos cuidados a prestar à criança no hospital. Nos países anglo-saxónicos, os modelos de parceria em enfermagem pediátrica têm tido um desenvolvimento notável e são disso exemplo, o Modelo de Parceria de Anne Casey (Casey, 1993), o Modelo de Nottingham (Smith, 1995), o Modelo de Cuidados Centrados na Família (Wright e Leahey, 2002).

Em 1988, Anne Casey desenvolveu um modelo de cuidados pediátricos “**cuidados em parceria**” que identifica claramente o contributo significativo dos pais para os cuidados prestados à criança hospitalizada. O desenvolvimento deste modelo teve em conta a reflexão sobre a utilização de práticas diferentes entre as enfermeiras de serviços diferentes e dentro do mesmo serviço. A inconstância das decisões dos procedimentos nos cuidados de enfermagem, dos diferentes enfermeiros, causava alguma confusão e angústia na criança e nos pais (Casey & Mobbs, 1988).

No Modelo de Parceria de Casey, **a criança é o alvo dos cuidados – o cliente**. A família é considerada, enquanto prestadora de cuidados à criança. As informações obtidas sobre a estrutura, dinâmica e recursos familiares são relevantes apenas para avaliar a capacidade para orientar a família (Casey, 1993). A base do Modelo é o sentimento de negociação e respeito pelos desejos dos pais/família. Se um dos pais se sente incapaz de estar presente com o filho no hospital, o enfermeiro continua os cuidados à criança, na medida do possível, da forma como os pais o fariam. Se por outro lado, os pais se sentem desconfortáveis com a ideia de cuidar do filho hospitalizado, a sua decisão é respeitada.

A Parceria de Cuidados adequa-se à participação dos pais na tomada de decisões e nos cuidados, em vez de uma distribuição equitativa de tarefas que podem incorporar capacidades de enfermagem que não serão exigidas em casa. É responsabilidade do enfermeiro conhecer as necessidades e desejos dos pais. Quando os pais querem participar, o enfermeiro deve assegurar que eles continuam a cooperar com as exigências acrescidas, colocadas ao seu papel "normal" como pais que cuidam dos seus filhos hospitalizados. Por outro lado, é também responsabilidade do enfermeiro assegurar que o não envolvimento não é razão para a não cooperação nos cuidados ou a falta de compreensão desta aproximação (Casey, 1993, 1995).

Os “**cuidados negociados**” fazem parte de um outro modelo de parceria desenvolvido por enfermeiras do Children’s Unit in Nottingham, no Reino Unido. Neste modelo, os pais e a equipa de saúde negociam sobre o envolvimento dos pais nos cuidados à criança (Smith, 1995). O modelo de parceria de Nottingham engloba **a família como cliente**. Os cuidados neste modelo reconhecem a interacção constante da criança com a unidade familiar. Segundo Smith (1995, p.33), *“a criança é influenciada por factores que afectam a unidade familiar e é reconhecido que a criança só pode funcionar no máximo do seu potencial dentro de um relacionamento familiar estável, donde a família ser vista como cliente”*.

O **Modelo de Cuidados Centrados na Família** e Avaliação Familiar de Calgary foi desenvolvido por Wright e Leahey, no Canadá, e tem pressupostos que provêm dos campos das teorias dos sistemas, cibernética, da comunicação e da mudança (Wright & Leahey, 2002). Este modelo tem como elemento básico a importância da análise do **contexto familiar** para melhor compreender os comportamentos de saúde dos indivíduos e promover os processos de adaptação (familiar e individual), à doença. Trata-se de um modelo de avaliação no qual são considerados uma série de aspectos estruturais, funcionais e do desenvolvimento da família, como base para a intervenção. Pode ser usado também para obter uma visão global da família, quais as relações na família e quem faz o quê dentro da família (Wright & Leahey, 2002; Barbieri, 2004).

Shields (2002), faz referência a um Modelo de Interação Pais-Equipa de Saúde, numa instituição pediátrica com dois componentes essenciais: a presença dos pais e a comunicação constante entre os pais e a equipa de saúde. Este modelo contém algumas das características que Jacqueline Fawcett, em 1989, descreveu como um modelo de cuidados baseado na Interação tendo como conceitos fundamentais: a pessoa, a saúde, o ambiente e a enfermagem.

Segundo Fawcett (1989, citada por Shields, 2002, p. 446), este modelo de interação apresenta como foco de atenção: *“a identificação dos problemas reais e potenciais problemas de relações interpessoais e a definição de estratégias de intervenção que promovam uma óptima socialização”*.

Outros autores, como Valentine (1998), explicam resumidamente que as filosofias e modelos de cuidados de enfermagem pediátrica incluem conceitos básicos como “enablement” e “empowerment”, que significam a capacitação e “potencialização” ou “empoderamento”, sendo esta última entendida também como um aumento de poder por

parte dos pais, para serem capazes de prestar cuidados à criança, com o apoio dos profissionais de saúde.

Casey (1988), foi bem clara quando fez a distinção entre o que são cuidados familiares e actividades de cuidados de enfermagem, no entanto não advoga fronteiras fixas. Tal como os enfermeiros desempenham actividades familiares, os pais devem ser capazes de tomar a seu cargo algumas actividades de cuidados de enfermagem em que tenham recebido formação adequada e supervisionada pelos enfermeiros. O contributo dos pais é muito importante e um dos objectivos da enfermagem pediátrica é permitir que cada vez mais a criança e pais/família satisfaçam as suas necessidades em cuidados de saúde com uma intervenção mínima dos enfermeiros.

Nas crianças com doença crónica em que se prevê a continuidade de cuidados em casa, o processo é moroso. As características próprias de proximidade e convivência os pais/conviventes significativos e até da família na sua unidade, oferecem melhores condições para acompanhar os processos de saúde/doença da criança. Neste contexto, os pais não podem ser vistos apenas como aqueles que cumprem as acções determinadas pelos enfermeiros e/ou outros profissionais de saúde. O enfermeiro ao reconhecer o papel dos pais e família na resposta pela saúde da criança, deve considerar as dúvidas, opiniões e acompanhá-los nas tomadas de decisão partilhadas.

Para Ângelo e Bousso (2001), assistir a família implica conhecer como cada uma cuida e identifica as suas potencialidades, as suas dificuldades e os seus esforços para partilhar responsabilidades. As famílias transportam a cultura da sociedade em que vivem e da cultura com a qual se identificam traduzindo estilos de vida, crenças, valores e práticas que condicionam atitudes e comportamentos e, consequentemente, a saúde da família.

Com base nas informações obtidas, o enfermeiro deve utilizar o conhecimento sobre a criança e família, para em conjunto negociarem e implementarem intervenções planeadas, não correndo o risco de os pais se sentirem desconfortáveis, com as responsabilidades que lhes são exigidas, no comprometimento do seu papel parental.

Estes modelos de cuidados à criança hospitalizada não têm tido, contudo, uma efectivação prática pelas diferenças culturais relativamente aos países que o construíram. Tal como referenciado por Shields (2002), as diferenças culturais podem implicar uma interacção negativa entre pais e equipa de cuidados, pelas dificuldades de comunicação traduzida na adaptação ou na adequação do seu papel no hospital.

Nesta diversidade de papéis, Farrell (1994, 1995), refere que o sucesso depende da identificação clara do papel dos enfermeiros de pediatria perante a especificidade de alguns focos de atenção. Se a parceria não for conseguida corre-se o risco de conflitos, com atrasos significativos nos processos de recuperação e na adaptação das famílias a outro estilo de vida decorrente de uma hospitalização.

Podemos aqui relembrar o que a Ordem dos Enfermeiros (2001, p. 8), descreveu acerca dos cuidados de enfermagem *“a relação terapêutica promovida no âmbito do exercício profissional de enfermagem caracteriza-se pela parceria estabelecida com o cliente, no respeito pelas suas capacidades e na valorização do seu papel. Esta relação desenvolve-se e fortalece-se ao longo de um processo dinâmico, que tem por objectivo ajudar o cliente a ser proactivo na consecução do seu projecto de saúde. Várias são as circunstâncias em que a parceria deve ser estabelecida, envolvendo as pessoas significativas para o cliente individual (família e convivente significativo)”*.

O desenvolvimento prático dos modelos de parceria exige também novos métodos de organização de cuidados para que o envolvimento e a participação dos pais nos cuidados se façam com coerência e se obtenham os resultados esperados. No ponto seguinte faremos uma breve descrição sobre o método de organização de cuidados baseado no *“Enfermeiro de Referência”*.

1. 8 - MÉTODOS DE ORGANIZAÇÃO DE CUIDADOS

A permanência dos pais nas instituições pediátricas nas 24 horas, a sua participação nos cuidados e a natureza das relações entre a criança, pais e profissionais de saúde tem desencadeado novas formas de organização de cuidados à criança hospitalizada.

Neste contexto o método por *“Enfermeiro de Referência”* é uma aposta no sentido da continuidade de cuidados.

1.8 1 - Enfermeiro de Referência

O conceito de *“Enfermeiro de Referência - Primary Nursing”* teve origem nos Estados Unidos da América, nos anos 60 e início dos anos 70, com grande destaque em Inglaterra, no início dos anos 80. Segundo Bowers (1989), o termo foi mencionado por Russel Barton em 1959, num trabalho para combater neuroses institucionais, mas

ganhou destaque quando foi aplicado e descrito por Marie Manthey em 1970, 1973 e 1980, no hospital da Universidade de Minesota.

O “*Enfermeiro de Referência*” representa um método de organização de trabalho, personalizado que envolve conhecimento científico e proporciona autonomia e responsabilidade. É um método sistemático de organizar o trabalho de enfermagem através da atribuição de um grupo de crianças doentes a um enfermeiro. Este será responsável por realizar o acolhimento (a avaliação inicial), diagnóstico, planeamento, prescrição, implementação e avaliação final dos cuidados de enfermagem prestados a essas crianças hospitalizadas bem como será o responsável por supervisionar os cuidados planeados e implementados. Cada enfermeiro de referência tem um grupo de enfermeiros associados que ficam responsáveis pelos cuidados planeados (Pontin, 1999, Carmona & Laluna, 2002).

Este método de organização de cuidados é aquele que em pediatria mais espelha o desenvolvimento dos novos modelos e filosofia de cuidados pediátricos, assentes na parceria e na negociação de cuidados com os pais, prevendo a sua participação efectiva com continuidade do exercício do papel parental.

O método de “*Enfermeiro de Referência*” é o predicado da organização de uma teoria da descentralização, um conceito novo de autoridade na enfermagem hospitalar num novo método de organização de trabalho, visando a tomada de decisão do enfermeiro. Destacamos como elementos essenciais: a responsabilidade, as designações de cuidados diários pelo método de casos, comunicação directa de pessoa para pessoa e uma enfermeira responsável pela qualidade de cuidados prestados ao doente vinte e quatro horas, sete dias por semana (Marram *et al* (1979); Manthey, 1980 citado por Carmona & Laluna, 2002).

Por outro lado, o “*Enfermeiro de Referência*” torna-se uma mais-valia no processo de preparação do regresso da criança/família a casa. Além da identificação das necessidades das crianças e dos pais desde o momento da admissão, com o envolvimento dos pais no processo de cuidados, o enfermeiro de referência, beneficiando da sua posição estratégica, procura informações sobre os recursos disponíveis existentes na comunidade para a continuidade dos cuidados (Barros & Teixeira, 2003; Jesus *et al*, 2005, Madeira, 2006).

Em todo este processo de negociação de cuidados a identificação das necessidades dos pais torna-se fundamental. Os estudos realizados por Coyne (1995), indicam que a pesquisa das necessidades dos pais de forma a clarificar as suas características,

beneficiam a sua participação nos cuidados com um envolvimento planeado, tornando-os emocionalmente mais estáveis.

1. 9 – AS NECESSIDADES DOS PAIS DA CRIANÇA HOSPITALIZADA

A chamada de atenção dos diferentes estudos em vários países sobre a importância de identificar necessidades dos pais que tenham em conta as suas expectativas em relação à participação, mostra que estas são muitas vezes subestimadas e não avaliadas adequadamente pelos enfermeiros.

Cada família tem necessidades diferentes no que se refere à hospitalização da criança. Reconhecer a importância do papel dos pais e abordar os pais/família de forma individualizada, torna-se fundamental no processo de integração da criança e pais nas unidades de internamento.

Subtil *et al* (1995), referem que as necessidades que os pais apresentam durante a hospitalização da criança merecem toda atenção das equipas de enfermagem no sentido de proporcionar uma relação de ajuda em interacção constante, com benefícios crescentes para a criança e igualmente para a adequação ou oportunidade de os pais desenvolverem o seu papel parental. A integração dos pais no ambiente hospitalar introduziu mudanças que contribuíram para que os enfermeiros reflectissem sobre a organização dos cuidados de forma a dar resposta às necessidades não só das crianças hospitalizadas, mas também dos pais que as acompanham (Sabatés & Borba, 2005).

Em 1988, Patterson classificou as necessidades dos pais em quatro áreas:

Necessidades cognitivas – dizem respeito a conhecimentos e informações sobre a forma de lidar com a doença, procedimentos e técnicas terapêuticas e cuidados continuados em casa. Por vezes, são confrontados com informações contraditórias, alguma demora na definição do diagnóstico, levando a procura de outras opiniões que lhes permitam satisfazer a necessidade de segurança e confiança. Esta procura pode ser maior quando há indefinição de diagnóstico ou quando, exacerbada por reacções emocionais, negam e não aceitam o diagnóstico.

Para que seja efectuada a participação dos pais no processo de cuidados à criança hospitalizada, os enfermeiros devem reconhecer nos pais o seu papel parental e utilizar a comunicação e a informação como instrumentos de relevância fundamental. Muitas vezes a informação que é dada aos pais é extremamente complexa e de difícil interpretação.

A informação deve ser clarificada em termos de cuidados de enfermagem e processo de participação dos pais, não deixando dúvidas quanto ao conteúdo da informação que o enfermeiro tem o dever de fornecer.

A obtenção de informação é um factor importante na capacidade da família se adaptar, sendo uma necessidade específica em tempo de crise e stress. A forma como é transmitida a informação é muito importante. A informação dá aos pais algum controlo sobre a situação relativamente à qual sentem menos “poder” e reduz sentimentos de incerteza na fase da adaptação. Partilhar os saberes médico e de enfermagem com os pais dá algum alívio à equipa, que por sua vez encontrará neles uma melhor e mais activa colaboração.

Contudo, a informação fornecida depende das competências e habilidades comunicacionais de cada um. Comunicar com verdade é precisar com os pais a importância da sua participação nos cuidados à criança que a tornem menos vulnerável e emocionalmente menos dependente. Mas contar a verdade, qualquer que ela seja, deve ter em conta aquilo que está ao nosso alcance dizer, ao que está ao alcance do outro compreender, neste caso os pais, que em situações de fragilidade seleccionam informação que querem ouvir, aquilo que eles desejam saber da verdade, num claro respeito pela dignidade e autonomia.

A comunicação (base de todo o desenvolvimento relacional), pressupõe o conhecimento do enfermeiro, identificando, reconhecendo, mobilizando e estruturando capacidades individuais no sentido construtivo, fundamentais ao estabelecimento de estratégias de colaboração, adaptação e negociação do processo de cuidados. É na relação com a criança e pais/família que se encontra a essência da enfermagem como profissão.

Necessidades Emocionais – os pais podem experimentar sentimentos de culpa e acreditarem que são a causa da doença crónica, como nas situações de doença genética. Um dos pais pode culpabilizar o outro (como em situações de acidente), criando-se grandes conflitos conjugais e distanciamento. Umas vezes expressam que preferem sofrer pelo filho, outros sentem-se impotentes para fazer o que quer que seja. A equipa de saúde pode ser envolvida e usada como agente mediador da relação. Pode observar-se, particularmente nas mães, depressão, ansiedade, sentimentos de insegurança e atitudes de super protecção em relação aos filhos.

Necessidades Comportamentais – a existência de uma criança doente leva a que o tempo e energias que os pais dedicam a eles próprios e aos outros filhos sejam sacrificados. Para além do filho doente, têm outros filhos, os cuidados com a casa, o

emprego e a sua vida social. O trabalho dos pais necessita frequentemente de ser reorganizado para poderem dar resposta às necessidades da criança. Em situação de doença crónica, um deles pode ter necessidade de abandonar o emprego e dedicar-se ao cuidado do seu filho o que poderá levar a que o outro tenha que trabalhar mais horas para dar suporte económico à família. Os projectos profissionais e promocionais podem ficar adiados.

Necessidades nas relações conjugais – as necessidades de cuidados aos filhos criam e exacerbam frequentemente conflitos nas relações conjugais. A falta de consenso acerca da maneira como tratar a criança, como resolver as necessidades da família e objectivos para o futuro, podem criar tensões e conflitos que se tornam crónicos e cada vez mais difíceis de resolver. Os pais começam a passar menos tempo juntos e a ter papéis mais segregados, criando-se distâncias e mais dificuldades para a resolução de problemas.

Para além das necessidades referidas por Patterson (1988), outros autores como Fernandes (1988), apontam outras: que os filhos recebam cuidados físicos competentes, que compreendam a situação clínica e tratamento do seu filho, que sintam que são importantes e capazes como pais e que tenham oportunidades de discutir os seus sentimentos sobre a hospitalização do seu filho.

De facto, os pais no hospital querem continuar a ser pais e cabe aos enfermeiros, inseridos numa equipa multidisciplinar, serem os activistas deste processo: com aceitação e integração de forma sólida, com informação e orientação em tempo oportuno, aumentando a autoconfiança dos pais para que consigam eles próprios gerir as suas emoções e organizarem-se em função da hospitalização do seu filho.

Muitos estudos têm feito referência à importância da identificação das necessidades dos pais nas novas metodologias de organização de cuidados, uma vez que a sua participação dependerá das suas expectativas face à satisfação das suas necessidades.

Kristjánsdóttir (1991,1995), num estudo qualitativo realizado a 34 pais em unidades pediátricas dos Estados Unidos e Islândia, identificou 43 necessidades que foram agrupadas em seis categorias: necessidades dos pais confiarem nos enfermeiros e nos médicos; necessidades dos pais sentirem que confiam neles; necessidades dos pais de terem informação; necessidades dos pais de terem apoio e orientação; necessidades dos pais de recursos físicos e humanos; necessidades relativas à criança doente e aos outros membros da família.

A construção de um instrumento de avaliação sobre estas necessidades fez com que mais tarde outros autores o utilizassem em estudos sobre esta temática como: Bragadottir (1999), na Islândia; (Shields *et al*, 2003; Shields & Kristensson-Hallstrom, 2004), na Suécia; (Shields *et al*, 2004), em Inglaterra e (Kyritsi *et al*, 2005), na Grécia.

Em função do estudo que realizaram, Shields *et al* (2003), apontaram como um pré-requisito para os profissionais perceberem as necessidades dos pais, o estudo dos aspectos referentes aos cuidados dependentes da teoria de Orem (1971). Nos cuidados à criança e família, a promoção do auto-cuidado é dirigido aos pais que podem querer participar activamente no processo de tomada de decisão, querem poder identificar as suas carências no auto-cuidado, estabelecer metas de aprendizagem e avaliar os seus comportamentos de auto-cuidado (Bennet, 1980 citado por Pearson & Vaughan, 1992).

Hallström & Runeson (2001), também estudaram as necessidades dos pais de crianças hospitalizadas e identificaram algumas estratégias que os pais utilizam para assegurar a satisfação das suas necessidades: evitarem ser ou estar aborrecidos, terem uma atitude dócil e positiva com a equipa de saúde, solicitarem ou fazerem questões, informarem a equipa de saúde das suas acções.

Hallström *et al* (2002), num trabalho de pesquisa sobre as necessidades dos pais identificaram nove categorias de necessidades: as necessidades de segurança, a necessidade de segurança em relação à própria criança, a necessidade de comunicação, a necessidade de controlo, a necessidade de uma equipa multidisciplinar “agradável” ou amável, a necessidade de existir um pai/mãe competente, a necessidade da família, a necessidade de apoio e a necessidade de satisfação personalizada dessas necessidades.

Outros autores, como Kirschbaum (1990), e Fisher (1994) tinham entretanto já desenvolvido estudos sobre as necessidades dos pais, mas apenas de crianças internadas em Unidades de Cuidados Intensivos. Destas, destacam a necessidade de informação adequada e compreensível, realizada de forma frequente. Na altura da admissão nestas unidades, as necessidades prioritárias passam pela procura de resposta nos profissionais para os cuidados de saúde na reanimação, bem como informações claras sobre a situação clínica da criança.

É importante os profissionais de enfermagem identificarem estas diferenças nos pais ou corre-se o risco destas necessidades serem esquecidas ou desvalorizadas, afectando os cuidados que as crianças recebem.

Estes indicadores de resultados sugerem que as equipas de enfermagem incluam a avaliação e satisfação das necessidades parentais no plano de cuidados da criança, enfatizando cada vez mais a formação dos enfermeiros nesta área.

Em suma, e relacionando os aspectos mais importantes, a admissão de uma criança no hospital é sem dúvida uma experiência traumática e geradora de grande stress quer para a criança, quer para os próprios pais. Valorizar esta situação de crise e transição significa estarmos atentos às mudanças na vida da criança e dos pais, que requerem a mobilização de competências que dêem resposta às suas necessidades.

Os novos modelos de organização de cuidados, assentes nas parcerias e negociação de cuidados são orientados para a promoção do papel parental e processos familiares, capacitando os pais nas respostas aos cuidados durante a hospitalização.

CAPÍTULO 2: ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

Para merecer o carácter científico o estudo a desenvolver foi organizado de modo sistematizado, utilizando método próprio e técnicas específicas, procurando um conhecimento que se refira à realidade empírica. As decisões metodológicas são importantes para assegurar a fiabilidade e a qualidade dos resultados da investigação (Fortin, 1999).

Neste capítulo descrevem-se os procedimentos realizados e as justificações para as opções tomadas, no sentido de darmos resposta à pergunta de partida para esta investigação. O capítulo está estruturado em dez pontos: finalidade do estudo, perguntas de investigação, desenho do estudo, contexto do estudo, universo e amostra, instrumento de recolha de dados, adaptação cultural e linguística do instrumento adoptado, variáveis e sua operacionalização, organização e análise das questões abertas, procedimentos utilizados para a recolha de dados e tratamento estatístico.

Quando iniciamos este percurso, reflectimos sobre o que seria interessante investigar numa área de especificidade que contribuisse para a disciplina de enfermagem e que naturalmente servisse de mote para a construção de novas competências na área da investigação.

O desenvolvimento da prática profissional numa unidade pediátrica tem permitido que ao longo dos anos, as reflexões efectuadas se tenham pautado por um envolvimento numa dinâmica de pesquisa, onde estivesse sempre presente a intenção de mudar perspectivada de imediato para a mudança em si. Neste pressuposto, a identificação dos focos de atenção de enfermagem têm sido clarificados, embora a evolução dos cuidados disponha de uma premência cada vez maior na procura do conhecimento em áreas como a parceria de cuidados e a relevância do papel parental, bem como a intervenção centrada na família.

Desde a abertura do Hospital Pediátrico de Coimbra, os pais sempre estiveram presentes, sem restrição de horário, mas com participação relativa e em função das filosofias e organização de cuidados até então desenvolvidas.

Nas concepções mais recentes de enfermagem, a saúde e a parceria de cuidados têm significados que traduzem uma intervenção dos enfermeiros orientada para a promoção de habilidades dos pais, no sentido das respostas dirigidas aos problemas de saúde. No entanto, apesar dos enfermeiros reconhecerem e valorizarem a importância dos pais/conviventes significativos no cuidar da criança no hospital, a organização dos cuidados é fundamentada pela percepção que os enfermeiros têm de como se desenvolve essa parceria. Este pressuposto coloca de parte outras variáveis que condicionam a participação efectiva e que comprometem o exercício do papel parental, nomeadamente a participação na execução e/ou a participação na concepção dos cuidados. Isto é, saber que expectativas têm os pais quando a criança se encontra hospitalizada, tendo em conta as suas próprias necessidades e que promovam a sua participação nos cuidados à criança.

É esta a problemática em foco que nos incentiva a procurar respostas e a gerar novas questões. O estudo é pertinente e tem potencial para contribuir para o avanço do conhecimento da disciplina e influenciar de alguma maneira a prática profissional, beneficiando as crianças e famílias, numa construção de competências dirigidas à promoção de respostas aos problemas de saúde e aos processos de vida.

2. 1 - FINALIDADE DO ESTUDO

A pesquisa que pretendemos levar a cabo, tem como finalidade perceber a importância que os pais atribuem às suas necessidades durante a hospitalização do seu filho e que traduzem simultaneamente a satisfação e independência manifestada pela continuidade da sua parentalidade, colocada em risco no momento da hospitalização. Em síntese pretende-se de facto contribuir para a – *melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem pediátricos, tendo como parceiros efectivos na prestação dos cuidados os pais/conviventes significativos num processo de promoção de competências no sentido da melhor adaptação.*

2. 2 - PERGUNTAS DE INVESTIGAÇÃO

As perguntas de investigação orientam e ajudam a organizar a recolha de dados à medida que o estudo se desenvolve. Em coerência com a explicação e finalidade do fenómeno em estudo, assumimos as seguintes perguntas de investigação:

- Que tipo de necessidades sentem os pais da criança hospitalizada?
- Que importância atribuem os pais da criança hospitalizada aos diferentes tipos de necessidades percebidas?
- Qual o grau de satisfação dos pais da criança hospitalizada face à satisfação dos diferentes tipos de necessidades sentidas?
- Qual o grau de independência percebida pelos pais da criança hospitalizada face aos diferentes tipos de necessidades sentidas?
- Há relações significativas entre as características dos pais (parentesco, idade, estado civil, habilitações literárias, profissão, área de residência, experiência de hospitalização, número de filhos), e a importância atribuída, a satisfação e independência percebidas em relação às suas necessidades?
- Há relações significativas entre as características das crianças hospitalizadas (idade, doença, o tipo de doença, gravidade da situação clínica), e a importância atribuída, a satisfação e independência percebidas em relação às suas necessidades?
- Há relações significativas entre as características da hospitalização (admissão, tempo de hospitalização, serviço de internamento), e a importância atribuída, a satisfação e independência percebidas em relação às suas necessidades?

2. 3 - DESENHO DO ESTUDO

As opções metodológicas deste estudo foram determinadas essencialmente pelas perguntas de investigação e pelo enquadramento conceptual relacionado com o fenómeno em estudo.

O uso do método quantitativo, como é o caso presente, realça a regularidade e a repetitividade dos factos e a objectividade na colheita de dados (Polit & Hungler, 1995). Normalmente, a investigação inicia-se com ideias preconcebidas (teoria) acerca da maneira como os conceitos estão interrelacionados, e são utilizados métodos estruturados e instrumentos formais para a colheita de informação mensurável e

procedimentos estatísticos para a análise dos dados (Richardson, 1999; Polit & Hungler, 1995).

Dentro deste método o desenho descritivo tem como objectivo descobrir, observar e documentar os aspectos de um fenómeno que ocorre de forma natural, podendo haver o estabelecimento de relações entre as variáveis em jogo (Polit & Hungler, 1995). As variáveis foram já determinadas ao nível precedente, mas não foram estudadas em relação com outras variáveis ou junto de outras populações, como é o caso. São estabelecidas as relações entre as variáveis a fim de dar uma imagem completa do fenómeno estudado (Fortin, 1999).

Neste sentido foi desenvolvido um estudo descritivo exploratório de carácter metodológico, de abordagem quantitativa, uma vez que pretendemos saber quais as necessidades dos pais das crianças hospitalizadas e a sua relação com algumas variáveis sociodemográficas. O estudo tem carácter metodológico dado que foi usado um instrumento de medida desenvolvido por Gudrún Kristjánsdóttir em 1986 (1991,1995) e realizada à sua tradução e validação para português.

2. 4 - CONTEXTO DO ESTUDO, UNIVERSO E AMOSTRA

Tendo em conta as perguntas de investigação e o tipo de estudo importa referir as fontes de dados, isto é, o contexto e a população sobre a qual se realizou o estudo.

O Hospital Pediátrico é um Hospital Central Especializado que, conjuntamente com a Maternidade Bissaya Barreto e com o Hospital Geral da Colónia Portuguesa do Brasil, integra o Centro Hospitalar de Coimbra. Muito embora faça parte do Centro Hospitalar de Coimbra, tem características muito próprias que o demarcam das outras duas instituições. É o único Hospital Central de Pediatria da Região Centro do País, abrangendo uma área de influência de 2 milhões de habitantes, cerca de 500.000 crianças.

No dia 1 de Junho de 1977 foi inaugurado o Hospital Pediátrico de Coimbra, destinado ao atendimento crianças até aos 7 anos de idade. Posteriormente, nos anos 80, a idade pediátrica foi alargada para os 11/13 anos, não obstante a idade pediátrica ser 15/18 anos desde 1990, de acordo com a Convenção dos Direitos das Crianças (CNSI, 1993). Actualmente continua a funcionar nas mesmas instalações (um antigo edifício que já foi

Convento e Sanatório), cada vez com mais dificuldade em dar resposta às necessidades da população que serve, particularmente às crianças entre os 13 e os 18 anos.

Passamos à caracterização das unidades de internamento onde foi realizada a colheita de dados:

- A Unidade de Cuidados Intensivos é uma unidade de internamento que dá resposta às necessidades em cuidados de saúde a crianças de alto risco nas áreas da Neonatologia e Pediatria Médica e Cirúrgica, funcionando como unidade central e de referência na zona centro do país. A lotação é de 8 camas.
- O serviço de Medicina é uma unidade de internamento que dá resposta às necessidades em cuidados de saúde a crianças com doença das especialidades médicas e oncológicas. A lotação é de 25 camas.
- O serviço de Cirurgia/Queimados é uma unidade de internamento que dá resposta às necessidades em cuidados de saúde a crianças com doença das especialidades cirúrgica, oncológica e com queimaduras. A lotação é de 18 camas (Cirurgia) e 4 camas (Queimados).
- O serviço de Ortopedia/Neurocirurgia é uma unidade de internamento que dá resposta às necessidades em cuidados de saúde a crianças com doença das especialidades ortopédica, neurocirúrgica e oncológica. A lotação é de 24 camas (Ortopedia) e 6 camas (Neurocirurgia).

Para a concretização do estudo, do universo constituído por todos os pais das crianças hospitalizadas no Hospital Pediátrico de Coimbra foi seleccionada uma amostra de conveniência no período de 1 de Janeiro a 8 de Junho de 2006. Os critérios de inclusão foram os seguintes:

- pais que estivessem a acompanhar o filho durante a hospitalização (nas unidades de internamento referidas);
- pais que estivessem a acompanhar os seus filhos e cujo período de internamento fosse superior a 48 horas e;
- pais de crianças com idades compreendidas entre os zero (0) e os dezoito (18) anos.

Foram entregues 270 questionários aos pais das crianças hospitalizadas nos serviços implicados no estudo. Responderam ao questionário 210 pais (77,8%), 6 pais (2,2%), não entregaram o questionário e 3 pais (1,1%) recusaram participar. Foram anulados 48 questionários (17,8%), por preenchimento incorrecto, nomeadamente por: constarem várias respostas na mesma frase, apenas uma sub-escala preenchida, apenas uma ou duas folhas preenchidas. No final a amostra foi constituída por 210 pais.

2. 5 - INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

A escolha dos instrumentos de recolha de dados a usar no processo de investigação é determinada pelas questões de investigação e pelas definições conceptuais e operacionais dos conceitos em estudo (Fortin, 1999; Streubert & Carpenter, 2002).

Como instrumento de medida para o estudo foi utilizado o questionário das necessidades dos pais (NPQ – Needs of Parents Questionnaire), desenvolvido por Gudrún Kristjánsdóttir na Islândia, na década de 80, com a finalidade de avaliar a percepção dos pais acerca das suas necessidades durante a hospitalização de um filho, bem como a importância dessas necessidades e o seu grau de satisfação e independência (Kristjánsdóttir 1991; 1995, Anexo 1).

A estrutura conceptual do questionário baseou-se numa extensa revisão da literatura e no resultado de entrevistas com pais e profissionais de saúde, procurando perceber quais as preocupações, necessidades, reacções e sentimentos desenvolvidos durante a hospitalização da criança. O questionário inicial era constituído por 43 frases de necessidades que os pais percepcionavam, designadamente: necessidades de ordem física e emocional, de suporte e orientação, de informação, de confiança, de envolvimento nos cuidados à criança e necessidades em relação a outros membros da família.

Ao questionário inicial foram acrescentadas mais 8 frases, comportando a versão actual 51 frases que constituem 6 categorias (Tabela 1):

Categoria A: necessidade de confiar;

Categoria B: necessidade de sentirem que confiam em si;

Categoria C: necessidade de informação;

Categoria D: necessidade de suporte e orientação;

Categoria E: necessidades de recursos físicos e humanos;

Categoria F: necessidades relativas à criança e outros membros da família.

Tabela 1 - Categorias de necessidades e número das frases correspondentes no questionário

CATEGORIAS	Nº	FRASES
A – Necessidade de confiar (NC)	2	4, 32
B -Necessidade de sentir que confiam em si (NSCS)	4	18, 26, 34, 40
C - Necessidade de informação (NI)	10	6, 8, 15, 19, 24, 29, 31, 38, 43, 49
D – Necessidade de suporte e orientação (NSO)	13	2, 3, 7, 9, 11, 13, 16, 17, 36, 42, 44, 50,51
E - Necessidade de recursos físicos e humanos (NRFH)	14	1, 5, 10, 12, 14, 21, 33, 35, 37, 39, 41, 45, 46, 47
F - Necessidades relativas à criança doente e aos outros membros da família (NCO)	8	20, 22, 23, 25, 27, 28, 30, 48

O questionário está estruturado em três partes.

A primeira parte inclui perguntas para responder em relação às frases que expressam aspectos sobre necessidades. Para cada frase há três questões correspondendo a três sub-escalas (A- Importância, B- Satisfação, C- Independência) e portanto três respostas possíveis.

A sub-escala da **Importância** (A), refere-se à importância que os pais da criança hospitalizada atribuem aos diferentes tipos de necessidades expressas nas frases. Cada frase foi pontuada numa escala tipo Likert, sendo as possibilidades de resposta: muito importante (4); importante (3); de alguma importância (2); sem importância (1); não aplicável (0).

A sub-escala de **Satisfação** (B), é relativa ao grau de satisfação dos pais da criança hospitalizada face à satisfação dos diferentes tipos de necessidades sentidas. Utiliza também uma escala tipo Likert, que inclui as seguintes possibilidades de resposta: completamente (5), quase sempre (4), de alguma forma (3), raramente (2); nunca (1).

E finalmente, uma sub-escala relativa à **Independência** dos pais (C), de forma a identificar o grau de independência percebida pelos pais da criança hospitalizada face

aos diferentes tipos de necessidades sentidas. Esta escala compreende uma resposta dicotómica: sim ou não.

A selecção das frases e a sua organização pelas respectivas categorias obedeceu à categorização feita por Gudrún Kristjānsdóttir, autor da escala NPQ. Os *scores* das escalas A e B foram determinados pelo cálculo da média dos *scores* atribuídos pelos pais às frases que integram cada sub-escala e cada subcategoria.

Tabela 2 – Exemplo das frases que integram a categoria “Necessidade de Confiar”

PERGUNTAS	A. Que importância dá às seguintes frases sobre a hospitalização do seu filho?					B. Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade neste hospital?					C. Acha que o hospital deveria ajudá-lo a superar as suas necessidades particulares de que se apercebeu com esta frase?	
FRASES	Muito Importante	Importante	Algo Importante	Não é Importante	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
4. Poder confiar que, embora não estando presente, o meu filho recebe os melhores cuidados de enfermagem.												
32. Poder confiar que, embora não estando presente, o meu filho recebe os melhores cuidados médicos.												

A segunda parte do questionário inclui perguntas sobre o próprio questionário e duas questões abertas para obter informação adicional sobre as necessidades dos pais e o internamento da criança. Por exemplo:

“54. Em que medida as frases reflectiram as suas expectativas em relação ao hospital?”

54.1 ____ *muito bem*

54.2 ____ *bem*

54.3 ____ *não muito bem*

54.4 ____ *nada bem*”

“56. Por favor, acrescente alguma observação que não tenha sido apresentada nas frases e que acha que é importante para si, em relação da hospitalização do seu filho?”

A terceira parte do questionário inclui perguntas sobre as características sociodemográficas da amostra em estudo, como por exemplo:

“59. Eu sou

59.1 ____ casada(o)/vivo em coabitação

59.2 ____ divorciada(o)

59.3 ____ solteira(o)/não cohabito

59.4 ____ viúva(o)”

Um dos primeiros estudos foi efectuado a 34 pais de crianças com idades compreendidas entre 2 e 6 anos, hospitalizadas num Hospital Pediátrico na Islândia. A validação do questionário original foi efectuada analisando com os sujeitos a clareza dos itens e relevância das necessidades expressas. O coeficiente de confiança alfa de Cronbach foi superior a 0.91 em todas as sub-escalas do questionário, correspondendo a $\alpha=0.92$ para a sub-escala da importância, $\alpha=0.95$ para a sub-escala satisfação e $\alpha=0.91$ para a sub-escala da independência (Kristjánsdóttir 1991, 1995).

O *Needs of Parents Questionnaire* foi desenhado inicialmente para pais. Para que fosse possível efectuar comparações entre a percepção das necessidades dos pais e a percepção dos profissionais acerca das necessidades dos pais, o questionário foi adaptado, sendo constituída uma versão para as equipas de saúde. As frases foram modificadas, e a seguir verificada a sua correspondência nos dois questionários, através de um painel de peritos.

As duas versões do questionário das necessidades dos pais foram utilizadas em simultâneo em alguns estudos, nomeadamente num Hospital Pediátrico Universitário, na Suécia (Shields *et al*, 2003), e em hospitais do Serviço Nacional de Saúde, em Inglaterra (Shields *et al*, 2004).

No presente estudo, apenas a versão do questionário para os pais foi utilizada.

2. 6 - ADAPTAÇÃO CULTURAL E LINGUÍSTICA

A adaptação cultural e linguística do questionário foi realizada conjuntamente por dois investigadores (Gina Reis e Elsa Melo) no âmbito dos seus trabalhos académicos e obedeceu a todo um processo metodológico sob a orientação do professor Dr. Pedro Lopes Ferreira do Centro de Estudos de Investigação na Saúde da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.

A utilização do mesmo instrumento de medição em culturas diferentes implica a garantia de que as traduções e adaptações são equivalentes (Rosete & Ferreira, 1997).

A adaptação cultural e linguística constitui um processo complexo, que exige rigor metodológico. Ferreira & Marques (1998), fazem alusão aos critérios do *European Group on Health Outcomes* como fundamentais para a obtenção da equivalência cultural, nomeadamente, a avaliação das equivalências conceptuais e linguísticas e a avaliação das propriedades psicométricas, acordando a fidelidade e validade. A equivalência conceptual refere-se “à relevância e ao significado, noutra cultura, de um conceito ou dimensão tidos por relevantes na cultura original”. E a equivalência linguística, ou semântica, “...compreende a verificação de que a construção das perguntas (ou dos itens) mantém o mesmo significado que tinha na língua original” (Ferreira & Marques 1998: 20).

Após ter recebido autorização formal do autor para a utilização do NPQ, procedeu-se à produção da tradução a partir da versão inglesa original. Recorreu-se ao método clássico de traduções e retroversões sucessivas, até à elaboração de pré-versões idênticas, de consenso dos tradutores.

As traduções foram efectuadas por dois tradutores profissionais independentes, com o português como língua materna e conhecimento profundo da língua inglesa. As versões obtidas foram posteriormente retrovertidas para a língua original, por tradutores cuja língua mãe era o inglês. As duas versões na língua original foram depois comparadas, até se verificar a equivalência e o consenso dos tradutores (Anexo 2).

a) a validade do instrumento

A validade de um instrumento de medida, segundo Fortin (1999), pode ser avaliada pelo conteúdo (validada pelo painel de peritos), pelo critério e pelo constructo (relação dos conceitos). Dentro destes, a validade de constructo subordina todas as outras e procura

encontrar resposta para a seguinte questão “em que medida este instrumento mede realmente o constructo que procura medir?”.

Numa primeira fase, a 12 de Novembro de 2005 foi feita a validação de conteúdo do questionário através do teste cognitivo e de compreensão, com o intuito de avaliar a clareza, compreensão, relevância cultural e o ajuste das palavras utilizadas. Este teste foi efectuado com dois grupos: um designado de peritos, constituído por seis pessoas, profissionais na área pediátrica; e outro, designado de painel de leigos, constituído por seis pais de crianças hospitalizadas. A metodologia dos painéis foi idêntica, consistindo em iniciar a sessão, esclarecendo que a estrutura inicial do questionário não devia ser alterada, por exemplo, o número de frases, ou as opções de resposta, e que, as eventuais alterações deviam incidir apenas sobre a formulação das frases. Foram entregues questionários para preenchimento, tendo sido lembrado que o nosso interesse era na formulação das perguntas e não nas respostas.

As pré-versões resultantes do processo de tradução e de retroversão foram inicialmente analisadas pelos investigadores, tendo sido verificada a equivalência das mesmas expressões entre os dois questionários (pais e profissionais). Efectuaram-se pequenas correcções de português, acrescentando às frases, *os*, *as* e *aos*. Várias frases apresentavam a palavra *staff* na versão original, a qual foi traduzida pelos tradutores, por *peçoal*, no entanto, como esta expressão é relativa ao contexto hospitalar e a técnicos de saúde, considerámos adequado substituí-la pela designação de *profissionais de saúde*.

Uma vez que o outro investigador irá utilizar o questionário para aplicar a profissionais de saúde, decidiu-se colaborar também no processo de tradução e validação do mesmo. As frases dos dois questionários sobre as necessidades dos pais são idênticas, quer para os pais, quer para os profissionais, pelo que se decidiu efectuar os painéis relativos aos dois questionários conjuntamente. O painel de peritos incidiu sobre o questionário aos profissionais de saúde relativamente à percepção das necessidades dos pais e o painel de leigos sobre o questionário das necessidades dos pais, na perspectiva dos pais das crianças hospitalizadas.

O painel de peritos preencheu o questionário num tempo de realização que variou entre os quinze e os vinte minutos. A seguir, questionámos vários aspectos, nomeadamente: a opinião geral, o grau de compreensibilidade das frases, a extensão do questionário, a adaptação às situações da pessoa e a clareza das instruções tendo sido posteriormente efectuada uma análise frase a frase.

As instruções levantaram algumas dúvidas, visto que o exemplo não tem relação com o tema do questionário. Após troca de opiniões considerou-se por um lado, que se o exemplo fosse retirado do questionário poderia induzir a resposta, por outro lado, o tipo de questões das sub-escalas é idêntico, pelo que se decidiu aguardar pelo painel de leigos, para verificar a opinião dos pais sobre este assunto.

A opinião geral foi de que as frases eram compreensíveis, com construção semântica clara e que os questionários eram fáceis de preencher.

A designação da unidade de saúde levantou algumas dúvidas. No questionário original surge a palavra *unit*, que foi traduzido por *unidade*; no entanto, considerou-se que na linguagem dos pais é mais comum a utilização da palavra *serviço* para se referirem ao local de internamento da criança. Deste modo, decidimos, no questionário aos pais utilizar a palavra *serviço*, e, no questionário aos profissionais de saúde, utilizar a palavra *unidade*.

De seguida, procedeu-se à análise frase a frase do questionário sobre as necessidades dos pais:

- A frase *"That parents get sufficient rest or adequate sleep"* (F5), que foi traduzida por *"Que os pais descansem e durmam o suficiente"*, suscitou alguma dúvida, nomeadamente, se era relativa à necessidade de dormir e repousar independentemente do local, podendo ser em casa, ou se era relativo a condições dentro do próprio quarto da instituição hospitalar. Decidimos aguardar pela opinião do painel de leigos para tomar uma decisão.

- Na frase *"That parents get advice about the care of their child in preparation for discharge"* (F13) traduzida por *"Que os pais sejam aconselhados quanto aos cuidados a ter com os filhos na preparação para a alta"*, reflectiu-se acerca da clareza da frase, tendo sido efectuada a seguinte formulação *"Que os pais sejam aconselhados durante a preparação para a alta, sobre os cuidados a ter com os filhos"*.

- A frase *"That parents be informed about all known health outcomes for their child"* (F15), foi traduzida por *"Que os pais sejam informados sobre todos os cenários possíveis para os filhos"*, originou alguma discussão relativa à interpretação da palavra cenários. Como o sentido da frase diz respeito aos resultados em saúde, e no questionário aos pais o termo utilizado na língua original é *prognoses*, decidimos optar pela palavra *prognóstico*, e substituir a redacção da frase para *"Que os pais sejam informados sobre todos os prognósticos possíveis para os filhos"*.

- Na frase *"Que os pais sejam incentivados pelo pessoal para virem e ficarem com os filhos"* (F16), traduzida de *"That parents be encouraged by staff to come and stay with"*

their child”, considerou-se que a redacção era redundante (*virem e ficarem*), e dado o nosso contexto institucional em pediatria, que permite a permanência dos pais no hospital seria mais adequada a frase “*Que os pais sejam incentivados pelos profissionais de saúde a ficarem com os filhos*”.

- Também a frase “*That parents feel they are trusted to be able to care for their child in hospital*” (F18) relativa à necessidade de sentirem que confiam em mim, que foi traduzida por “*Que os pais sintam que confiam neles a cuidar dos filhos no hospital*”, foi analisada quanto à clareza, substituindo-se a sua redacção por “*Que os pais sintam que confiam neles para cuidar dos filhos no hospital*”.

- A frase “*That parents are able to physically care for their child eg change nappy, bath, feed etc*” (F27) traduzida por “*Que os pais sejam capazes de efectuar cuidados físicos à sua criança ex.: mudar fraldas, dar banho, dar comida, etc.*”, suscitou dúvida, nomeadamente em relação à designação de cuidados físicos, visto que qualquer cuidado à criança no nosso contexto cultural pressupõe interacção e comunicação, sendo a palavra *físicos* redutora. Após análise do grupo, esta frase foi reformulada para “*Que os pais sejam capazes de cuidar dos filhos, por exemplo, mudar a fralda, dar banho, dar de comer, etc.*”

- Em relação à frase “*That parents be informed as soon as possible about results from tests done on their child*” (F31), traduzida por “*Que os pais sejam informados assim que possível sobre os resultados dos exames feitos aos filhos*”, considerou-se que o final da frase era redundante, já que os exames evidentemente eram relativos aos seus filhos, tendo-se simplificado a frase para “*...os resultados dos exames realizados.*”

- No que diz respeito à frase “*That parents can continue to feel hopeful about their child’s condition*” (F44), que foi traduzida por “*Que os pais possam continuar esperançados sobre o estado dos filhos*”, considerou-se mais adequada a seguinte formulação “*Que os pais possam manter a esperança sobre o estado de saúde dos filhos*”.

- Finalmente, a frase “*That parents does not feel hopeless*” (F50), traduzida por “*Que os pais não percam a esperança*”, e que pertence à necessidade de suporte e orientação, foi alvo de análise. A sua redacção era idêntica à da frase 44 e sendo relativa à mesma categoria de necessidade, decidimos alterá-la para “*Que os pais não desesperem*”.

Numa segunda fase, a 29 de Novembro de 2005 foi dinamizado o painel de leigos com a selecção de cinco mães e um pai de crianças hospitalizadas no serviço de Medicina. Seguimos a mesma metodologia, com explicação prévia do que pretendíamos fazer, o consentimento dos pais para colaborarem e os procedimentos adoptados no painel de

peritos. Registe-se o facto de os intervenientes se terem disponibilizado de imediato para o preenchimento do questionário.

Foram lidas as instruções do questionário e contabilizado o tempo de preenchimento que variou entre os vinte e cinco e os trinta minutos. Após preenchimento do questionário foram lidas em voz alta todas as afirmações referindo os pais que as frases eram claras, fáceis de compreender e responder, não havendo introdução ou eliminação de frases.

Relativamente às instruções, cuja redacção tinha ficado em aberto após o painel de peritos, a análise foi de que eram perceptíveis, não suscitando dúvidas, tendo-se mantido a redacção inicial. Da apreciação frase a frase, não surgiram dúvidas para nenhuma frase, tendo os pais referido a clareza e compreensibilidade das expressões, pelo que se manteve a redacção.

Quanto às características do grupo: a idade dos pais variou entre os 21 e 45 anos; quanto ao nível de instrução metade dos pais tinham efectuado o ensino secundário (3º ciclo do Ensino Básico) e os restantes tinham apenas a instrução primária (1º Ciclo do Ensino Básico). A idade dos filhos internados variaram entre os 3 meses e os 10 anos, todas as crianças estavam internadas há mais de três dias; em alguns casos o internamento foi programado e alguns tinham experiências anteriores de hospitalização.

No início da recolha de dados foi entretanto necessário redefinir a variável *“habilitações literárias”* por dificuldade de compreensão dos pais relativamente ao significado dos ciclos do ensino básico. Foi importante considerar a variável habilitações literárias, inicialmente de acordo com o sistema educativo anterior.

A validade em correlação como critério, indica o grau de associação entre o instrumento de medida externa susceptível de medir a característica a estudar. Estabelece uma comparação entre a medida proposta e outra medida (teste conhecido), que serve de critério e avalia a sensibilidade do mesmo aspecto (Sousa, 1999). No presente estudo, não efectuamos a validade de critério do instrumento por desconhecer a existência de outro adaptado ao contexto português, que lhe servisse de comparação.

b) a fiabilidade do instrumento

A confiabilidade ou fiabilidade é o grau de coerência com o qual o instrumento mede o atributo, isto é, diz algo sobre o grau de confiança ou de exactidão que podemos ter na informação obtida. Avalia a estabilidade temporal (teste-reteste), consistência interna

(Alfa de Cronbach), e equivalência dos dados colhidos pelo instrumento (Polit & Hungler, 1995; Fortin, 1999).

A estimação da estabilidade de um instrumento de medida com ajuda de uma técnica chamada de “teste-reteste”, traduz o grau de correlação dos resultados obtidos em momentos diferentes nas mesmas condições de medição (Polit & Hungler, 1995; Fortin, 1999).

Neste sentido, o teste-reteste foi efectuado a um grupo de 30 pais através do auto-preenchimento do questionário em dois momentos diferentes, cujo intervalo variou entre os 8 e os 20 dias. O cálculo foi efectuado pelo coeficiente *r de Pearson*, com valores de $r = 0,782$ para a sub-escala “Importância”, $r = 0,876$ para a sub-escala “Satisfação” e $r = 0,901$ para a sub-escala “Independência”.

Na globalidade, verificaram-se correlações positivas com *r de Pearson* entre, 0,7 e 0,9 indicando associações lineares altas em todas as categorias face às diferentes sub-escalas (Pestana & Gageiro, 2005).

O Alfa de Cronbach é a técnica mais correctamente utilizada para estimar a consistência interna de um instrumento de medida, em escalas tipo Likert, permitindo estimar até que ponto cada enunciado da escala mede de forma equivalente o mesmo conceito, isto é, o grau de uniformidade e de coerência entre as respostas dos inquiridos a cada frase que compõe as sub-escalas.

Dos dados da amostra, a fiabilidade do questionário foi assegurado em termos de consistência interna pelo coeficiente Alfa de Cronbach na sub-escala “Importância”, e na sub-escala “Satisfação”, com valores de $\alpha = 0,932$ e $\alpha = 0,942$, respectivamente. Para a sub-escala “Independência” (dicotómica), o alfa foi calculado pelo teste Kuder Richardson 20, traduzindo um $\alpha = 0,963$.

2. 7 - VARIÁVEIS E SUA OPERACIONALIZAÇÃO

Para que se torne possível observar e avaliar um conceito o investigador deverá clarificar as variáveis em estudo. Nos quadros seguintes são representadas as características dos pais, das crianças e da hospitalização bem como a identificação das mesmas para uma escolha adequada do tratamento estatístico.

Variáveis Independentes

a) Características dos pais.

O **parentesco** é definido no Dicionário de Língua Portuguesa (2003, p. 1244) “*por ser relativo à mãe ou ao pai; vínculo que une duas pessoas, em consequência de uma delas descender da outra ou de ambas procederem de um progenitor.*”

O **estado civil** é a situação em que se encontram os indivíduos tendo em conta o código civil português.

A variável **habilitações literárias** diz respeito ao grau de instrução do indivíduo. A Lei de Bases do Sistema Educativo Nacional (Lei nº 46/86 de 14 de Outubro, com alterações introduzidas pela Lei nº 115/97, 19 de Setembro), considera vários ciclos conforme os anos de escolaridade

A **profissão** representa a actividade que o indivíduo desempenha na sociedade. Esta variável foi operacionalizada de acordo com a Classificação Nacional das Profissões (versão 1994), apresentada pelo Instituto Nacional de Estatística. Foi necessário incluir o grupo dos estudantes e desempregados, que embora não obedeça aos critérios de definição de profissão tem alguma representatividade na amostra em estudo e pode estar associado a expectativas e necessidades diferentes dos pais durante a hospitalização da criança.

A **área de residência** foi operacionalizada como *curta distância* (zona dentro de Coimbra) e *longa distância* (zona fora de Coimbra).

A **experiência da hospitalização** do filho tem em conta a experiência dos pais com o filho internado ou com outros filhos/crianças e o **número de filhos** representa uma parte do agregado familiar, que pode condicionar a permanência dos pais no hospital.

Tabela 3 – Operacionalização das variáveis relativas às características dos pais

VARIÁVEL	TIPO	OPERACIONALIZAÇÃO
Parentesco	Nominal	- Pai; - Mãe.
Estado civil	Nominal	- casada(o)/vive em coabitação; - divorciada(o);; - solteira (o)/não cohabito - viúva (o).
Idade	Ordinal	- 16-20 anos; - 21-30 anos; - 31-40 anos; - mais de 40 anos.
Habilitações Literárias	Ordinal	- Ensino básico 1º ciclo (corresponde ao antigo ensino primário); - Ensino básico 2º ciclo e 3º ciclo e ensino secundário (correspondendo ao antigo ensino secundário); - Ensino Superior Politécnico ou Universitário (que corresponde ao bacharelato/licenciatura e mestrado/doutoramento).
Profissão	Nominal	0 – Membros das Forças Armadas; 1- Quadros Superiores da Administração Pública, Dirigentes e Quadros Superiores de Empresa; 2- Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas; 3- Técnicos e Profissionais de Nível Intermédio; 4- Pessoal Administrativo e Similares; 5- Pessoal dos Serviços e Vendedores; 6- Agricultores e Trabalhadores Qualificados da Agricultura e Pescas; 7- Operários, Artífices e Trabalhadores Similares; 8- Operadores de Instalações e Máquinas e Trabalhadores da Montagem; 9- Trabalhadores Não Qualificados; 10- Estudante; 11- Desempregado.
Experiência da hospitalização do filho	Nominal	- com este filho; - com este e outro(s) filho(s)/criança(s); - com outro(s) filho(s)/criança(s); - nenhuma.
Número de Filhos	Nominal	- não tenho outro filho; - tenho outro filho; - 2-3 filhos; - 4 ou mais filhos.
Área de Residência	Nominal	- curta distância (dentro da área urbana de Coimbra); - longa distância (fora da área urbana de Coimbra).

b) Características da criança hospitalizada

A tabela 4 apresenta as características da criança hospitalizada. As crianças nas diferentes **idades** experimentam comportamentos físicos e cognitivos diferentes, que se manifestam em necessidades de cuidados e exigências diferentes. A idade Pediátrica segundo a Convenção dos Direitos da Criança em 1990 (CNSI, 1993) vai desde o 1º dia de vida até aos 18 anos. No Hospital Pediátrico de Coimbra, devido a carência das suas infra-estruturas, a admissão da criança ao Serviço de Urgência faz-se até aos 13 anos, mas em doença crónica a idade pode ir até aos 16/18 anos.

Uma vez que o diagnóstico era referido pelos pais, fez-se um agrupamento das **doenças** de acordo com as diferentes especialidades médicas. Foram consideradas situações mal definidas aquelas que os pais não deram uma resposta do diagnóstico ou motivo de internamento, como por exemplo: “persistência de...”, “problema de ancas”, “atrésia”, “não fazer necessidades”, “desconhecida”, “em estudo”, “refluxos”, “não chora e não come”, “deu um mau jeito na cervical”, “feriu um pé”, “dor forte nas pernas”...

Posteriormente, pela grande diversidade de diagnósticos, construiu-se a variável - **tipo de doença**, conforme a duração da doença (aguda ou crónica). Definiu-se “aguda” se a duração da doença ocorrer durante um intervalo de tempo curto, com início abrupto ou súbito e “crónica” se a duração da doença ocorrer durante um intervalo de tempo prolongado e duradouro.

A **gravidade da situação clínica** da criança é descrita segundo a vivência dos pais e informação recebida pelos pais, perspectivando expectativas diferentes na hospitalização da criança.

Tabela 4 – Operacionalização das variáveis relativas às características das crianças hospitalizadas

VARIÁVEL	TIPO	OPERACIONALIZAÇÃO
Idade da criança	Ordinal	- 0-2 anos (período neonatal, e 1ª infância); - 3-6 anos (período pré-escolar); - 7-11 anos (período escolar); - 12-16 anos (período da adolescência).
Doença	Nominal	1- Traumatismos e Acidentes 2- Doença Respiratória 3- Doença Cardíaca; 4- Doença Renal; 5- Doença Ortopédica; 6- Doença Neurológica; 7- Doença Metabólica; 8- Doença Infecciosa; 9- Doença Gastrointestinal; 10- Doença. Oncológica; 11- Situação Cirúrgica; 12- Situações clínicas mal definidas; 13- Outras Doenças.
Tipo de Doença	Nominal	- aguda; - crónica.
Gravidade da Situação Clínica	Nominal	- não é grave; - grave; - muito grave.

c) Características da hospitalização

O tipo de admissão da criança, o número de hospitalizações, a duração da hospitalização e a unidade de internamento podem influenciar o tipo de necessidades que os pais manifestam.

Tabela 5 - Operacionalização das variáveis relativas às características da hospitalização

VARIÁVEL	TIPO	OPERACIONALIZAÇÃO
Admissão	Nominal	- planeada; - não planeada.
Número de Hospitalizações	Ordinal	- 1; - 2-4; - 5 ou mais.
Tempo de Hospitalização	Ordinal	- 2-7 dias (curta duração); - 8-14 dias (média duração); - superior 14 dias (longa duração).
Unidade de Internamento	Nominal	- Cirurgia/Queimados; - Medicina; - Ortopedia/Neurocirurgia; - Unidade de Cuidados Intensivos.

Variável Dependente

As **necessidades dos pais durante a hospitalização da criança** foram categorizadas de acordo com Gudrún Kristjánsdóttir, em diferentes tipos de necessidades e representam a importância, a satisfação e a independência dos pais e são medidas através do questionário referido (NPQ).

Categoria A: a necessidade de confiar (NC)

Esta categoria traduz um indicador de confiança para que os pais respondessem que embora não estando presentes o seu filho recebia os melhores cuidados de enfermagem e os melhores cuidados médicos.

Categoria B: a necessidade de sentir que confiam em si (NSCS)

Nesta categoria foram introduzidas frases que traduzem a confiança e segurança dos pais, relativamente ao seu papel parental na hospitalização da criança: sentirem que confiavam neles para cuidar da criança também no hospital, sentirem que não são culpados pela doença da criança, sentirem que são necessários na dinâmica da prestação de cuidados e que os enfermeiros os consultassem (de forma partilhada), sobre os cuidados a prestar à criança.

Categoria C: a necessidade de informação (NI)

As frases do questionário implícitas nesta categoria pretendem dar a conhecer aspectos da informação necessária, inerentes às expectativas dos pais quando a criança se encontra hospitalizada: poderem contactar uma assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, receberem informações escritas sobre a criança de forma a poderem mais tarde consultar, serem informados sobre os tratamentos, resultados dos exames e prognósticos possíveis (terem conhecimento de tudo o que está a ser feito e porquê), aprenderem e serem informados sobre como a doença e o possível tratamento poder afectar o crescimento e desenvolvimento da criança, que sejam preparados e informados da alta da criança e que houvesse alguém (de referência), que coordenasse as informações que recebiam no hospital.

Categoria D: a necessidade de suporte e orientação (NSO)

Tendo a doença da criança e consequentemente a hospitalização, impacto na família, os pais experimentam, como é natural, uma série de dificuldades na reorganização das suas emoções. A necessidade de suporte e orientação traduz nestas frases o acolhimento que os pais podem precisar para se sentirem mais seguros e confiantes no exercício do seu papel parental: terem reuniões planeadas com outros pais para partilharem e discutirem a experiência da hospitalização dos seus filhos, encontrarem nos profissionais alguém que os ajude a questionar e a encontrar respostas de adaptação, que os ajude como explicar a doença e o tratamento ao seu filho, terem no serviço alguém de referência que os ajude a tomar consciência das suas necessidades e das necessidades do seu filho, que sejam aconselhados durante a preparação para a alta sobre os cuidados a ter com os seu filho, que possam contactar o serviço depois do filho ter alta, para qualquer esclarecimento e não só, e saberem que o hospital desenvolve actividades lúdicas e educativas que os ajudam a motivar o seu filho e manter o desenvolvimento e aprendizagem.

Categoria E: necessidades relativas a recursos físicos e humanos (NRFH)

A presença dos pais nas unidades de internamento é, como sabemos, uma mais valia para a criança hospitalizada e para os profissionais de saúde, uma vez que em parceria promovem planos de cuidados mais específicos e dirigidos às necessidades reais da criança. Mas para que os pais se tornem parceiros activos e não meros espectadores as condições físicas e humanas encontradas na hospitalização da criança influenciam as suas expectativas: terem um local próprio onde os pais possam estar sozinhos, que descansem e durmam o suficiente, que haja flexibilidade no trabalho do serviço de acordo com as necessidades dos pais, que tenham a possibilidade de falar em privado com um médico ou enfermeiro sobre os seus sentimentos e preocupações, que possam

tomar a decisão final sobre o tratamento da criança depois de os médicos e enfermeiros lhes darem a conhecer as propostas de tratamento, sentirem que são importantes para o bem-estar dos filhos, que tenham um lugar para dormir no hospital e/ou no quarto do filho, que haja casas de banho e duches para os pais, que eventualmente possam comer com o filho no serviço, que os enfermeiros estejam atentos e compreendam as necessidades dos pais, como também os ajudem a tomar consciência das suas necessidades (ansiedade, cansaço).

Categoria F: necessidades relativas à criança e outros membros da família (NCO)

Para além da criança hospitalizada, a atenção dos pais é dirigida a novas necessidades dessa criança e a reorganização de toda a sua vida familiar. A hospitalização da criança comporta uma série de expectativas dos pais que podem passar por: terem no serviço uma pessoa especialmente encarregue de cuidar das necessidades do seu filho, poderem dar continuidade ao seu papel parental participando nos cuidados de enfermagem num processo de parceria, que sejam os mesmos enfermeiros a tratar da criança a maior parte do tempo (enfermeiro de referência), poderem ficar com o seu filho durante as 24 horas (se quiserem), que sejam capazes de explicar aos familiares, outros filhos e amigos aspectos da hospitalização do seu filho, que tenham tempo para estar com os outros filhos e que após a alta haja uma continuidade de cuidados (por exemplo por um enfermeiro do Centro de Saúde).

No tratamento dos dados foi calculado o *score* da variável “**Importância**” (valor máximo=4) e da variável “**Satisfação**” (valor máximo=5), relativamente a todas as categorias de necessidades, pela média dos valores correspondentes, após substituído o valor zero (0), referente a “não aplicável” por valor “nulo” (equivalente a “não resposta”).

Tabela 6 - Número de frases e pontuações médias das variáveis “Importância” e “Satisfação” nas diferentes categorias

CATEGORIAS	FRASES	“IMPORTÂNCIA” Score Médio	“SATISFAÇÃO” Score Médio
A - Necessidade de confiar (NC)	4, 32	3,89	4,55
B - Necessidade de sentir que confiam em si (NSCS)	18, 26, 34, 40	3,61	4,28
C - Necessidade de informação (NI)	6, 8, 15, 19, 24, 29, 31, 38, 43, 49	3,70	4,02
D - Necessidade de suporte e orientação (NSO)	2, 3, 7, 9, 11, 13, 16, 17, 36, 42, 44, 50, 51	3,44	3,80
E - Necessidade de recursos físicos e humanos (NRFH)	1, 5, 10, 12, 14, 21, 33, 35, 37, 39, 41, 45, 46, 47	3,40	3,71
F - Necessidades relativas à criança doente e aos outros membros da família (NCO)	20, 22, 23, 25, 27, 28, 30, 48	3,47	4,00
TOTAL	51	3,52	3,92

Relativamente à sub-escala relativa à “**Independência**” dos pais (C), de forma a identificar o grau de independência percebida pelos pais da criança hospitalizada face aos diferentes tipos de necessidades sentidas, a escala original compreende uma resposta dicotómica: sim ou não. Estas respostas tinham em conta aspectos da hospitalização que os pais consideraram ou não como esperando que o hospital os ajudasse a superar.

Com vista a obter dados tratáveis estatisticamente, transformou-se a variável dicotómica numa variável ordinal de seis itens tendo sido calculada a média das respostas (sim=2; não=1), obtendo-se valores entre 1 e 2, com a seguinte classificação:

Igual a 1 – **Nenhum aspecto**

Superior a 1 e inferior ou igual a 1,25 – **Muito Poucos aspectos**

Superior a 1,25 e inferior ou igual a 1,5 – **Poucos aspectos**

Superior a 1,5 e inferior e igual a 1,75 – **Alguns aspectos**

Superior a 1,75 e inferior a 2 – **Muitos aspectos**

Igual a 2 – **Todos os aspectos**

Assim ficamos a saber para cada categoria se os pais se consideram independentes face a nenhum, muito poucos, poucos, alguns, muitos ou a todos os aspectos das necessidades que constituem cada categoria.

2. 8- ORGANIZAÇÃO DAS QUESTÕES ABERTAS

Para a organização dos dados das questões abertas, recorreu-se à análise de conteúdo como técnica de tratamento da informação. Segundo Estrela (1994), a análise de conteúdo é considerada uma técnica de investigação que visa a descrição objectiva, sistemática e quantitativa do conteúdo da comunicação, manifestada pela população em estudo.

Numa primeira etapa, fez-se uma leitura de todas as respostas dadas de forma a ser possível uma visão do conjunto. Posteriormente, a análise da leitura foi orientada para os objectivos do trabalho e neste contexto começaram a surgir categorias.

As categorias são definidas como um certo número de sinais de linguagem que representam uma variável, habitualmente composta por um termo chave que indica significação central do conceito que se quer aprender, e de outros indicadores que descrevem o campo semântico do conceito (Vala, 1986).

A construção das categorias obedeceu aos critérios semânticos e de coerência, exclusividade, homogeneidade, pertinência, objectividade, fidelidade e produtividade (Bardin, 2004).

Numa segunda etapa, foram definidas as unidades de registo a partir do conteúdo das respostas e as unidades de contexto. De acordo com Bardin (2004, p.104), a unidade de registo é *“a unidade de significação a codificar e corresponde ao segmento do conteúdo a considerar como unidade base, visando a categorização e a contagem frequencial”*. O segmento mais largo do conteúdo, necessário para a compreensão da unidade de registo é a unidade de contexto (Vala, 1986).

Neste estudo, e tendo em conta as regras de codificação, foi considerada como unidade de contexto cada resposta às questões abertas e como unidade de registo cada frase, palavra, proposição com significado sobre o assunto.

2. 9 - ASPECTOS ÉTICOS

Quanto aos aspectos éticos relacionados com o desenvolvimento do estudo, na fase da colheita de dados foi pedida previamente autorização ao conselho Directivo do Hospital Pediátrico de Coimbra, que autorizou a realização do estudo, mediante parecer dos directores de serviço (Anexo 3 e Anexo 4).

Após deferimento do pedido de autorização iniciou-se a colheita de dados através do questionário NQS. Antes do preenchimento foram dadas explicações aos pais relativamente às instruções de como preencher correctamente o questionário e a finalidade do estudo.

Todos os pais foram informados de que os dados colhidos durante o estudo seriam tratados de forma confidencial e anónima, que a escolha de participarem ou não participarem no estudo seria voluntária e de carácter anónimo, e que eram livres de interromper o preenchimento do questionário a qualquer momento, sem que daí adviesse prejuízo, sem o dever de justificarem a sua decisão.

O local de preenchimento do questionário foi preferencialmente junto à criança, com um tempo médio de demora que variou de 30 a 90 minutos, dependendo da necessidade de atenção dos pais à criança.

2. 10 - TRATAMENTO ESTATÍSTICO

Após colheita de dados, as respostas obtidas foram codificadas e introduzidas numa matriz de dados e tratadas em computador, utilizando o programa SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*), versão 14 para o Windows.

A normalidade das distribuições foi analisada, tendo-se verificado que a maioria não assumia distribuição normal. No tratamento estatístico dos dados foram utilizadas a estatística descritiva (frequências, medidas de tendência central e de dispersão) e a estatística inferencial. O facto de ter-se verificado que na sua grande maioria, as variáveis não obedecem a uma distribuição normal foram utilizados os seguintes testes não paramétricos: teste de Correlação de Pearson, teste U de Mann-Whitney e o teste de Kruskal-Wallis (Tabela 7).

A apresentação dos dados nas distribuições simétricas foram resumidas em termos de média, desvio padrão e os limites máximo e mínimo e as assimétricas segundo a mediana e os limites máximo e mínimo. As frequências relativas percentuais foram arredondadas para às décimas.

Tabela 7 - Teste da Normalidade Kolmogorov-Smirnov

	Kolmogorov-Smirnov		
	Estatística	Df	Sig.
Importância	,090	196	,001
Satisfação	,055	196	,200
Independência	,244	196	,000
Espera do Hospital	,380	196	,000
ImpNC	,496	196	,000
SatNC	,300	196	,000
ImpNSCS	,195	196	,000
SatNSCS	,161	196	,000
ImpNI	,150	196	,000
SatNI	,093	196	,000
ImpNSO	,107	196	,000
SatNSO	,075	196	,009
ImpNRFH	,078	196	,005
SatNRFH	,047	196	,200
ImpNCO	,112	196	,000
SatNCO	,071	196	,017
EhNC	,528	196	,000
EhNSCS	,418	196	,000
EhNI	,416	196	,000
EhNSO	,253	196	,000
EhNRFH	,278	196	,000
EhNCO	,344	196	,000

CAPÍTULO 3: ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Com este capítulo, pretende-se analisar os dados obtidos, com recurso a tabelas, quadros e figuras, aos quais acrescem imediatamente antes da sua apresentação, as informações relativas à sua compreensão. Na apresentação dos dados optou-se pela utilização das frequências relativas percentuais para facilitar a leitura e análise. Nesta última, procurou-se realçar os resultados de maior significado e os que se relacionam com as perguntas de investigação.

Apresentados e analisados os dados obtidos, será feita uma reflexão crítica confrontando os resultados encontrados com as opiniões dos autores consultados, conclusões de outros estudos e a nossa experiência pessoal.

A sua estrutura assenta em quatro partes. A primeira, com referência aos resultados obtidos a partir das respostas dadas pelos pais a um conjunto de perguntas em relação à compreensão do questionário e informação adicional sobre necessidades, expectativas, satisfação dos pais e sobre o internamento da criança. A segunda parte, de cariz descritivo, caracteriza a amostra da população em estudo tendo em conta as suas próprias características, as características da criança hospitalizada, as características da hospitalização e analisa as diferentes necessidades dos pais face à importância atribuída, à satisfação e à independência percebidas. A terceira parte, de cariz analítico, relaciona as variáveis sociodemográficas e o tipo de necessidades sentidas pelos pais, a importância atribuída, a satisfação e independência percebidas. A quarta parte deste capítulo está reservada à análise das duas questões abertas (que completam a segunda parte do questionário), sobre aspectos que o pais apontaram como não tendo sido referenciados nas frases do questionário e a forma como os profissionais de saúde podem ir ao encontro das suas necessidade.

3. 1 - COMPREENSÃO DO QUESTIONÁRIO

Na tabela 8, verificamos que 56,7% dos pais compreenderam “a maioria” das frases do questionário, 33,3% responderam que compreenderam “todas” as frases e 10,0% dos pais responderam que compreenderam “algumas” frases. A moda e a mediana indicam que os pais compreenderam “a maioria” das frases do questionário.

Tabela 8 – Distribuição das respostas à questão D52 “Percebeu todas as frases do questionário?”

Questão D52	Nº	%
Todas	70	33,3
A maioria	119	56,7
Algumas	21	10,0
Poucas	0	00,0
Nenhumas	0	00,0
Não responderam	0	00,0
TOTAL	210	100,00

Os dados da tabela 9 mostram que 58,6% dos pais consideraram que as frases identificavam “bem” as suas necessidades e a forma como as sentem em relação à hospitalização do seu filho; 33,8% dos pais responderam “muito bem” e uma percentagem de 6,7% dos pais respondeu “não muito bem”. A moda e a mediana indicam que os pais consideraram que as frases identificaram “bem” as suas necessidades.

Tabela 9 – Distribuição das respostas à questão E53 “As frases identificaram as suas necessidades e a forma como as sente em relação à hospitalização do seu filho?”

Questão E53	Nº	%
Muito bem	71	33,8
Bem	123	58,6
Não muito bem	14	6,7
Nada bem	0	00,0
Não responderam	2	1,0
TOTAL	210	100,00

Os resultados apresentados na tabela seguinte mostram que para 67,2% dos pais as frases reflectem “bem” as suas expectativas em relação ao hospital, 23,8% responderam que reflectem “muito bem” e 7,1% dos pais responderam “não muito bem”. Registe-se o facto de um pai responder que as frases não reflectem “nada bem” as suas expectativas em relação ao hospital. A moda e a mediana indicam que os pais consideraram que as frases reflectem “bem” as suas expectativas em relação ao hospital.

Tabela 10 – Distribuição das respostas à questão E54 “As frases reflectiram as suas expectativas em relação ao hospital?”

Questão E54	Nº	%
Muito bem	50	23,8
Bem	141	67,2
Não muito bem	15	7,1
Nada bem	1	0,5
Não responderam	3	1,4
TOTAL	210	100,00

Na tabela seguinte, verificamos que para 62,4% dos pais as respostas que deram reflectem “bem” a sua satisfação com os serviços do hospital, enquanto que 31,4% dos pais responderam “muito bem” e 4,8% dos pais responderam “não muito bem”. A moda e a mediana indicam que os pais consideraram que as suas respostas reflectiram “bem” a sua satisfação com os serviços do hospital.

Tabela 11 – Distribuição das respostas à questão E55 “As suas respostas reflectiram a sua satisfação com os serviços do hospital?”

Questão E55	Nº	%
Muito bem	66	3,4
Bem	131	62,4
Não muito bem	10	4,8
Nada bem	0	00,0
Não responderam	3	1,4
TOTAL	210	100,00

Em síntese, podemos dizer que os pais compreenderam “a maioria” das frases do questionário, que as frases identificaram “bem” as suas necessidades e a forma como

as sentem em relação à hospitalização do seu filho, bem como as suas expectativas e satisfação em relação aos serviços do hospital.

3.2 – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

3.2.1 - Características dos pais

A população estudada foi constituída por 191 mães e 18 pais. Quanto ao estado civil, 87,6% dos pais são casados ou vivem em co-habitação, 6,7% são divorciados e uma percentagem de 2,9% dos pais são solteiros.

A idade de 112 dos pais que responderam ao questionário encontra-se na classe dos 31-40 anos, seguido de 71 pais com idade entre os 21-30 anos. Cerca de 20 pais têm idade superior a 40 anos e apenas 6 pais têm idade entre os 16-20 anos.

Tabela 12– Características dos pais (I)

	Responderam		Não Responderam		TOTAL	
	N	(%)	N	(%)	N	(%)
Parentesco						
• Pai	18	(8,6)				
• Mãe	191	(91,9)	1	(0,5)	210	(100,0)
Estado Civil						
• Casada (o)/vivo em coabitação	184	(87,6)				
• Divorciada (o)	14	(6,7)				
• Solteira (o)/não coabito	6	(2,9)	5	(2,4)	210	(100,0)
• Viúva (o)	1	(0,5)				
Idade						
• 16-20 anos	6	(2,9)				
• 21-30 anos	71	(33,8)				
• 31-40 anos	112	(53,6)	1	(0,5)	210	(100,0)
• Mais de 40 anos	20	(9,5)				

Quanto às habilitações literárias, 61,9% dos pais frequentou e concluiu o antigo ensino preparatório e secundário que corresponde ao 2º e 3º ciclos do Ensino Básico e Secundário. Dos restantes participantes do estudo, 24,5% são licenciados e concluíram o Ensino Superior e 14,8% dos pais possuem o 1º ciclo do Ensino Básico (antigo ensino primário).

Quanto às profissões os pais são essencialmente Trabalhadores não Qualificados dos serviços e comércio, da agricultura e pescas, minas, construção civil e obras publicas, da indústria transformadora e dos transportes, representando 19%.

Outras das profissões mais representativas da amostra são os Técnicos e Profissionais de nível Intermédio (profissionais de nível intermédio das ciências da vida, da saúde e do ensino) com 15,2%, seguido dos pais que integram o grupo do Pessoal Administrativo e similares (14,8%) e os Operários, Artífices e Trabalhadores similares também com 14,8%. Do grupo de Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas a percentagem é de 4,8%. Registe-se o facto de apesar de 15 pais estarem desempregados, alguns deles perderam o emprego na sequência de hospitalizações da criança.

Tabela 13 – Características dos pais (II)

	Responderam		Não Responderam		TOTAL	
	N	(%)	N	(%)	N	(%)
Habilitações Literárias						
• Ensino Básico 1º ciclo (Ensino Primário)	31	(14,8)				
• Ensino Básico 2º e 3º Ciclo e Ensino Secundário (Ensino Secundário)	130	(61,9)	4	(1,9)	210	(100,0)
• Ensino Superior (Licenciatura, Mestrado, Doutoramento)	45	(21,5)				
Profissão						
• Quadros Superiores da Administração Pública, Dirigentes e Quadros Superiores de Empresa	7	(3,3)				
• Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas	10	(4,8)				
• Técnicos e Profissionais de Nível Intermédio	32	(15,2)				
• Pessoal Administrativo e Similares	31	(14,8)				
• Pessoal dos Serviços e Vendedores	25	(11,9)				
• Agricultores e Trabalhadores Qualificados da Agricultura e Pescas	1	(0,5)	16	(7,6)	210	(100,0)
• Operários, Artífices e Trabalhadores Similares	31	(14,8)				
• Operadores de Instalações e Máquinas e Trabalhadores da Montagem	0	(00,0)				
• Trabalhadores Não Qualificados	40	(19,0)				
• Estudante	2	(1,0)				
• Desempregado	15	(7,1)				

A experiência de hospitalização dos pais é essencialmente com a criança hospitalizada, com resposta dada por 152 pais. Com o filho internado e outro(o) filho(s)/criança(s) 26 pais tiveram esta experiência e 25 pais responderam que não tinham tido nenhuma experiência com crianças hospitalizadas.

Verificamos que 60,5% dos pais têm outro filho e 18,6% dos pais têm para além do filho internado 2-3 filhos. A criança internada é o filho único para 36,7% dos pais.

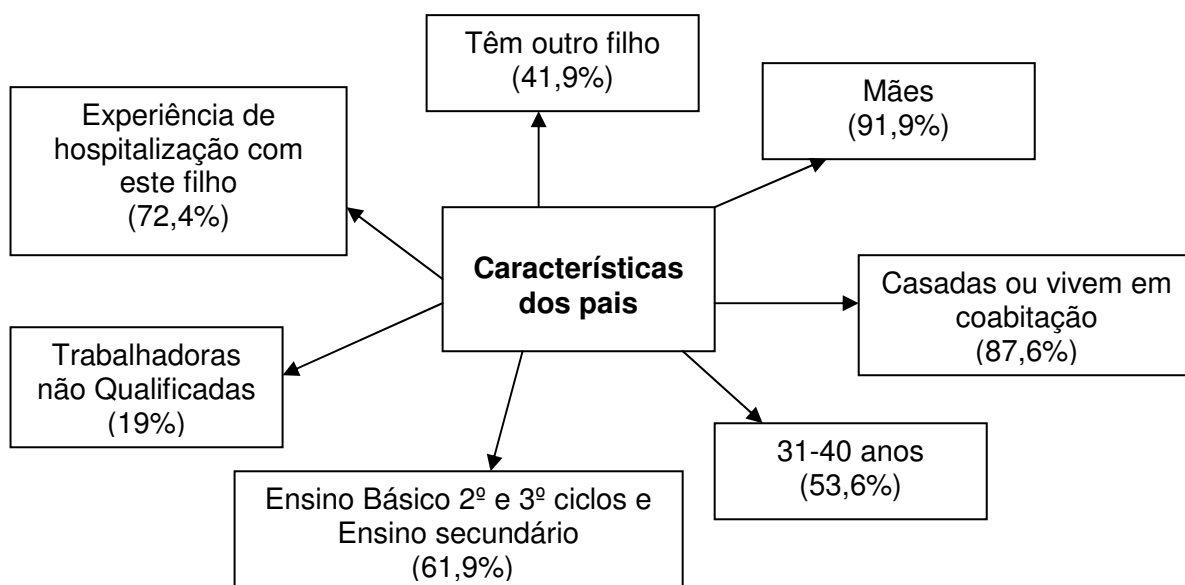
Vivem a longa distância do hospital (fora de Coimbra), 166 pais, enquanto 41 pais vivem a curta distância do hospital (dentro de Coimbra).

Tabela 14 – Características dos pais (III)

	Responderam		Não Responderam		TOTAL	
	N	(%)	N	(%)	N	(%)
Experiência de Hospitalização						
• Com este filho	152	(72,4)	5	(2,4)	210	(100,0)
• Com este e outro(s) filho(s)/criança(s)	26	(12,4)				
• Com outro(s) filho(s)/criança(s)	2	(1,0)				
• Nenhuma	25	(11,9)				
Número de Filhos						
• Não tenho outro filho	77	(36,7)	3	(1,4)	210	(100,0)
• Tenho outro filho	88	(41,9)				
• 2-3 filhos	39	(18,6)				
• 4 ou mais filhos	3	(1,4)				
Área de Residência						
• a curta distância do hospital	41	(19,6)	3	(1,4)	210	(100,0)
• a longa distância do hospital	166	(79,0)				

Em síntese e de acordo com a figura seguinte, verificamos que a amostra é constituída maioritariamente por mães, casadas ou que vivem em coabitação, com idade entre os 31-40 anos, que concluíram o Ensino Básico (2º e 3º Ciclos) e/ou Ensino Secundário, que fazem parte do grupo dos trabalhadores não qualificados, com experiência de hospitalização do filho que se encontra internado e têm outro filho para além daquele.

Figura 1 – Representação esquemática resultante da análise majorativa sobre as características dos pais



3.2. 2 - Características das crianças hospitalizadas

De seguida, serão apresentados e analisados os resultados que expressam as características das crianças hospitalizadas.

Para metade dos pais (50,5%), a idade dos filhos hospitalizados situa-se entre os 0-2 anos, seguido de pais que acompanham crianças dos 7-11 anos (25,7%), do grupo etário entre os 3-6 anos (26 pais) e 12-16 anos (24 pais).

A doença respiratória (18,1%), é a mais representativa, seguida de outras doenças (11,4%), situações clínicas mal definidas (10,0%), doença ortopédica e situações cirúrgicas (9,5%). A doença oncológica foi motivo de internamento em 14 crianças (6,7%), e as doenças infecciosas representam 6,7%. Não responderam a esta questão 19 pais (9,0%), talvez por desconhecerem ou se foram informados não conseguiram descrever a doença do seu filho.

A doença aguda essencialmente de carácter respiratório e traumatológico, é a resposta de 104 pais o que representa cerca de 49,5% das crianças internadas. No entanto, cerca de 39,5% dos pais (83), acompanham crianças com doença crónica, com destaque para a doença oncológica, cardiopatia congénita e doenças gastro-intestinais.

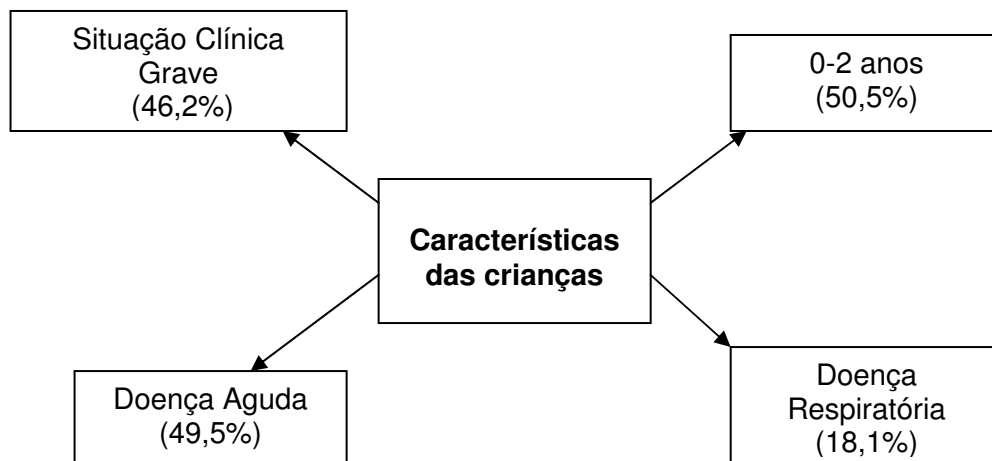
A gravidade da doença tem como resposta a forma como os pais a percebem, englobando todos os factores a considerar, mas essencialmente pelo tipo de informação recebida ou pela falta dela. Verificamos que 22,7% dos pais consideram a doença do seu filho muito grave, 46,2% consideram grave e 26,2% pais não atribuem gravidade à doença do seu filho.

Tabela 15 – Características das crianças hospitalizadas

	Responderam		Não Responderam		TOTAL	
	N	(%)	N	(%)	N	(%)
Idade						
• 0-2 anos	106	(50,5)				
• 3-6 anos	26	(12,4)	0	(00,0)	210	(100,0)
• 7-11 anos	54	(25,7)				
• 12-16 anos	24	(11,4)				
Doença da Criança						
• Traumatismos e Acidentes	10	(4,8)				
• Doença Respiratória	38	(18,1)				
• Doença Cardíaca	2	(1,0)				
• Doença Renal	3	(1,9)				
• Doença Ortopédica	20	(9,5)				
• Doença Neurológica	6	(2,9)	19	(9,0)	210	(100,0)
• Doença Metabólica	10	(4,8)				
• Doença Infecciosa	14	(6,7)				
• Doença Gastrointestinal	8	(3,8)				
• Doença. Oncológica	14	(6,7)				
• Situação Cirúrgica	20	(9,5)				
• Situações clínicas mal definidas	21	(10,0)				
• Outras Doenças	24	(11,4)				
Tipo de doença						
• aguda	104	(49,5)				
• crónica	83	(39,5)	23	(11,0)	210	(100,0)
Gravidade da doença						
• não é grave	55	(26,2)				
• grave	97	(46,2)	11	(5,2)	210	(100,0)
• é muito grave	47	(22,4)				

Na figura 2 é apresentado um resumo das características das crianças hospitalizadas: predominam as crianças que têm idade entre os 0-2 anos, com doença respiratória, de carácter agudo e de situação clínica grave.

Figura 2 – Representação esquemática resultante da análise majorativa sobre as características das crianças hospitalizadas



3.2. 3 - Características da hospitalização

As características da hospitalização são aqui determinadas pela admissão, unidade de internamento e tempo de hospitalização.

Verificamos que 104 pais responderam que a admissão da criança não foi planeada, enquanto que para 97 dos pais o internamento do seu filho foi planeado.

A maioria das crianças encontrava-se internada entre 2-7 dias (41,9%), e em cerca de 30% das crianças o internamento era já superior a 14 dias.

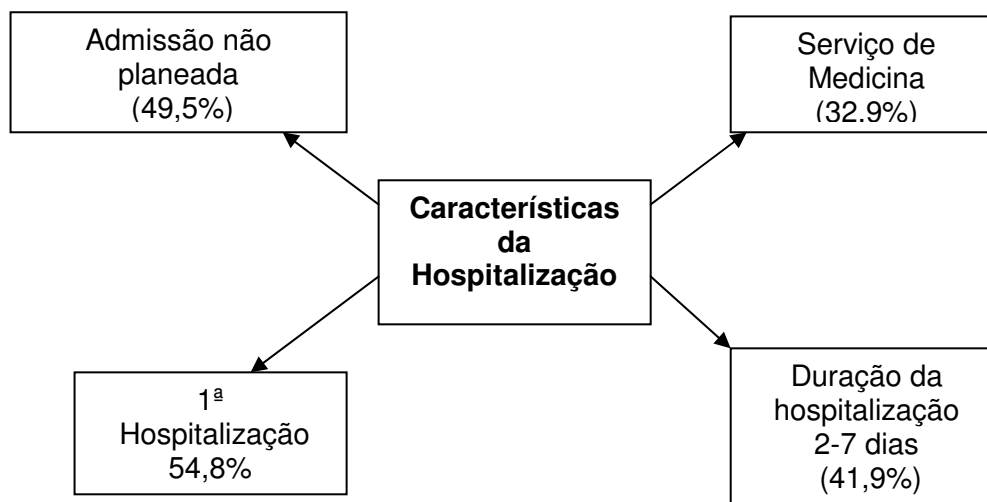
Responderam ao questionário 69 pais que se encontravam a acompanhar o seu filho no serviço de Medicina, seguido de 61 pais no serviço de Ortopedia/Neurocirurgia, 59 pais no serviço de Cirurgia/Queimados e 21 pais na Unidade de Cuidados Intensivos.

Tabela 16 – Características da hospitalização

	Responderam		Não Responderam		TOTAL	
	N	(%)	N	(%)	N	(%)
Admissão						
• Planeada	97	(46,2)				
• Não planeada	104	(49,5)	9	(4,3)	210	(100,0)
Número de Hospitalizações						
• 1	115	(54,8)				
• 2-5	66	(31,9)	9	(4,3)	210	(100,0)
• Mais de 5	20	(9,5)				
Duração da Hospitalização						
• 2-7 dias	88	(41,9)				
• 8-14 dias	56	(26,7)	3	(1,4)	210	(100,0)
• Mais de 14 dias	63	(30,0)				
Unidade de internamento						
• Cirurgia/Queimados	59	(28,1)				
• Medicina	69	(32,9)	0	(00,0)	210	(100,0)
• Ortopedia/Neurocirurgia	61	(29,0)				
• Unidade de Cuidados Intensivos	21	(10,0)				

Resumidamente, verificamos que a admissão da criança no hospital não foi planeada, é a primeira vez que é hospitalizada, com predominância do número de pais respondentes no serviço de Medicina e a duração do internamento encontra-se entre os 2-7 dias (figura 3).

Figura 3 – Representação esquemática resultante da análise majorativa sobre as características da hospitalização



De acordo com os dados anteriormente apresentados podemos definir um perfil da amostra em estudo, tendo em conta aos dados mais representativos.

Verificamos que a mãe é a figura parental mais representativa da amostra como acompanhante da criança hospitalizada, mantendo a tradição do seu papel de maior proximidade dos filhos, transmitindo à criança segurança e estabilidade. A figura paterna representa a visita temporária e o acompanhamento à criança poderá traduzir-se quando a mãe tem necessidade de ir a casa. Existe hoje uma complementaridade das funções maternal e paternal, em que o pai assume papel de relevo desde o nascimento da criança, enquanto que a mãe vê o prolongamento das suas funções para além do tempo em que é “naturalmente” necessária (Relvas, 2004).

Nos estudos realizados por Kristjánsdóttir (1991,1995), Bragadóttir (1999), Shields *et al* (2003, 2004) e Kyritsy *et al* (2005) a percentagem de mães que acompanham a criança hospitalizada também é significativamente mais elevada, o que confirma esta tendência na comparação internacional.

Quanto ao estado civil, são maioritariamente casadas ou vivem em co-habitação, com idade entre 31-40 anos. Mais de metade frequentou e concluiu o antigo ensino preparatório e secundário que corresponde ao 2º e 3º ciclos do Ensino Básico e

Secundário e são essencialmente Trabalhadoras não Qualificadas. Registe-se o facto de 15 pais estarem desempregados, alguns deles poderem ter perdido o emprego na sequência de hospitalizações da criança e cronicidade da doença.

A experiência de hospitalização destas mães é essencialmente com a criança que se encontra hospitalizada e dentro do seu agregado familiar existe um outro filho para cuidar. Vivem a longa distância do Hospital (fora de Coimbra), o que pressupõe que ao acompanhar a criança hospitalizada, o alojamento no hospital seja uma prioridade.

Cerca de metade das crianças internadas, cujos pais participaram no estudo tem idade entre os 0-2 anos com doença respiratória, de carácter agudo e na opinião dos pais, em situação clínica grave, o que legitima a percepção que os pais têm da doença dos seus filhos, de acordo com a informação recebida ou a falta dela.

O serviço de Medicina é a unidade de internamento mais representativa, a admissão de cerca de metade das crianças não foi planeada, é a primeira vez que são hospitalizadas e a duração do internamento encontrava-se no período entre os 2-7 dias.

3. 3 - ESTATÍSTICA DESCRITIVA DAS CATEGORIAS DE NECESSIDADES NAS TRÊS SUB-ESCALAS DO QUESTIONÁRIO

Perante as alternativas de resposta determinamos as percentagens nas diferentes categorias dentro da sub-escala “**Importância**”, de forma a percebermos que importância os pais da criança hospitalizada atribuem aos diferentes tipos de necessidades identificadas.

3.3. 1 - Sub-Escala Importância

a) Necessidade de Confiar

Os resultados apresentados na tabela seguinte, dizem respeito à importância que os pais atribuem à necessidade de confiarem nos profissionais de saúde. Verificamos que 88,8% das respostas dos pais apontam como sendo “*Muito Importante*” poderem confiar nos profissionais de saúde e 9% das respostas consideram “*Importante*”. Três pais não responderam no questionário a estas frases nesta sub-escala.

Tabela 17 – Importância atribuída à necessidade de Confiar

Frases	Muito Importante		Importante		Algo Importante		Sem Importância		Não Aplicável/ Sem Resposta		TOTAL	
	Score											
	(4)		(3)		(2)		(1)		(0)			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
4 - Poder confiar que, embora não estando presente, o meu filho recebe os melhores cuidados de enfermagem	188	89,5	19	9,0	0	00,0	0	00,0	3	1,4	210	100,0
32 – Poder confiar que, embora não estando presente, o meu filho recebe os melhores cuidados médicos.	185	88,1	19	9,0	2	1,0	1	0,5	3	1,4	210	100,0
TOTAL	373	88,8	38	9,0	2	0,5	1	0,3	6	1,4	420	100,0

b) Necessidade de Sentir que Confiam em Si

Na análise da tabela seguinte, verificamos que 72,4% dos pais consideram “*Muito Importante*” sentirem que os enfermeiros os contactem e consultem acerca dos cuidados ao seu filho. Da mesma forma uma percentagem elevada de pais (71,9%), atribuem uma importância significativa ao sentirem que os profissionais confiam neles para cuidarem do seu filho no hospital. Apesar de se verificar uma percentagem de 49% dos pais que consideram “*Muito Importante*” sentirem que são necessários no serviço, 11% dos pais considera, apenas “*Algo Importante*”. Cerca de 10% dos pais não respondeu ou considerou não aplicável opinar sobre a importância da frase 26 “*sentir que não sou culpada(o) pela doença do meu filho*”.

Tabela 18 – Importância atribuída à necessidade de os pais Sentirem que Confiam em Si

Frases	Muito Importante		Importante		Algo Importante		Sem Importância		Não Aplicável/ Sem Resposta		TOTAL	
	Score											
	(4)		(3)		(2)		(1)		(0)			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
18 - Sentir que confiam em mim para cuidar do meu filho também no hospital.	151	71,9	50	23,8	3	1,4	0	00,0	6	2,9	210	100,0
26 - Sentir que não sou culpada(o) pela doença do meu filho.	142	67,6	38	18,1	6	2,9	3	1,4	21	10,0	210	100,0
34 - Que os enfermeiros me contactem e consultem acerca dos cuidados necessários ao meu filho.	152	72,4	54	25,7	3	1,4	0	00,0	1	0,5	210	100,0
40 - Sentir que sou necessária(o) no serviço.	103	49,0	73	34,8	23	11,0	4	1,9	7	3,3	210	100,0

c) Necessidade de Informação

A necessidade de informação é referida pelas respostas dos pais como uma das mais importantes. No quadro seguinte verifica-se que 74,6% das respostas dos pais consideram *“Muito importante”* a informação que recebem dos profissionais de saúde, com especial relevo para a frase 38 *“Que eu receba informações exactas sobre o estado de saúde do meu filho”* (93,3%). Também os pais consideram *“Muito importante”* o que traduzem as frases 15, 19, 31 e 43 que se referem a informações sobre os prognósticos possíveis, os tratamentos que o filho vai receber, resultados dos exames realizados e tudo que é feito à ao seu filho e porquê.

A falta de informação é um dos aspectos que mais preocupa os pais e provoca ansiedade. Na assistência à criança hospitalizada é importante considerarmos também as necessidades dos pais decorrentes do papel que desempenham no hospital e, de entre elas, está a necessidade de receber informações a respeito do seu filho (Kristjánsdóttir, 1991, Sabatés & Borba, 2005).

Nas frases 6 e 49, 10,5% e 18,1% dos pais, respectivamente, consideram apenas *“Algo Importante”* poderem contactar a assistente social para obter informações sobre ajuda financeira e eventualmente que haja no serviço, por exemplo, um enfermeiro que coordene as informações que recebem.

Tabela 19 – Importância atribuída pelos pais à necessidade de Informação

Frases	Muito Importante		Importante		Algo Importante		Sem Importância		Não Aplicável/ Sem Resposta		TOTAL	
	Score											
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
6 – Poder contactar uma assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, por causa da hospitalização do meu filho.	89	42,4	78	37,1	22	10,5	5	2,4	16	7,6	210	100,0
8 – Que eu receba informações escritas sobre o estado de saúde do meu filho para poder consultar mais tarde (por ex., motivo para o internamento, diagnósticos, nome de medicamentos e dos exames e explicações simples deste género).	137	65,2	49	23,3	15	7,1	8	3,8	1	0,5	210	100,0
15 – Que eu seja informado sobre todos os prognósticos possíveis para o meu filho.	188	89,5	21	10,0	0	00,0	0	00,0	1	0,5	210	100,0
19 – Que eu seja informado sobre todos os tratamentos que o meu filho vai receber.	186	88,6	20	9,5	1	0,5	0	00,0	3	1,4	210	100,0
24 – Aprender a ser informado sobre como a doença e o tratamento afectam o crescimento e desenvolvimento da criança.	177	84,3	26	12,4	4	1,9	0	00,0	3	1,4	210	100,0
29 - Que eu esteja preparado para o dia da alta do meu filho e que seja informado sobre qualquer alteração dessa data.	149	71,0	51	24,3	5	2,4	0	00,0	5	2,4	210	100,0
31 - Que eu seja informado assim que possível sobre os resultados dos exames realizados ao meu filho.	186	88,6	20	9,5	2	1,0	0	00,0	2	1,0	210	100,0
38 – Que eu receba informações exactas sobre o estado de saúde do meu filho.	196	93,3	11	5,2	2	1,0	0	00,0	1	0,5	210	100,0
43 – Tomar conhecimento de tudo o que está a ser feito ao meu filho e porquê.	180	85,7	22	10,5	4	1,9	0	00,0	4	1,9	210	100,0
49 – Que uma pessoa (um enfermeiro) coordene os serviços e as informações que recebemos no hospital.	77	36,7	78	37,1	38	18,1	9	4,3	8	3,8	210	100,0
TOTAL	1565	74,6	376	18,0	93	4,4	22	1,0	44	2,0	2100	100,0

d) Necessidade de Suporte e Orientação

Na análise à tabela seguinte, verificamos que 88,1% dos pais consideram *“Muito Importante”* serem aconselhados durante a preparação para a alta sobre os cuidados a terem com o filho. Da mesma forma na frase 44, 84,8% dos pais também consideram *“Muito Importante”* manterem a esperança sobre o estado de saúde do filho. Por outro lado, 36,7% consideram *“Importante”* poderem encontrar-se com outros pais que tenham experiências semelhantes com filhos doentes e para 36,2% dos pais é *“Importante”* o facto de haver um enfermeiro que os ajude a tomar consciência das suas próprias necessidades como por exemplo, comer e dormir.

De referir que, uma percentagem de 34,8% dos pais considera apenas *“Algo Importante”* e 14,8% dos pais consideram *“Sem importância”* terem reuniões planeadas com outros pais, para partilhar e discutir a experiência da hospitalização dos seus filhos.

Globalmente, 59,7% e 23,6% das respostas dos pais apontam como *“Muito Importante”* e *“Importante”*, respectivamente, terem suporte e orientação durante a hospitalização do seu filho.

Não responderam à frase 51, *“Que um professor, educador de infância ou animador cultural me ajude a motivar o meu filho e a manter o seu desenvolvimento e aprendizagem”*, 11,4% dos pais, talvez porque como nos revelam os resultados, cerca de metade das crianças internadas (50,5%), filhos dos pais que responderam ao questionário tinham idade compreendida entre os 0-2 anos, não se justificando provavelmente a resposta.

Tabela 20– Importância atribuída pelos pais à necessidade de Suporte e Orientação

Frases	Muito importante		Importante		Algo importante		Sem importância		Não Aplicável/ Sem Resposta		TOTAL	
	Score											
	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)							
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
2- Ter reuniões planeadas com outros pais, para partilhar e discutir a experiência da hospitalização dos seus filhos.	36	17,1	58	27,6	73	34,8	31	14,8	12	5,7	210	100,0
3 - Que os profissionais de saúde incentivem os pais a fazer perguntas e a procurar respostas.	119	56,7	65	31,0	19	9,0	3	1,4	4	1,9	210	100,0
7 - Poder encontrar-me com outros pais que tenham experiências semelhantes com filhos doentes.	62	29,5	77	36,7	51	24,3	13	6,2	7	3,3	210	100,0
9 - Poder perguntar aos enfermeiros e aos médicos como explicar a doença e/ou os exames ao meu filho.	152	72,4	46	21,9	7	3,3	1	0,5	4	1,9	210	100,0
11 - Ter uma pessoa no Serviço (enfermeiro ou médico) especialmente encarregue de cuidar e responder às suas necessidades dos pais.	116	55,2	58	27,6	23	11,0	9	4,3	4	1,9	210	100,0
13 -Que eu seja aconselhada(o) durante a preparação para a alta sobre os cuidados a ter com o meu filho.	185	88,1	18	8,6	3	1,4	1	0,5	3	1,4	210	100,0
16 - Ser incentivada(o) pelos profissionais de saúde para vir e ficar com o meu filho.	132	62,9	55	26,2	7	3,3	1	0,5	15	7,1	210	100,0
17 - Que um enfermeiro me ajude a tomar consciência das minhas próprias necessidades (por ex: refeições, dormir).	69	32,9	76	36,2	36	17,1	20	9,5	9	4,2	210	100,0
36 - Saber que posso contactar o Serviço, depois meu filho ter tido alta.	149	71,0	47	22,4	12	5,7	0	00,0	2	1,0	210	100,0
42 - Que eu receba assistência no sentido de tomar consciência das necessidades do meu filho.	146	69,5	47	22,4	13	6,2	1	0,5	3	1,4	210	100,0
44 - Que possa manter a esperança sobre o estado de saúde do meu filho.	178	84,8	25	11,9	5	2,4	0	00,0	2	1,0	210	100,0
50 – Que eu não desespere.	149	71,0	34	16,2	15	7,1	0	00,0	12	5,7	210	100,0
51 - Que um professor, educador de infância ou animador cultural me ajude a motivar o meu filho e a manter o seu desenvolvimento e aprendizagem.	137	65,2	39	18,6	9	4,3	1	0,5	24	11,4	210	100,0
TOTAL	1630	59,7	645	23,6	273	10,0	81	3,0	101	3,7	2730	100,0

e) Necessidade de Recursos Físicos e Humanos

Relativamente à necessidade de recursos físicos e humanos, podemos verificar que na tabela seguinte 51,9% das respostas dos pais apontam todas as frases desta categoria como *“Muito Importante”*. Destaca-se o facto de 84,3% dos pais considerarem *“Muito Importante”* sentirem que contribuem para o bem-estar do seu filho e 83,8% dos pais poderem dormir no quarto do seu filho. Também 75,7% dos pais consideram *“Muito Importante”* que haja casas de banho e duches para os pais e que os enfermeiros compreendam os sentimentos dos pais (74,3%).

Por outro lado, 39% dos pais consideram *“Importante”* que haja flexibilidade no trabalho do serviço de acordo com as necessidades dos pais, para além da importância que 36,7% dos pais atribui à necessidade de assistência dos profissionais para que tomem consciência e compreendam as suas próprias necessidades e se sintam menos ansiosos.

Ter um local próprio no serviço onde os pais possam estar sozinhas é considerado pelos pais como apenas *“Algo Importante”* (26,7%) e *“Sem Importância”* (11,9%).

É de referir que 17,6% dos pais consideram *“Sem importância”* que possam comer com o filho no serviço, no entanto uma percentagem 27,6% e 23,3% dos pais consideram *“Muito importante”* e *“Importante”*, respectivamente. Não responderam 12,4% dos pais.

Relativamente à frase 47 *“saber que o meu filho vai ter aulas e actividades para não se atrasar nos estudos e no seu desenvolvimento”*, 13,9% dos pais não responderam, o que podemos considerar, como atrás também já foi referido, que a idade de 50,5% das crianças internadas, filhos da população em estudo tinham idade entre os 0-2 anos e o conteúdo da frase não é aplicável a crianças desta idade.

Tabela 21 – Importância atribuída pelos pais à necessidade de Recursos Físicos e Humanos

Frases	Muito Importante		Importante		Algo Importante		Sem Importância		Não Aplicável/ Sem Resposta		TOTAL	
	Score											
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1- Ter um local próprio no Serviço onde os pais possam estar sozinhos.	53	25,2	65	31,0	56	26,7	25	11,9	11	5,2	210	100,0
5 - Que eu descanse e durma o suficiente.	88	41,9	69	32,9	30	14,3	17	8,1	6	2,9	210	100,0
10 - Que haja flexibilidade no trabalho do Serviço, de acordo com as necessidades dos pais.	90	42,9	82	39,0	27	12,9	4	1,9	7	3,3	210	100,0
12 - Que eu tenha possibilidade de falar em privado com o médico ou enfermeiro sobre os meus próprios sentimentos ou preocupações.	110	52,4	60	28,6	24	11,4	13	6,2	3	1,4	210	100,0
14 - Que eu possa tomar a decisão final sobre o tratamento que o meu filho vai receber, depois de médicos e enfermeiros me terem dado a conhecer as propostas de tratamento.	87	41,4	67	31,9	27	12,9	11	5,2	18	8,6	210	100,0
21 - Que eu tenha um lugar para dormir no hospital.	121	57,6	62	29,5	14	6,7	2	1,0	11	5,2	210	100,0
33 - Que os enfermeiros tomem consciência e compreendam os sentimentos dos pais.	156	74,3	46	21,9	5	2,4	0	00,0	3	1,4	210	100,0
35 - Sentir que sou importante ao contribuir para o bem-estar do meu filho.	177	84,3	24	11,4	5	2,4	1	0,5	3	1,4	210	100,0
37 - Que eu receba assistência e apoio no sentido de tomar consciência e compreender as minhas próprias necessidades (ex: ansiedade, cansaço).	105	50,0	77	36,7	24	11,4	2	1,0	2	1,0	210	100,0
39 - Que eu me sinta menos ansiosa(o).	90	42,9	77	36,7	28	13,3	1	0,5	14	6,7	210	100,0
41 - Poder dormir no quarto do meu filho.	176	83,8	23	11,0	8	3,8	2	1,0	1	0,5	210	100,0
45 - Que eu possa comer com o meu filho, no serviço.	58	27,6	49	23,3	40	19,0	37	17,6	26	12,4	210	100,0
46 - Que haja casas de banho e duches para os pais.	158	75,7	33	15,7	9	4,3	1	0,5	8	3,8	210	100,0
47 –Saber que o meu filho vai ter aulas e actividades para não se atrasar nos estudos e no seu desenvolvimento.	139	66,2	32	15,2	8	3,8	2	1,0	29	13,9	210	100,0
TOTAL	1608	51,9	766	26,0	305	10,4	118	4,0	142	4,8	2940	100,0

f) Necessidades relativas à Criança doente e aos Outros membros da família

A tabela seguinte traduz as respostas dos pais às necessidades relativas à criança doente e aos outros membros da família. Verifica-se que 88,1% dos pais considera *“Muito Importante”* que possam ficar com o filho 24 horas por dia, se quiserem, e 81,9% dos pais considera *“Muito Importante”* que possam prestar cuidados ao filho, nomeadamente dar banho, dar de comer, etc.

Por outro lado, 35,2% dos pais respondeu que é *“Importante”* que sejam capazes de explicar aos seus familiares, amigos e aos outros filhos aspectos da hospitalização do filho. Poderem participar nos cuidados de enfermagem é considerado por 57,1% dos pais como *“Muito Importante”* e 28,1% como *“Importante”*. É de realçar que 43,8% dos pais consideram *“Muito Importante”* e 27,6% consideram *“Importante”* que sejam os mesmos enfermeiros a tratar do filho a maior parte do tempo.

A importância que os pais atribuem aos aspectos associados à sua participação nos cuidados de enfermagem e a referência dos mesmos enfermeiros a cuidarem da criança fazem parte das expectativas dos pais durante a hospitalização do seu filho, apesar de 25 pais (11,9%), considerarem esta última *“Sem Importância”*. O método de organização de trabalho por enfermeiro de referência facilita o acolhimento da criança e dos pais, promovendo a negociação e a parceria de cuidados com a participação activa dos pais (Pontin 1999; Carmona & Laluna, 2002).

O número de não respostas à frase 30 referente a *“que eu tenha tempo para estar com o(s) meu(s) outros) filho(s)”* é de 19%, uma vez que se verificou que da amostra estudada 36,7% dos pais responderam que não têm outro filho para além do que está internado, o que pode ter condicionado a não resposta de alguns pais que nunca experimentaram esta necessidade.

Tabela 22 – Importância atribuída pelos pais às necessidades relativas à Criança doente e aos Outros membros da família

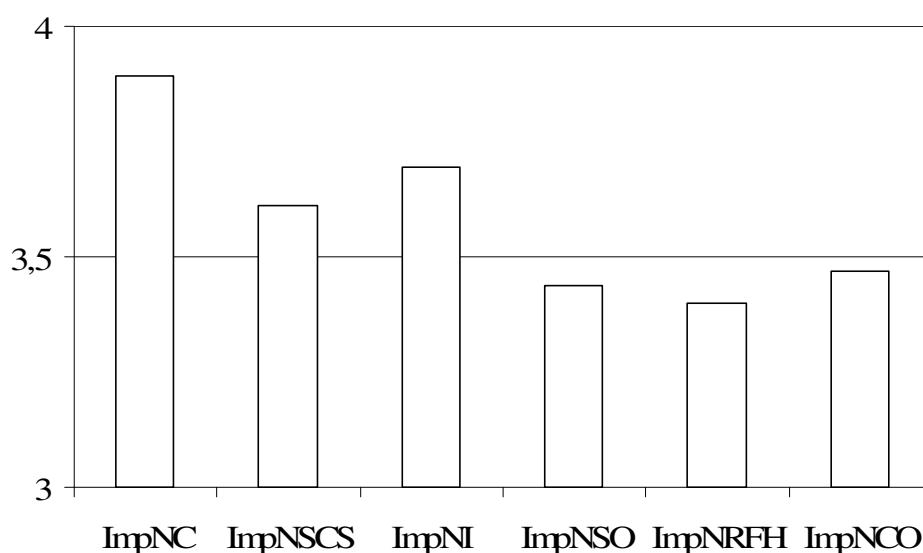
Frases	Muito Importante		Importante		Algo Importante		Sem Importância		Não Aplicável/ Sem Resposta		TOTAL	
	Score											
	(4)		(3)		(2)		(1)		(0)			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
20 - Ter uma pessoa no Serviço especialmente encarregue de cuidar das necessidades do meu filho.	107	51,0	58	27,6	27	12,9	4	1,9	14	6,7	210	100,0
22 - Que um enfermeiro (ex: do centro de saúde) acompanhe o meu filho depois de ter tido alta, tendo em conta a sua saúde.	95	45,2	54	25,7	36	17,1	8	3,8	17	8,1	210	100,0
23 - Poder participar nos cuidados de enfermagem prestados ao meu filho.	120	57,1	59	28,1	22	10,5	1	0,5	8	3,8	210	100,0
25 - Que eu possa ficar com o meu filho 24 horas por dia, se quiser.	185	88,1	18	8,6	1	0,5	0	00,0	6	2,9	210	100,0
27 - Poder prestar cuidados ao meu filho (ex: dar banho, dar de comer, medir a temperatura).	172	81,9	30	14,3	3	1,4	1	0,5	4	1,9	210	100,0
28 - Que eu seja capaz de explicar aos meus familiares, amigos e ao(s) meu(s) outro(s) filho(s), aspectos da hospitalização do meu filho.	102	48,6	74	35,2	20	9,5	5	2,4	9	4,3	210	100,0
30 - Que eu tenha tempo para estar com o(s) meu(s) outro(s) filho(s).	124	59,0	35	16,7	11	5,2	0	00,0	40	19,0	210	100,0
48 -Que sejam os mesmos enfermeiros a tratar do meu filho a maior parte do tempo.	92	43,8	58	27,6	32	15,2	25	11,9	3	1,4	210	100,0
TOTAL	997	59,4	386	23,0	152	9,0	44	2,6	101	6,0	1680	100,0

Em síntese e de acordo com o gráfico 1, podemos concluir pelos resultados obtidos que relativamente às necessidades categorizadas, os pais das crianças hospitalizadas que participaram no estudo atribuem mais importância, sucessivamente:

- à **necessidade de confiar** com uma pontuação mínima e uma pontuação máxima entre os valores de 2,50 (entre o “Algo Importante” e o “Importante”) e os 4,00 (“Muito Importante”), com um *score* médio de **3,892** e um desvio padrão de 0,275;
- à **necessidade de informação** com uma pontuação mínima de valor de 2,40 (entre o “Algo Importante” e o “Importante”), e uma pontuação máxima de 4,00 (*Muito Importante*), com um *score* médio de **3,694** e um desvio padrão de 0,278;

- à **necessidade de sentirem que confiam em si** com uma pontuação mínima de valor de 2,25 (entre o “*Algo Importante*” e o “*Importante*”) e uma pontuação máxima de 4,00 (“*Muito Importante*”), com um *score* médio de **3,611** e um desvio padrão de 0,410;
- às **necessidades relativas à criança doente e aos outros membros da família** com uma pontuação mínima e uma pontuação máxima entre os valores de 2,45 (entre “*Algo Importante*” e o “*Importante*”), e 4,00 (“*Muito Importante*”), com um *score* médio de **3,468** e um desvio padrão de 0,413;
- à **necessidade de suporte e orientação** com uma pontuação mínima de valor de 2,45 (entre o “*Algo Importante*” e o “*Importante*”), e uma pontuação máxima de 4,00 (“*Muito Importante*”), com um *score* médio de **3,437** e o desvio padrão de 0,346;
- à **necessidade de recursos físicos e humanos** com uma pontuação mínima e uma pontuação máxima entre os valores de 2,45 (entre o “*Algo Importante*” e o “*Importante*”), e uma pontuação máxima de 4,00 (“*Muito Importante*”), com um *score* médio de **3,399** e um desvio padrão de 0,378.

Gráfico 1 - Importância média atribuída pelos pais às diferentes categorias de necessidades



Legenda: **ImpNC** – Importância Necessidade de Confiar; **ImpNSCS** – Importância Necessidade de Sentir que Confiam em Si; **ImpNI** – Importância Necessidade de Informação; **ImpNSO** – Importância Necessidade de Suporte e Orientação; **ImpNRFH** – Importância Necessidade de Recursos Físicos e Humanos; **ImpNCO** – Importância Necessidades relativas à Criança doente aos Outros membros da família

3.3. 2 - Sub-Escala Satisfação

À semelhança da abordagem anterior, relativamente aos dados, tentamos perceber qual o grau de satisfação dos pais das crianças hospitalizadas face aos diferentes tipos de necessidades sentidas.

a) Necessidade de Confiar

Nos resultados apresentados na tabela seguinte, 63,0% das respostas dadas pelos pais mostram que estes se encontram “*Completamente*” satisfeitos e 26,2% das respostas mostram que “*Quase Sempre*” se encontram satisfeitos, relativamente a poderem confiar nos enfermeiros e nos médicos quando não estão presentes. Quer em relação aos cuidados de enfermagem, quer em relação aos cuidados médicos, houve três pais que responderam que “*Raramente*” podem confiar nos profissionais, quando estão ausentes.

Tabela 23 – Satisfação atribuída pelos pais à necessidade de Confiar

Frases Score	Completa mente (5)		Quase Sempre (4)		De Alguma Forma (3)		Raramente (2)		Nunca (1)		Sem Resposta (0)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
4 - Poder confiar que, embora não estando presente, o meu filho recebe os melhores cuidados de enfermagem	125	9,5	62	29,5	13	6,2	3	1,4	0	00,0	7	3,3	210	100,0
32 – Poder confiar que, embora não estando presente, o meu filho recebe os melhores cuidados médicos.	139	66,2	48	22,9	14	6,7	3	1,4	0	00,0	6	2,9	210	100,0
TOTAL	264	63,0	110	26,2	27	6,4	6	1,4	0	00,0	13	3,0	420	100,0

b) Necessidade de sentir que confiam em si

As respostas expressas na tabela seguinte revelam que relativamente à satisfação dos pais face à necessidade de sentirem que confiam em si, 52,1% das respostas dos pais referem “*Completamente*”. Verifica-se que 40,5% dos pais se encontram “*Completamente*” satisfeitos pelo facto de sentirem que são necessários no serviço onde o seu filho está internado. Também 66,2% dos pais se encontram “*Completamente*” satisfeitos pelo facto de sentirem que confiam em si para cuidarem do seu filho no hospital. Por outro lado, 50,0% dos pais encontram-se “*Completamente*” satisfeitos pelo

facto de os enfermeiros os contactarem e consultarem acerca dos cuidados necessários ao seu filho.

Pela percentagem da respostas relativamente à satisfação dos pais percebe-se que estes consideram que os profissionais de saúde deveriam confiar mais neles, nomeadamente nas suas informações sobre os cuidados com o seu filho e também da forma como prestam cuidados.

Tal como referido por Carapinheiro (1993), e Schmitz (1989, citado por Jorge, 2004), as funções parentais quando da hospitalização são assumidas em grande parte pelos profissionais, deixando os pais como agentes passivos quer na participação dos cuidados quer no tipo de informação que detêm. Nos estudos de Coyne (1995), também se verificou que alguns enfermeiros têm dificuldade em confiar nas capacidades dos pais e nas suas habilidades em cuidar da criança durante a hospitalização. Alegam que a participação dos pais inverte o processo e descaracteriza a identidade profissional.

Hallström *et al* (2002), referem também que os pais manifestam o desejo de que os seus conhecimentos fossem valorizados e que fossem reconhecidos como verdadeiros parceiros nos cuidados. Os sentimentos de competência e realização por sentirem que são confiáveis, ajuda-os de maneira construtiva na recuperação do estado de saúde do seu filho (Bezerra & Fraga, 1996).

Os trabalhos de pesquisa realizados por Hayes & Knox (1984), demonstraram que quando os pais sentem que os profissionais de saúde confiam neles e são participantes activos nos cuidados à criança, dão continuidade ao seu papel parental no ambiente hospitalar, reduzindo a sua ansiedade e stress.

Ainda da análise da tabela, verificamos que embora 51,9% dos pais se encontram “*Completamente*” satisfeitos pelo facto de sentirem que não são culpados pela doença do seu filho, uma percentagem de 11,9% dos pais referem que se encontram apenas “*De Alguma Forma*” satisfeitos. Verifica-se no entanto que 9,5% dos pais consideram-se culpados pela doença do seu filho quando responderam que “*Nunca*” se encontram satisfeitos pelo facto de sentirem que não são culpados pela doença do seu filho e 11,0% dos pais não responderam.

A hospitalização da criança torna os pais muitas vezes impotentes, experimentando sentimentos de medo, ansiedade e culpa. Esta culpa é geralmente manifestada por falhas no seu papel de pais e nas expectativas de si próprios, o que poderá prejudicar o

seu funcionamento e as capacidades de apoio ao sofrimento da criança (Fernandes, 1988; Patterson, 1988; Subtil *et al* 1995).

Tabela 24 - Satisfação atribuída pelos pais à necessidade de Sentirem que Confiam em Si

Frases Score	Completa mente (5)		Quase Sempre (4)		De Alguma Forma (3)		Raramente (2)		Nunca (1)		Sem Resposta (0)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
18 - Sentir que confiam em mim para cuidar do meu filho também no hospital.	139	66,2	48	22,9	11	5,2	3	1,4	2	1,0	7	3,3	210	100,0
26 - Sentir que não sou culpada(o) pela doença do meu filho.	109	51,9	29	13,8	25	11,9	4	1,9	20	9,5	23	11,0	210	100,0
34 - Que os enfermeiros me contactem e consultem acerca dos cuidados necessários ao meu filho.	105	50,0	74	35,2	23	11,0	4	1,9	0	00,0	4	1,9	210	100,0
40 - Sentir que sou necessária(o) no serviço.	85	40,5	62	29,5	42	20,0	9	4,3	3	1,4	9	4,3	210	100,0
TOTAL	438	52,1	213	25,4	101	12,0	20	2,4	25	3,0	43	5,1	840	100,0

c) Necessidade de Informação

Na sequência da análise anterior, na tabela seguinte apresentamos os resultados das respostas dos pais à satisfação face à necessidade de informação. Verificamos que 40,8% das respostas dos pais mostram que estes estão “*Completamente*” satisfeitos com a informação que recebem. Analisando em pormenor, verificamos que 52,8% e 50,5% dos pais, respectivamente, consideram que estão “*Completamente*” satisfeitos sobre a informação que recebem relativamente aos tratamentos que o filho vai receber e sobre todos os prognósticos possíveis para o seu filho. Uma percentagem de 49,0% dos pais mostram que estão “*Completamente*” satisfeitos com a informação sobre como estarem preparados para a alta do seu filho ou qualquer alteração da dessa data.

Verifica-se que 37,1% dos pais se encontram “*Quase Sempre*” satisfeitos por tomarem conhecimento de tudo o que está ser feito ao seu filho e porquê e 32,4% dos pais dos pais responderam que se encontram “*Quase Sempre*” satisfeitos com as informações exactas que recebem sobre o estado de saúde do seu filho.

Além das necessidades de informação sobre a situação clínica dos seus filhos: diagnóstico, tratamentos, exames, prognóstico, os pais gostariam de saber mais sobre como cuidar deles e reconhecem que os profissionais são sensíveis a estas necessidades e valorizam o seu papel parental (Garwick *et al*, 1998; Sabatés & Borba, 2005).

Por outro lado, 20,5% dos pais responderam que apenas “*De Alguma Forma*” se encontram satisfeitos por poderem contactar uma assistente social para obterem informações sobre ajuda financeira; 14,8% dos pais não estão satisfeitos e 18,6% não responderam.

Na frase 8, verificamos que 12,4% e 20,5% dos pais responderam que “*Raramente*” e “*Nunca*”, respectivamente, estão satisfeitos com as informações escritas sobre o estado de saúde do filho para que mais tarde possam consultar.

A resposta de “*Nunca*” nas frases 6 e 8 sobre como podem contactar uma assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, por causa da hospitalização do seu filho e que recebam informações escritas sobre o estado de saúde do seu filho para poderem consultar mais tarde pode levar a uma reflexão. Pode significar que a duração do internamento e/ou a situação clínica da criança na altura do preenchimento do questionário não tenha permitido que os pais tivessem acesso ao contacto com a assistente social e por outro lado, as informações escritas são feitas na maior parte das vezes no momento da alta da criança, embora a preparação da alta se faça desde a admissão.

Não responderam às frases 6 e 8, 18,6% e 11,4% dos pais, respectivamente. A falta de informação pode também estar na base das não respostas, podendo alguns pais desconhecerem ou não estarem informados sobre a presença de uma assistente social e eventualmente que recebam informações escritas no boletim de saúde dos seus filhos.

Tabela 25 – Satisfação atribuída pelos pais à necessidade de Informação

Frases Score	Completa mente		Quase Sempre		De Alguma Forma (3)		Raramente		Nunca		Sem Resposta		TOTAL	
	(5)		(4)		(3)		(2)		(1)		(0)			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
6 – Poder contactar uma assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, por causa da hospitalização do meu filho.	48	22,9	30	14,3	43	20,5	19	9,0	31	14,8	39	18,6	210	100,0
8 – Que eu receba informações escritas sobre o estado de saúde do meu filho para poder consultar mais tarde (por ex., motivo par o internamento, diagnósticos, nome de medicamentos e dos exames e explicações simples deste género)	47	22,4	29	13,8	41	19,5	26	12,4	43	20,5	24	11,4	210	100,0
15 – Que eu seja informado sobre todos os prognósticos possíveis para o meu filho	106	50,5	60	28,6	26	12,4	9	4,3	2	1,0	7	3,3	210	100,0
19 –Que eu seja informado sobre todos os tratamentos que o meu filho vai receber	113	52,8	66	31,4	18	8,6	6	2,9	0	0,00	7	3,3	210	100,0
24 – Aprender a ser informado sobre como a doença e o tratamento afectam o crescimento e desenvolvimento da criança	88	41,9	67	31,9	31	14,8	12	5,7	4	1,9	8	3,8	210	100,0
29 - Que eu esteja preparado para o dia da alta do meu filho e que seja informado sobre qualquer alteração dessa data	103	49,0	48	22,9	37	17,6	6	2,9	0	00,0	16	7,6	210	100,0
31 - Que eu seja informado assim que possível sobre os resultados dos exames realizados ao meu filho	99	47,1	72	34,3	26	12,4	9	4,3	0	00,0	4	1,9	210	100,0
38 – Que eu receba informações exactas sobre o estado de saúde do meu filho	107	50,0	68	32,4	27	12,9	5	2,4	0	00,0	3	1,4	210	100,0
43 – Tomar conhecimento de tudo o que está a ser feito ao meu filho e porquê	100	47,6	78	37,1	26	12,4	2	1,0	0	00,0	4	1,9	210	100,0
49 – Que uma pessoa (um enfermeiro) coordene os serviços e as informações que recebemos no hospital.	46	21,9	57	27,1	69	32,9	14	6,7	5	2,4	19	9,0	210	100,0
TOTAL	857	40,8	575	27,4	344	16,4	108	5,1	85	4,0	131	6,3	2100	100,0

d) Necessidade de Suporte e Orientação

Na análise à tabela seguinte, verificamos que 58,1% dos pais encontram-se “*Completamente*” satisfeitos por serem incentivados pelos profissionais de saúde para

virem e ficarem com o filho e que possam manter a esperança sobre o seu estado de saúde (52,4%).

Por outro lado, 34,3% dos pais responderam que *“Quase Sempre”* se encontram satisfeitos no hospital por receberem assistência no sentido de tomarem eles próprios consciência das necessidades do seu filho enquanto hospitalizados e manterem a esperança sobre o estado de saúde do seu filho.

Os resultados mostram também que 26,7% e 20,0% dos pais responderam que apenas *“De Alguma Forma”* e *“Raramente”*, respectivamente, se sentem satisfeitos por poderem encontrar-se outros pais com experiências semelhantes com filhos doentes.

À presença de um enfermeiro ou médico no serviço que se encarregue de cuidar e responder às necessidades manifestadas pelos pais para que também não desesperem, 25,7% dos pais responderam que se encontram apenas *“De Alguma Forma”* satisfeitos.

Na frase 2, que se refere à existência de reuniões planeadas com outros pais para partilharem e discutir experiências da hospitalização dos filhos, 55,7% dos pais responderam *“Nunca”*, que esta estratégia não é uma realidade no hospital.

Na tabela podemos ainda verificar que 15,7% dos pais não responderam à frases 51 *“Que um professor, educador de infância ou animador cultural me ajude a motivar o meu filho e a manter o seu desenvolvimento e aprendizagem”*, e 11,4% e 11% dos pais, respectivamente, não responderam às frases 36 *“Saber que posso contactar o Serviço, depois meu filho ter tido alta”* e 50 *“Que eu não desespere”*.

O facto de a criança ainda se encontrar internada e ainda não ter havido informação dos profissionais pode ter influenciado o número de não respostas à frase 36. Nas suas expectativas os pais esperam iniciativas dos profissionais de saúde que os ajudem na adaptação ao hospital a vários níveis, e que desta forma possam como nos refere Relvas (2004), que os seus papéis parentais se concretizem em função das necessidades particulares dos filhos (de acordo com a idade e tipo de doença do filho), mas que também procurem responder positivamente à expectativas sociais atribuídas aos pais.

Tabela 26 – Satisfação atribuída pelos pais à necessidade de Suporte e Orientação

Frases Score	Completa mente (5)		Quase Sempre (4)		De Alguma Forma (3)		Raramente (2)		Nunca (1)		Sem Resposta (0)		TOTAL	
	N		N		N		N		N		N		N	
	%		%		%		%		%		%		%	
2- Ter reuniões planeadas com outros pais, para partilhar e discutir a experiência da hospitalização dos seus filhos.	9	4,3	7	3,3	32	15,2	27	12,9	117	55,7	18	8,6	210	100,0
3 - Que os profissionais de saúde incentivem os pais a fazer perguntas e a procurar respostas.	56	26,7	69	32,9	42	20,0	30	14,3	5	2,4	8	3,8	210	100,0
7 - Poder encontrar-me com outros pais que tenham experiências semelhantes com filhos doentes.	30	14,3	24	11,4	56	26,7	42	20,0	39	18,6	19	9,0	210	100,0
9 - Poder perguntar aos enfermeiros e aos médicos como explicar a doença e/ou os exames ao meu filho.	81	38,6	67	31,9	34	16,2	9	4,3	4	1,9	15	7,1	210	100,0
11 - Ter uma pessoa no Serviço (enfermeiro ou médico) especialmente encarregue de cuidar e responder às suas necessidades dos pais.	63	30,0	60	28,6	54	25,7	18	8,6	7	3,3	8	3,8	210	100,0
13 -Que eu seja aconselhada(o) durante a preparação para a alta sobre os cuidados a ter com o meu filho.	105	50,0	58	27,6	25	11,9	2	1,0	2	1,0	18	8,6	210	100,0
16 - Ser incentivada(o) pelos profissionais de saúde para vir e ficar com o meu filho.	122	58,1	48	22,9	17	8,1	7	3,3	3	1,4	13	6,2	210	100,0
17 - Que um enfermeiro me ajude a tomar consciência das minhas próprias necessidades (por ex: refeições, dormir).	85	40,5	57	27,1	36	17,1	16	7,6	8	3,8	8	3,8	210	100,0
36 - Saber que posso contactar o Serviço, depois meu filho ter tido alta.	105	50,0	38	18,1	39	18,6	3	1,4	2	1,0	23	11,0	210	100,0
42 - Que eu receba assistência no sentido de tomar consciência das necessidades do meu filho.	86	41,0	72	34,3	38	18,1	8	3,8	2	1,0	4	1,9	210	100,0
44 - Que possa manter a esperança sobre o estado de saúde do meu filho.	110	52,4	72	34,3	17	8,1	5	2,4	0	00,0	6	2,9	210	100,0
50 – Que eu não desespere.	57	27,1	54	25,7	54	25,7	17	8,1	4	1,9	24	11,4	210	100,0
51 - Que um professor, educador de infância ou animador cultural me ajude a motivar o meu filho e a manter o seu desenvolvimento e aprendizagem.	60	28,6	50	23,8	46	21,9	11	5,2	10	4,8	33	15,7	210	100,0
TOTAL	969	35,5	676	24,8	480	17,6	195	7,3	203	7,5	197	7,3	2730	100,0

d) Necessidade de Recursos Físicos e Humanos

Na análise dos valores da tabela seguinte verificamos que 34% e 20,6% das respostas dos pais mostram que estes se encontram “*Completamente*” e “*Quase Sempre*” satisfeitos com o que o hospital oferece em termos de recursos físicos e humanos.

Os dados em pormenor mostram que 74,3% dos pais responderam que se encontram “*Completamente*” satisfeitos por poderem dormir com o seu filho no quarto e 64,8% dos pais encontram-se “*Completamente*” satisfeitos por sentirem que são importantes para o bem-estar do seu filho.

Cerca de 27,1% e 26,2% dos pais responderam que se encontram “*Completamente*” e “*Quase Sempre*” satisfeitos por poderem tomar a decisão final sobre o tratamento que o seu filho vai receber depois de devidamente informados. Esta percentagem é contrária a alguns estudos que demonstram que apesar de os pais participarem nos cuidados, raramente participam nas tomadas de decisão. Os enfermeiros têm dificuldades em partilhar com os pais uma metodologia de assistência planeada na qual não prevaleça uma simples divisão de tarefas mas tomadas de decisão, baseadas na negociação de cuidados em função das necessidades da criança e dos pais (Coyne, 1995; Lima *et al*, 2002; Colett, 2002).

Na realidade do hospital, 28,1% dos pais responderam que “*Raramente*” se encontram satisfeitos por terem um local próprio no serviço onde possam estar sozinhos e 36,2% dos pais responderam que apenas “*De Alguma Forma*” estão satisfeitos por descansarem e dormirem o suficiente. Verificamos que 29,5% e 30,0% dos pais referem que apenas “*De Alguma Forma*” estão satisfeitos com a flexibilidade no trabalho do serviço de acordo com as suas necessidades e com a possibilidade de falarem em privado com o médico ou enfermeiro sobre os seus sentimentos e preocupações, respectivamente.

Os valores mostram que na frase 45 “*Que eu possa comer com o meu filho, no serviço*”, 36,7% e 14,3% dos pais referem que “*Nunca*” e “*Raramente*” estão satisfeitos. Estes resultados reflectem as condições logísticas das unidades de internamento que não possibilitam que as crianças e os pais façam as suas refeições em conjunto, num mesmo espaço.

Registe-se o facto de não terem respondido à frase 47 “*Saber que o meu filho vai ter aulas e actividades para não se atrasar nos estudos e no seu desenvolvimento*”, 19% dos pais, provavelmente pelas mesmas razões anteriormente descritas, a idade das crianças filhos dos pais que responderam ao questionário situa-se entre os 0-2 anos.

Tabela 27 – Satisfação atribuída pelos pais à necessidade de Recursos Físicos e Humanos

Frases	Completa mente		Quase Sempre		De Alguma Forma (3)		Raramente		Nunca		Sem Resposta		TOTAL	
	Score													
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1- Ter um local próprio no Serviço onde os pais possam estar sozinhos.	17	8,1	20	9,5	52	24,8	59	28,1	47	22,4	15	7,1	210	100,0
5 - Que eu descanse e durma o suficiente.	29	13,8	44	21,0	76	36,2	43	20,5	7	3,3	11	5,2	210	100,0
10 - Que haja flexibilidade no trabalho do Serviço, de acordo com as necessidades dos pais.	55	26,2	60	28,6	62	29,5	16	7,6	5	2,4	12	5,7	210	100,0
12 - Que eu tenha possibilidade de falar em privado com o médico ou enfermeiro sobre os meus próprios sentimentos ou preocupações.	50	23,8	54	25,7	63	30,0	25	11,9	12	5,7	6	2,9	210	100,0
14 - Que eu possa tomar a decisão final sobre o tratamento que o meu filho vai receber, depois de médicos e enfermeiros me terem dado a conhecer as propostas de tratamento.	57	27,1	55	26,2	46	21,9	16	7,6	18	8,6	18	8,6	210	100,0
21 - Que eu tenha um lugar para dormir no hospital.	92	44,8	39	18,6	49	23,3	8	3,8	7	3,3	13	6,2	210	100,0
33 - Que os enfermeiros tomem consciência e compreendam os sentimentos dos pais.	87	41,4	80	38,1	30	14,3	5	2,4	1	0,5	7	3,3	210	100,0
35 - Sentir que sou importante ao contribuir para o bem-estar do meu filho.	136	64,8	51	24,3	11	5,2	4	1,9	0	00,0	8	3,8	210	100,0
37 - Que eu receba assistência e apoio no sentido de tomar consciência e compreender as minhas próprias necessidades (ex: ansiedade, cansaço).	71	33,8	56	26,7	54	25,7	19	9,0	4	1,9	6	2,9	210	100,0
39 - Que eu me sinta menos ansiosa(o).	46	21,9	60	28,6	59	28,1	18	8,6	9	4,3	18	8,6	210	100,0
41 - Poder dormir no quarto do meu filho.	156	74,3	21	10,0	21	10,0	3	1,4	6	2,9	3	1,4	210	100,0
45 - Que eu possa comer com o meu filho, no serviço.	38	18,1	13	6,2	36	17,1	30	14,3	77	36,7	16	7,6	210	100,0
46 - Que haja casas de banho e duches para os pais.	98	46,7	22	10,5	51	24,3	12	5,7	12	5,7	15	7,1	210	100,0
47 –Saber que o meu filho vai ter aulas e actividades para não se atrasar nos estudos e no seu desenvolvimento.	65	31,0	29	13,8	41	19,5	17	8,1	18	8,6	40	19,0	210	100,0
TOTAL	997	34,0	604	20,6	651	22,1	275	9,3	223	7,6	188	6,4	2940	100,0

f) Necessidades relativas à Criança doente e aos Outros membros da família

No tabela seguinte verificamos que 83,8% e 79,5% dos pais se encontram “*Completamente*” satisfeitos por poderem ficar com o filho 24 horas por dia e poderem prestar cuidados ao seu filho, respectivamente

Registe-se o facto de apenas 42,4% dos pais responderem que se encontram “*Completamente*” satisfeitos por poderem participar nos cuidados de enfermagem prestados ao seu filho.

Estando em prática os modelos de participação parental, como por exemplo o modelo de parceria de Anne Casey, a negociação dos cuidados e o respeito pelas decisões dos pais tem facilitado a participação dos pais nos cuidados. Com base nas informações obtidas, o enfermeiro utiliza o conhecimento sobre a criança e família, para em conjunto negociarem e implementarem intervenções planeadas, não correndo o risco de os pais se sentirem desconfortáveis, com as responsabilidades que lhes são exigidas, comprometendo assim o seu papel parental.

Nesta diversidade de papéis, Farrell (1994) refere que se a parceria não for conseguida corre-se o risco de conflitos, com atrasos significativos nos processos de recuperação e na adaptação das famílias a outro estilo de vida decorrente de uma hospitalização.

Verificamos também que 32,9% dos pais encontram-se apenas “*De alguma Forma*” satisfeitos por serem os mesmos enfermeiros a tratar do seu filho a maior parte do tempo. Isto mostra a dificuldade que os pais têm na adaptação ao hospital, uma vez que a rotatividade dos enfermeiros pode sugerir que os pais se sintam mais inseguros e menos confiantes. A aposta na organização de cuidados por enfermeiro de referência poderá beneficiar os pais uma vez que o acolhimento e a continuidade de cuidados é da responsabilidade de um enfermeiro que tem associado outros enfermeiros. A relação entre os pais e estes enfermeiros é mais estreita e o envolvimento e participação nas tomadas de decisão e nos cuidados é feita naturalmente.

Relativamente ao acompanhamento da criança após a alta por um enfermeiro (por exemplo do centro de saúde), 24,3% dos pais responderam que apenas “*De Alguma Forma*” se encontram satisfeitos, mas 21,4% dos pais responderam que “*nunca*” se encontram satisfeitos. Salienta-se o facto de 15,7% dos pais não responderem a esta frase.

Também não responderam à frase 30 “*Que eu tenha tempo para estar com o(s) meu(s) outro(s) filho(s)*”, 19,5% dos pais, provavelmente pelo motivo já anteriormente referido, o facto de que para 36,7% dos pais a criança hospitalizada é o único filho.

Tabela 28 – Satisfação atribuída pelos pais às necessidades relativas à Criança doente e aos Outros membros da família

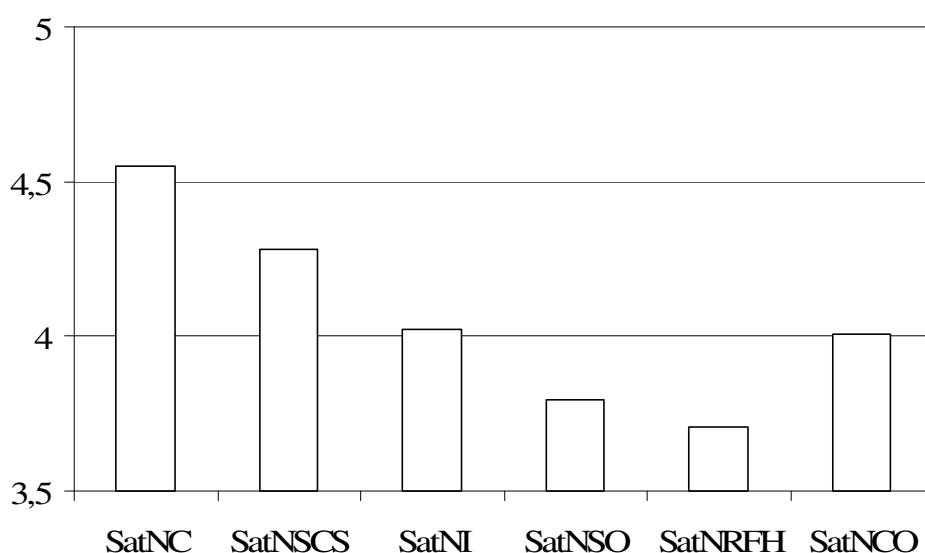
Frases	Completa mente		Quase Sempre		De Alguma Forma (3)		Raramente		Nunca		Sem Resposta		TOTAL	
Score	N	(5) %	N	(4) %	N	(3) %	N	(2) %	N	(1) %	N	(0) %	N	%
20 - Ter uma pessoa no Serviço especialmente encarregue de cuidar das necessidades do meu filho.	80	38,1	54	25,7	50	23,8	8	3,8	6	2,9	12	5,7	210	100,0
22 - Que um enfermeiro (ex: do centro de saúde) acompanhe o meu filho depois de ter tido alta, tendo em conta a sua saúde.	35	16,7	12	5,7	51	24,3	34	16,2	45	21,4	33	15,7	210	100,0
23 - Poder participar nos cuidados de enfermagem prestados ao meu filho.	89	42,4	58	27,6	34	16,2	6	2,9	8	3,8	15	7,1	210	100,0
25 - Que eu possa ficar com o meu filho 24 horas por dia, se quiser.	176	83,8	14	6,7	8	3,8	3	1,4	0	00,0	9	4,3	210	100,0
27 - Poder prestar cuidados ao meu filho (ex: dar banho, dar de comer, medir a temperatura).	167	79,5	26	12,4	9	4,3	0	00,0	0	00,0	8	3,8	210	100,0
28 - Que eu seja capaz de explicar aos meus familiares, amigos e ao(s) meu(s) outro(s) filho(s), aspectos da hospitalização do meu filho.	86	41,0	62	29,5	39	18,6	10	4,8	2	1,0	11	5,2	210	100,0
30 - Que eu tenha tempo para estar com o(s) meu(s) outro(s) filho(s).	64	30,5	35	16,7	36	17,1	19	9,0	15	7,1	41	19,5	210	100,0
48 -Que sejam os mesmos enfermeiros a tratar do meu filho a maior parte do tempo.	46	21,9	57	27,1	69	32,9	14	6,7	5	2,4	19	9,0	210	100,0
TOTAL	743	44,2	318	19,0	296	17,6	94	5,6	81	4,8	148	8,8	1680	100,0

Em síntese e de acordo com o gráfico 2, podemos concluir pelos resultados obtidos que das necessidades categorizadas, os pais das crianças hospitalizadas que participaram no estudo mostram um grau de satisfação maior quando se encontram satisfeitas, sucessivamente com:

- a **necessidade de confiar** com uma pontuação mínima e uma pontuação máxima entre os valores de 2,50 (entre o “*Raramente*” e o “*De Alguma Forma*”) e os 5,00 (“*Completamente*”), com um *score* médio de **4,550** e um desvio padrão de 0,602;

- a **necessidade de sentirem que confiam em si** com uma pontuação mínima de 1,25 (entre o “*Nunca*” e o “*Raramente*”) e uma pontuação máxima de 5,00 (“*Completamente*”), com um *score* médio de **4,282** e um desvio padrão de 0,652;
- a **necessidade de informação** com uma pontuação mínima de 1,90 (entre o “*Nunca*” e o “*Raramente*”) e uma pontuação máxima de 5,00 (“*Completamente*”), com um *score* médio de **4,024** e um desvio padrão de 0,656;
- **as necessidades relativas à criança doente e aos outros membros da família** com uma pontuação mínima de 2,13 (entre o “*Raramente*” e o “*De Alguma Forma*”) e uma pontuação máxima de 5,00 (“*Completamente*”), (completamente), com um *score* médio de **4,006** e um desvio padrão de 0,572;
- a **necessidade de suporte e orientação** com uma pontuação mínima de 1,00 (“*Nunca*”) e uma pontuação máxima de 5,00 (“*Completamente*”), com um *score* médio de **3,795** e um desvio padrão de 0,613;
- a **necessidade de recursos físicos e humanos** com uma pontuação mínima de 1,93 (entre o “*Nunca*” e o “*Raramente*”), e uma pontuação máxima de 5,00 (“*Completamente*”), com um *score* médio de **3,708** e o desvio padrão de 0,610.

Gráfico 2 – Satisfação média atribuída pelos pais às diferentes categorias necessidades



Legenda: **SatNC** – Satisfação Necessidade de Confiar; **SatNSCS** – Satisfação Necessidade de Sentir que Confiam em Si; **SatNI** – Satisfação Necessidade de Informação; **SatNSO** – Satisfação Necessidade de Suporte e Orientação; **SatNRFH** – Satisfação Necessidade de Recursos Físicos e Humanos; **SatNCO** – Satisfação Necessidades relativas à Criança doente aos Outros membros da família

3.3. 3 - Sub-Escala Independência

Relativamente aos resultados fomos também analisar os dados sobre a independência percebida pelos pais da criança hospitalizada face aos diferentes tipos de necessidades sentidas.

a) Necessidade de Confiar

Dos resultados apresentados na tabela seguinte, verificamos que os 85,2% das respostas dos pais mostram que o hospital deveria ajudá-los a superar a necessidade de confiar nos enfermeiros e nos médicos, quando não estão presentes. Registe-se o facto de 5,7% dos pais serem independentes nesta necessidade, isto é, não considerarem que o hospital os deva ajudar a superar a necessidade de confiar nos profissionais de saúde.

Tabela 29 – Independência dos pais relativamente à necessidade de Confiar

Frases	Sim		Não		Sem Resposta		TOTAL	
	Score		(1)		(2)		(1)	
	N	%	N	%	N	%	N	%
4 - Poder confiar que, embora não estando presente, o meu filho recebe os melhores cuidados de enfermagem	177	84,3	12	5,7	21	10,0	210	100,0
32 - Poder confiar que, embora não estando presente, o meu filho recebe os melhores cuidados médicos.	181	86,2	12	5,7	17	8,1	210	100,0
TOTAL	358	85,2	24	5,7	38	9,0	420	100,0

b) Necessidade de Sentir que Confiam em Si

Na tabela seguinte, podemos verificar que 83,3% dos pais consideraram que o hospital deveria ajudá-los a sentirem que os profissionais confiam neles para cuidarem do seu filho. São também de realçar os valores de 86,7% e 75,7% dos pais que consideram que o hospital deveria ajudá-los, que os enfermeiros os contactassem e consultassem sobre os cuidados e sentirem que são necessários no serviço.

Tabela 30 – Independência dos pais relativamente à necessidade de Sentirem que Confiam em Si

Frases	Sim		Não		Sem Resposta		TOTAL	
	Score		(1)		(2)		(3)	
	N	%	N	%	N	%	N	%
18 - Sentir que confiam em mim para cuidar do meu filho também no hospital.	175	83,3	19	9,0	16	7,6	210	100,0
26 - Sentir que não sou culpada(o) pela doença do meu filho.	139	66,2	41	19,5	30	14,3	210	100,0
34 - Que os enfermeiros me contactem e consultem acerca dos cuidados necessários ao meu filho.	182	86,7	12	5,7	16	7,6	210	100,0
40 - Sentir que sou necessária(o) no serviço.	159	75,7	27	12,9	24	11,4	210	100,0
TOTAL	655	78,0	99	11,8	86	10,2	840	100,0

c) Necessidade de Informar

A opinião dos pais face a ajuda do hospital na supressão desta necessidade não deixa dúvida, uma vez que na tabela 31, verificamos que a percentagem de respostas “sim” foi de 86,0%. Note-se o facto de nesta sub-escala, se ter obtido um número elevado de respostas dos pais que não assinalaram qualquer das opções, provavelmente por dúvidas e não por não se sentirem independentes.

Tabela 31 - Independência dos pais relativamente à necessidade de Informação

Frases Score	Sim (2)		Não (1)		Sem Resposta		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
6 – Poder contactar uma assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, por causa da hospitalização do meu filho.	167	79,5	19	9,0	24	11,4	210	100,0
8 – Que eu receba informações escritas sobre o estado de saúde do meu filho para poder consultar mais tarde (por ex., motivo par o internamento, diagnósticos, nome de medicamentos e dos exames e explicações simples deste género)	183	87,1	13	6,2	14	6,7	210	100,0
15 – Que eu seja informado sobre todos os prognósticos possíveis para o meu filho	188	89,5	6	2,9	16	7,6	210	100,0
19 –Que eu seja informado sobre todos os tratamentos que o meu filho vai receber	187	89,0	9	4,3	14	7,6	210	100,0
24 – Aprender a ser informado sobre como a doença e o tratamento afectam o crescimento e desenvolvimento da criança	180	85,7	12	5,7	18	8,6	210	100,0
29 - Que eu esteja preparado para o dia da alta do meu filho e que seja informado sobre qualquer alteração dessa data	178	84,8	14	6,7	18	8,6	210	100,0
31- Que eu seja informado assim que possível sobre os resultados dos exames realizados ao meu filho	189	90,0	9	4,3	12	5,7	210	100,0
38 – Que eu receba informações exactas sobre o estado de saúde do meu filho	192	91,4	7	3,3	11	5,2	210	100,0
43 – Tomar conhecimento de tudo o que está a ser feito ao meu filho e porque	181	86,2	13	6,2	16	7,6	210	100,0
49 – Que uma pessoa (um enfermeiro) coordene os serviços e as informações que recebemos no hospital.	162	77,1	23	11,0	25	11,9	210	100,0
TOTAL	1807	86,0	125	6,0	168	8,0	2100	100,0

d) Necessidade de Suporte e Orientação

A tabela seguinte mostra que 72,9% das respostas dos pais indicam que as frases expressas significam que o hospital deveria ajudá-los a superar as necessidades de suporte e orientação.

Verificamos que 88,1% dos pais consideram que o hospital deveria aconselhá-los durante a preparação para a alta sobre os cuidados a ter com o seu filho e 86,2% consideram que o hospital deveria ter uma pessoa no serviço, por exemplo um enfermeiro, encarregue de cuidar e responder às suas necessidades. Isto responde às dificuldades e insegurança dos pais na continuidade dos cuidados no regresso a casa.

Por exemplo, o enfermeiro de referência torna-se uma mais valia no processo de planeamento da alta da criança. Além da identificação das necessidades das crianças e

dos pais desde o momento da admissão que possibilita a implementação das etapas de participação dos pais através do ensino, instrução e treino, o enfermeiro de referência beneficiando da sua posição estratégica procura informações sobre os recursos disponíveis existentes na comunidade para apoio aos pais (Barros & Teixeira, 2003; Jesus *et al*, 2005, Madeira, 2006).

Houve uma percentagem de 15,7% e 16,7% dos pais que não responderam às frases 50 “que eu não desespere” e 51 “Que um professor, educador de infância ou animador cultural me ajude a motivar o meu filho e a manter o seu desenvolvimento e aprendizagem”, respectivamente.

Tabela 32 - Independência dos pais relativamente à necessidade de Suporte e Orientação

Frases	Sim		Não		Sem Resposta		TOTAL	
Score	N	(2) %	N	(1) %	N	%	N	%
2- Ter reuniões planeadas com outros pais, para partilhar e discutir a experiência da hospitalização dos seus filhos.	133	63,3	55	26,2	22	10,5	210	100,0
3 - Que os profissionais de saúde incentivem os pais a fazer perguntas e a procurar respostas.	172	81,9	21	10,0	17	8,1	210	100,0
7 - Poder encontrar-me com outros pais que tenham experiências semelhantes com filhos doentes.	144	68,6	46	21,9	20	9,5	210	100,0
9 - Poder perguntar aos enfermeiros e aos médicos como explicar a doença e/ou os exames ao meu filho.	180	85,7	14	6,7	16	7,6	210	100,0
11 - Ter uma pessoa no Serviço (enfermeiro ou médico) especialmente encarregue de cuidar e responder às suas necessidades dos pais.	181	86,2	14	6,7	15	7,1	210	100,0
13 -Que eu seja aconselhada(o) durante a preparação para a alta sobre os cuidados a ter com o meu filho.	185	88,1	8	3,8	17	8,1	210	100,0
16 - Ser incentivada(o) pelos profissionais de saúde para vir e ficar com o meu filho.	163	77,6	24	11,4	23	11,0	210	100,0
17 - Que um enfermeiro me ajude a tomar consciência das minhas próprias necessidades (por ex: refeições, dormir).	155	73,8	39	18,6	16	7,6	210	100,0
36 - Saber que posso contactar o Serviço, depois meu filho ter tido alta.	176	83,8	13	6,2	21	10,0	210	100,0
42 - Que eu receba assistência no sentido de tomar consciência das necessidades do meu filho..	179	85,2	16	7,6	15	7,1	210	100,0
44 - Que eu possa manter a esperança sobre o estado de saúde do meu filho.	177	84,3	12	5,7	21	10,0	210	100,0
50 - Que eu não desespere.	154	73,3	23	11,0	33	15,7	210	100,0
51 - Que um professor, educador de infância ou animador cultural me ajude a motivar o meu filho e a manter o seu desenvolvimento e aprendizagem.	162	77,1	13	6,2	35	16,7	210	100,0
TOTAL	2161	79,2	298	10,9	271	9,9	2730	100,0

e) Necessidade de Recursos Físicos e Humanos

Na tabela seguinte verifica-se que 86,2% dos pais responderam que o hospital deveria ajudá-los a superar a necessidade de terem um lugar para dormir, da mesma forma que 89,0% dos pais são de opinião que o hospital deveria ajudá-los a poderem dormir no quarto do seu filho.

Não menos importante, mas com uma percentagem de respostas mais baixas 61,0% dos pais é de opinião que o hospital devia criar condições para que possam comer com o seu filho no serviço, mas 26,7% dos pais considera que não. Não responderam à esta frase uma percentagem de 12,4% dos pais.

Tabela 33 - Independência dos pais relativamente à necessidade de Recursos Físicos e Humanos

Frases Score	Sim (2)		Não (1)		Sem Resposta		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1- Ter um local próprio no Serviço onde os pais possam estar sozinhos.	147	70,0	48	22,9	15	7,1	210	100,0
5 – Que eu descanse e durma o suficiente.	164	78,1	21	10,0	25	11,9	210	100,0
10 - Que haja flexibilidade no trabalho do Serviço, de acordo com as necessidades dos pais.	173	82,4	22	10,5	15	7,1	210	100,0
12 - Que eu tenha possibilidade de falar em privado com o médico ou enfermeiro sobre os meus próprios sentimentos ou preocupações.	180	85,7	17	8,1	13	6,2	210	100,0
14 - Que eu possa tomar a decisão final sobre o tratamento que o meu filho vai receber, depois de médicos e enfermeiros me terem dado a conhecer as propostas de tratamento.	161	76,7	32	15,2	17	8,1	210	100,0
21 - Que eu tenha um lugar para dormir no hospital.	181	86,2	11	5,2	18	8,6	210	100,0
33 - Que os enfermeiros tomem consciência e compreendam os sentimentos dos pais.	173	82,4	16	7,6	21	10,0	210	100,0
35 - Sentir que sou importante ao contribuir para o bem-estar do meu filho.	166	79,0	25	11,9	19	9,0	210	100,0
37 - Que eu receba assistência e apoio no sentido de tomar consciência e compreender as minhas próprias necessidades (ex: ansiedade, cansaço).	179	85,2	22	10,5	9	4,3	210	100,0
39 - Que eu me sinta menos ansiosa(o).	156	74,3	29	13,8	25	11,9	210	100,0
41 - Poder dormir no quarto do meu filho.	187	89,0	14	6,7	9	4,3	210	100,0
45 - Que eu possa comer com o meu filho, no serviço.	128	61,0	56	26,7	26	12,4	210	100,0
46 - Que haja casas de banho e duches para os pais.	169	80,5	19	9,0	22	10,5	210	100,0
47 -Saber que o meu filho vai ter aulas e actividades para não se atrasar nos estudos e no seu desenvolvimento.	159	75,7	15	7,1	36	17,1	210	100,0
TOTAL	2323	79,0	347	11,8	270	9,2	2940	100,0

f) Necessidades relativas à Criança doente aos Outros membros da família

A tabela seguinte mostra-nos que 75,9% das respostas dos pais apontam para a responsabilidade do hospital em ajudá-los a superarem as necessidades relativas ao seu filho hospitalizado e aos outros membros da família. Verifica-se que para 82,4% e 81,4% dos pais o hospital deveria ajudá-los a poderem ficar 24 horas por dia com os filhos e a poderem prestar cuidados ao seu filho, respectivamente.

À frase 30 “*Que eu tenha tempo para estar com o(s) meu(s) outro(s) filho(s)*” não responderam 19,5% dos pais, pelo facto já anteriormente explicado, o número de 77 pais que não têm outro filho para além da criança que se encontra hospitalizada.

Tabela 34 - Independência dos pais relativamente às necessidades da Criança doente e dos Outros membros da família

Frases	Sim		Não		Sem Resposta		TOTAL	
Score	N	(2) %	N	(1) %	N	%	N	%
20 - Ter uma pessoa no Serviço especialmente encarregue de cuidar das necessidades do meu filho.	163	77,6	21	10,0	26	12,4	210	100,0
22 - Que um enfermeiro (ex: do centro de saúde) acompanhe o meu filho depois de ter tido alta, tendo em conta a sua saúde.	146	69,5	39	18,6	25	11,9	210	100,0
23 - Poder participar nos cuidados de enfermagem prestados ao meu filho.	162	77,1	22	10,5	26	12,4	210	100,0
25 - Que eu possa ficar com o meu filho 24 horas por dia, se quiser.	173	82,4	15	7,1	22	10,5	210	100,0
27 - Poder prestar cuidados ao meu filho (ex: dar banho, dar de comer, medir a temperatura).	171	81,4	20	9,5	19	9,0	210	100,0
28 - Que eu seja capaz de explicar aos meus familiares, amigos e ao(s) meu(s) outro(s) filho(s), aspectos da hospitalização do meu filho.	159	75,7	32	15,2	19	9,0	210	100,0
30 - Que eu tenha tempo para estar com o(s) meu(s) outro(s) filho(s).	134	63,8	35	16,7	41	19,5	210	100,0
48 -Que sejam os mesmos enfermeiros a tratar do meu filho a maior parte do tempo.	167	79,5	24	11,4	19	9,0	210	100,0
TOTAL	1275	75,9	208	12,4	197	11,7	1680	100,0

Em resumo, verificamos que em todas as necessidades expressas uma grande percentagem dos pais se encontra dependente do hospital, e que este deveria ajudá-los a superar as suas necessidades particulares traduzidas pelas frases do questionário.

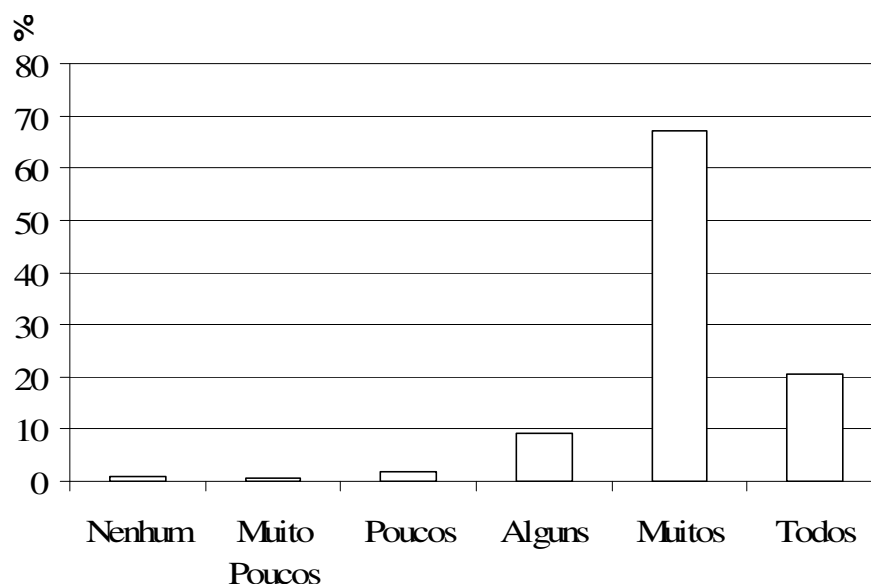
Tendo em conta o que foi referido na metodologia, a análise à tabela seguinte e ao gráfico 3 mostra-nos que 67,1% dos pais esperam do hospital “*muitos*” dos aspectos

referidos nas frases do questionário e 20,5% dos pais esperam “*tudo*”. Dos pais que responderam ao questionário apenas quatro responderam que esperam “*poucos*” dos aspectos referidos nas frases (1,9%), “*muito poucos*” (0,5%) e “*nenhum*” (1,0%).

Tabela 35 – Distribuição dos aspectos que os pais esperam do hospital que os ajudam a superar as suas necessidades

ASPECTOS QUE OS PAIS ESPERAM DO HOSPITAL	Nº	%
Nenhum	2	1,0
Muito Poucos	1	0,5
Poucos	4	1,9
Alguns	19	9,0
Muitos	141	67,1
Todos	43	20,5
TOTAL	210	100,0

Gráfico 3 - Distribuição dos aspectos da hospitalização que os pais esperam do hospital que os ajuda a superar as suas necessidades



Verificamos pela tabela seguinte que nas categorias relativas à necessidade de confiar, à necessidade de sentirem que confiam em si, à necessidade de informação e às

necessidades relativas à criança e outros membros da família, os pais esperam que o hospital dê resposta a **todos** os aspectos referidos nas frases. Nas necessidades de suporte e orientação a mediana é igual a **muitos** aspectos enquanto que a moda inclui **todos** os aspectos. Nas necessidades relativas aos recursos físicos e humanos, os pais esperam resposta do hospital a **muitos** dos aspectos mencionados nas frases.

As estatísticas apresentadas na tabela seguinte indicam os valores apresentados nas categorias necessidade de confiar (média de 5,671 e um desvio padrão de 1,087), e necessidade de informação (média de 5,605 e um desvio padrão de 0,813), que apresentam curvas leptocúrticas e enviesadas à esquerda, significando que são as necessidades prioritárias dos pais. As necessidades referentes ao suporte e orientação e recursos humanos e físicos apresentam distribuições simétricas, mas com curvas menos achatadas e leptocúrticas.

Tabela 36 - Estatísticas relativas à sub-escala Espera do Hospital e a diferentes categorias de Necessidades

	Mínimo	Máximo	Média	Moda	Mediana	Desvio Padrão	Skewness	Kurtosis
EhNC (a)	1,00	6,00	5,671	6,00	6,00	1,087	- 3,279	9,763
EhNSCS (b)	1,00	6,00	5,197	6,00	6,00	1,331	-1,511	1,362
EhNI (c)	1,00	6,00	5,605	6,00	6,00	0,813	- 2,930	11,020
EhNSO (d)	1,00	6,00	5,173	6,00	5,00	0,957	- 1,587	3,556
EhNRFH (e)	1,00	6,00	5,153	5,00	5,00	0,902	- 1,579	4,204
EhNCO (f)	1,00	6,00	5,170	6,00	6,00	1,212	- 1,460	1,570

Legenda

- a) Espera do Hospital relativamente à necessidade de confiar
- b) Espera do Hospital relativamente à necessidade de sentir que confiam em si
- c) Espera do Hospital relativamente à necessidade de informação
- d) Espera do Hospital relativamente à necessidade de suporte e orientação
- e) Espera do Hospital relativamente à necessidade de recursos físicos e humanos
- f) Espera do Hospital relativamente às necessidades à criança e outros membros da família

3. 4 - ANÁLISE DAS RELAÇÕES ENTRE AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS E AS CATEGORIAS DE NECESSIDADES NAS TRÊS SUB-ESCALAS DO QUESTIONÁRIO

Após conhecer as características da amostra e as respostas dos pais ao questionário, o passo seguinte foi encontrar o significado estatístico como resposta às questões de investigação procurando salientar as relações estatisticamente significativas existentes entre as variáveis em estudo.

3.4. 1 - Relação entre a Sub-escala “Importância” e a sub-escala “Satisfação”

O estudo da relação entre as diferentes sub-escalas mostra-nos que existe uma correlação entre a importância que os pais atribuem às diferentes necessidades e a sua satisfação percebida, significando que a média da satisfação varia consoante a média atribuída à importância. Quanto mais importância os pais atribuem às frases sobre as suas necessidades enquanto os filhos estão hospitalizados maior será sua satisfação relativamente à realidade que encontram no hospital. A satisfação depende da importância, com uma correlação estatisticamente significativa, $p < 0,01$.

Tabela 37 – Correlação entre a sub-escala “Importância” e a sub-escala “Satisfação”

		Satisfação	Importância
Satisfação	Correlação de Pearson	1	,243(**)
	Sig. (2-tailed)		,000
	N	210	210
Importância	Correlação de Pearson	,243(**)	1
	Sig. (2-tailed)	,000	
	N	210	210

** Correlação significativa para um $p < 0.01$.

A partir daqui procuramos saber quais das necessidades a que os pais atribuem mais importância que contribuem para uma maior satisfação. A correlação da sub-escala da importância nas diferentes categorias de necessidades e a sub-escala satisfação mostrou que a importância atribuída pelos pais à necessidade de suporte e orientação obtêm a maior correlação com um $p < 0,01$.

Parece que, quanto mais importância é atribuída pelos pais, por exemplo, às reuniões planeadas com outros pais para partilharem e discutirem a experiência da hospitalização dos seus filhos; ao facto de terem no serviço alguém que os ajude a tomar consciência das suas necessidades e das necessidades do seu filho; à preparação para a alta sobre

os cuidados a ter com o seu filho e que possam contactar o serviço depois do filho ter alta para qualquer esclarecimento e o facto do hospital desenvolver actividades lúdicas e educativas que os ajudam a motivar o seu filho, maior será a sua satisfação.

Tabela 38 - Correlação entre a sub-escala “*Importância*” nas diferentes categorias de necessidades e a sub-escala “*Satisfação*”

		Satisfação
Satisfação	Correlação de Pearson	1
	Sig. (2-tailed)	
	N	210
Importância da necessidade de confiar	Correlação de Pearson	,062
	Sig. (2-tailed)	,370
	N	209
Importância da necessidade de sentir que confiam em si	Correlação de Pearson	,237(**)
	Sig. (2-tailed)	,001
	N	210
Importância da necessidade de informação	Correlação de Pearson	,148(*)
	Sig. (2-tailed)	,032
	N	210
Importância da necessidade de suporte e orientação	Correlação de Pearson	,278(**)
	Sig. (2-tailed)	,000
	N	210
Importância da necessidade de recursos físicos e humanos	Correlação de Pearson	,183(**)
	Sig. (2-tailed)	,008
	N	210
Importância das necessidades relativas à criança e aos outros membros da família	Correlação de Pearson	,223(**)
	Sig. (2-tailed)	,001
	N	210

** Correlação significativa para um $p < 0.01$.

* Correlação significativa para um $p < 0.05$.

3.4. 2 - Características dos pais, importância atribuída, satisfação e independência percebidas face às diferentes necessidades

Dando sequência ao estudo, procuramos encontrar respostas à pergunta “Há relações significativas entre as características dos pais (parentesco, idade, estado civil, habilitações literárias, profissão, área de residência, experiência de hospitalização, número de filhos), e as necessidades sentidas face à importância atribuída, a satisfação e independência percebidas”?

Verificamos que os resultados não permitem afirmar que existem diferenças significativas entre as características dos pais e a “**importância**” que atribuem às diferentes necessidades descritas.

Relativamente à “**satisfação**” sentida pelos pais, podemos verificar na tabela seguinte diferenças significativas relativamente às necessidades categorizadas, de acordo com as “*Habilitações Literárias*” e a “*Profissão*”.

Utilizado o teste Kruskal Wallis, verificamos que o grau de satisfação dos pais face às necessidades expressas é diferente consoante as suas habilitações literárias, sendo estatisticamente significativo ($p=0,004$). Os pais que têm como habilitações o “*1º Ciclo do Ensino Básico*” apresentam índices de satisfação mais elevados ($mean\ rank=124,66$), que os pais licenciados ($mean\ rank=80,19$).

Tabela 39 - Estatísticas relativas à relação entre as “*Habilitações Literárias*” e a “*Satisfação*” dos pais

	Habilitações Literárias	N	Mean Rank	P
Satisfação	Ensino Básico 1º Ciclo	31	124,66	0,004
	Ensino Básico 2º e 3º Ciclos e Ensino secundário	130	106,52	
	Ensino Superior	45	80,19	
	Total	206		

Na tabela seguinte, a análise dos dados mostram também diferenças estatisticamente significativas entre as “*habilitações literárias*” e a “**necessidade de informação**” ($p=0,013$), e entre aquelas e a “**necessidade de recursos físicos e humanos**” ($p<0,001$). Os pais com nível de instrução mais baixa, “*1º ciclo do Ensino Básico*”, apresentam-se mais satisfeitos relativamente à informação que recebem dos profissionais de saúde e estão igualmente mais satisfeitos com os recursos físicos e humanos, do que os pais que têm como habilitações literárias o “*Ensino Superior*”.

Tabela 40 - Estatísticas relativas à relação entre a “*Habilitações Literárias*” e a satisfação dos pais face à “*Necessidade de Informação*” e à “*Necessidade de Recursos Físicos e Humanos*”

		SatNI		SatNRFH	
Habilitações Literárias	N	Mean Rank	P	Mean Rank	p
Ensino Básico 1º Ciclo	31	123,40	0,013	136,02	0,000
Ensino Básico 2º e 3º Ciclos e Ensino secundário	130	105,70		105,33	
Ensino Superior	45	83,44		75,82	
Total	206				

Por outro lado verificamos que a “*profissão*” dos pais influencia a sua satisfação face às diferentes necessidades ($p=0,045$). Os pais que no grupo das profissões se situam como “*Pessoal dos serviços e Vendedores*”, apresentam índices de satisfação mais elevados ($mean\ rank=122,20$), seguidos dos pais cuja profissão se enquadra no grupo “*Trabalhadores não Qualificados*” ($mean\ rank=112,55$). Os pais que apresentam índices de satisfação mais baixos relativamente a esta necessidade são os pais cujas profissões se encontram no grupo “*Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas*” ($mean\ rank=57,80$).

Tabela 41 - Estatísticas relativas à relação entre a “*Profissão*” e a “*Satisfação*” dos pais

	Profissão	N	Mean Rank	P
Satisfação	1- Quadros Superiores da Administração Pública, Dirigentes e Quadros Superiores de Empresa	7	88,50	
	2- Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas	10	57,80	
	3- Técnicos e Profissionais de Nível Intermédio	32	87,89	
	4- Pessoal Administrativo e Similares	31	102,79	
	5- Pessoal dos Serviços e Vendedores	25	122,20	
	6- Agricultores e Trabalhadores Qualificados da Agricultura e Pescas	1	84,50	
	7- Operários, Artífices e Trabalhadores Similares	31	82,00	
	9- Trabalhadores Não Qualificados	40	112,55	
	10- Estudante	2	66,25	
	11- Desempregado	15	93,50	
	Total	194		
				0,045

Os dados na tabela seguinte mostram diferenças estatisticamente significativas entre a profissão dos pais e o grau de satisfação relativamente à “**Necessidade de informação**” e a “**Necessidade de recursos físicos e humanos**”, com valores de $p=0,027$ e $p=0,018$, respectivamente.

Os pais, que se encontram no grupo das profissões “*Pessoal dos serviços e Vendedores*”, apresentam índices de satisfação mais elevados relativamente à informação que recebem ($mean\ rank=121,04$), seguidos dos pais cuja profissão se enquadra no grupo “*Trabalhadores não Qualificados*” ($mean\ rank=107,19$). Os pais que

no grupo das profissões se situam como “*Trabalhadores não Qualificados*” apresentam índices de satisfação mais elevados relativamente aos recursos físicos e humanos encontrados (*mean rank=120,69*), seguidos dos pais cuja profissão se enquadra no “*Pessoal dos serviços e Vendedores*” (*mean rank=117,66*). Os pais que apresentam índices de satisfação mais baixos relativamente as estas duas categorias de necessidades são os pais cujas profissões se encontram no grupo “*Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas*”.

Estes resultados reflectem bem o que se passa no dia a dia, porque sabemos que os pais com maior formação académica procuram e exigem mais informações e de forma mais diferenciada, uma vez que o acesso a outras fontes de informação os habilita a perceber mais pormenores sobre a doença do seu filho, os exames complementares, os tratamentos e o prognóstico.

Embora se verifique um índice de satisfação mais elevado no grupo “*Agricultores, trabalhadores da agricultura e pescas*”, este não é significativo uma vez que apenas um dos respondentes pertence a este grupo.

Tabela 42 - Estatísticas relativas à relação entre a “*Profissão*” e a satisfação dos pais face à “*Necessidade de Informação*” e à “*Necessidade de Recursos Físicos e Humanos*”

		SatNI		SatNRFH	
Profissão	N	Mean Rank	P	Mean Rank	p
1- Quadros Superiores da Administração Pública, Dirigentes e Quadros Superiores de Empresa	7	84,07		84,86	
2- Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas	10	49,10		69,55	
3- Técnicos e Profissionais de Nível Intermédio	32	96,14		76,52	
4- Pessoal Administrativo e Similares	31	96,32		101,40	
5- Pessoal dos Serviços e Vendedores	25	121,04		117,66	
6- Agricultores e Trabalhadores Qualificados da Agricultura e Pescas	1	189,50		114,00	
7- Operários, Artífices e Trabalhadores Similares	31	85,05		84,48	
9- Trabalhadores Não Qualificados	40	107,19		120,69	
10- Estudante	2	57,75		67,50	
11- Desempregado	15	101,20		93,10	
Total	194		0,027		0,018

Relativamente à “**independência**” percebida pelos pais, ao utilizamos o teste não paramétrico de U Mann-Whitney para um $p < 0,05$, verificamos pelos resultados que de entre as características dos pais, aquela que mostra uma diferença estatisticamente significativa face às necessidades percebidas ($p=0,038$) é a distância do local de residência dos pais ao hospital. Verifica-se que os pais que vivem a curta distância do hospital, apresentam um grau de independência mais elevado ($mean\ rank=121,30$), relativamente aos pais que vivem a longa distância do hospital ($mean\ rank=99,73$).

Tabela 43 - Estatísticas relativas à relação entre a “*Distância do Hospital*” e a “*Independência*” dos pais face as necessidades percebidas

	Distância do Hospital	N	Mean Rank	Sum of Ranks	P
Independência	Longa	166	99,73	16554,50	0,038
	Curta	41	121,30	4973,50	
	Total	207			

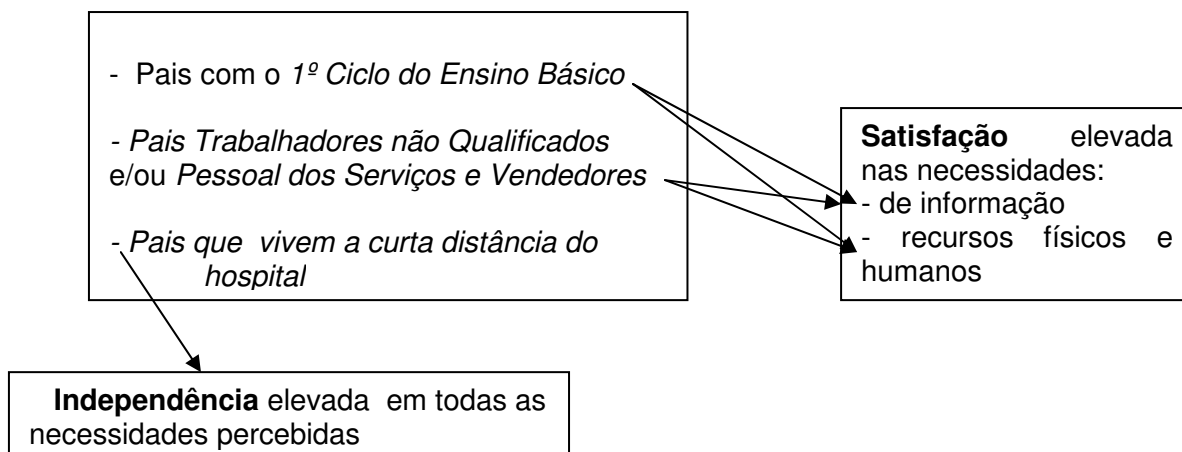
Fomos, após esta análise global centrada na “Independência” dos pais face às necessidades percebidas, verificar se as características dos pais influenciam também o que eles esperam do hospital relativamente aos diferentes tipos de necessidades estudadas. Os resultados contudo, não permitem afirmar que há relação entre as suas características e o que eles esperam do hospital relativamente aos diferentes tipos de necessidades estudadas.

Em resumo, da amostra em estudo concluímos que:

- os pais que têm como habilitações literárias o “*1º Ciclo do Ensino Básico*” apresentam índices de satisfação mais elevados que os pais “*licenciados*” com destaque para a satisfação da necessidade de informação e de recursos físicos e humanos;
- os pais que no grupo das profissões se situam como “*Trabalhadores não Qualificados*” e “*Pessoal dos Serviços e Vendedores*” apresentam-se mais satisfeitos relativamente à necessidade de informação e de recursos físicos e humanos.
- os pais que vivem a curta distância do hospital, apresentam na generalidade, uma maior independência em relação a satisfação das suas necessidades.

Não foram encontrados dados estatisticamente significativos nas relações entre as características dos pais e a importância atribuída pelos mesmos às necessidades percepcionadas e o que esperam do hospital relativamente aos diferente tipos de necessidades.

Figura 4 - Representação esquemática resultante da análise das relações entre as características dos pais e as necessidades sentidas face à importância atribuída, a satisfação e independência percebidas



3.4. 3- Características das crianças hospitalizadas, importância atribuída, satisfação e independência percebidas pelos pais face às diferentes necessidades

Relativamente às características das crianças fomos procurar respostas à pergunta “Há relações significativas entre as características das crianças hospitalizadas (idade, doença, o tipo de doença, gravidade da situação clínica) e as necessidades sentidas face à importância atribuída, à satisfação e à independência percebidas?”

Os dados encontrados não permitem afirmar relações uma vez que os valores não são estatisticamente significativos entre as características das crianças hospitalizadas e a “**importância**” atribuída pelos pais e a “**satisfação**” percebida durante a hospitalização.

Relativamente à “**independência**” dos pais, na tabela seguinte verificamos ao utilizarmos o teste não paramétrico Kruskal Wallis, que a idade da criança influencia os pais relativamente às necessidades em estudo, com um valor de $p=0,036$. Os pais das crianças dos 7-11 anos apresentam um grau de independência mais elevado relativamente ao hospital face à satisfação das suas necessidades ($mean\ rank=120,46$), do que os pais das crianças dos 0-2 anos ($mean\ rank=93,60$) e os pais das crianças dos 3-6 anos ($mean\ rank=113,02$).

Tabela 44 - Estatísticas relativas à relação entre a “*Idade da Criança*” e a “*Independência*” dos pais face às Necessidades percebidas

	Idade da Criança	N	Mean Rank	P
Independência	0-2 anos	106	93,60	0,036
	3-6 anos	26	113,02	
	7-11 anos	54	120,46	
	12-16 anos	24	116,25	
	Total	210		

Após esta análise global na “Independência” dos pais face às necessidades percebidas, fomos verificar se as características das crianças hospitalizadas influenciam também o que eles esperam do hospital relativamente aos diferentes tipos de necessidades estudadas. Neste aspecto, os resultados também não permitem afirmar diferenças significativas.

Em síntese, verificamos que:

- os pais das crianças dos 7-11 anos, apresentam um grau de independência do hospital face à satisfação das suas necessidades mais elevado relativamente aos pais das crianças dos 0-2 anos e dos 3-6 anos.

3.4. 4 - Características da hospitalização, a importância atribuída, a satisfação e a independência percebidas pelos pais face às diferentes necessidades

As características da hospitalização podem ter influência nas necessidades que os pais podem apresentar quando o seu filho está hospitalizado. Neste sentido fomos procurar saber se existem relações significativas entre as características da hospitalização (admissão, duração da hospitalização, serviço de internamento), e o tipo de necessidades sentidas pelos pais, a importância atribuída, a satisfação e independência percebidas.

Os dados encontrados não permitem afirmar relações estatisticamente significativas entre as características da hospitalização e a “**importância**” atribuída pelos pais.

Na tabela seguinte, ao utilizar o teste de Kruskal Wallis, os dados estatísticos mostram que a “**satisfação**” manifestada pelos pais varia com a duração da hospitalização

($p=0,045$). Os pais cuja duração da hospitalização do seu filho é superior a 14 dias, mostram-se globalmente mais satisfeitos do que os pais cujos filhos se encontram internados há menos de 14 dias.

Tabela 45 - Estatísticas relativas à relação entre a “Duração da Hospitalização” e a “Satisfação” dos pais

	Duração da Hospitalização	N	Mean Rank	P
Satisfação	2-7 dias	88	97,52	0,045
	8-14 dias	56	96,58	
	mais de 14 dias	63	119,64	
	Total	207		

Os valores de $p=0,007$ e $p=0,020$, respectivamente, mostram que os pais cuja duração da hospitalização do seu filho é superior a 14 dias encontram-se mais satisfeitos relativamente à informação e ao suporte e orientação que recebem dos profissionais de saúde que os pais cujos filhos se encontram internados há menos de 14 dias.

Esta tendência verifica-se dado que à medida que o tempo de internamento vai aumentando, os pais vão integrando a informação recebida e compreendendo aquela que nos primeiros dias de internamento lhes passou despercebida, uma vez que os pais quando a criança é hospitalizada, da informação recebida seleccionam apenas aquela que no momento estão mais disponíveis para ouvir ou que querem ouvir. Por outro lado, à medida que a duração do internamento vai aumentando as equipas de saúde mobilizam mais recursos para dar resposta à adaptação dos pais à hospitalização.

Neste contexto, a valorização da participação dos pais na prestação dos cuidados a partir do momento da hospitalização e desde que os pais se mostrem disponíveis física e psicologicamente, traduz uma melhoria da satisfação dos pais.

No estudo de Ygge & Arnetz (2004), uma das conclusões apontam para a falta de suporte e apoio manifestado pelos pais, que apesar de valorizarem os profissionais de saúde, alguns pais referiram que não lhes tinha sido dada informação sobre a participação nos cuidados. Os pais consideram importante o apoio social em todas as suas vertentes, quando a duração do internamento é prolongada e a doença é grave.

Os modelos de enfermagem contemporâneos identificam o papel do enfermeiro como mediador de intervenção na orientação para outros técnicos de saúde que dêem resposta às necessidades da criança e pais de forma completa.

O sofrimento da família não depende apenas da gravidade da doença, mas também da ansiedade provocada pelo envolvimento na situação e dificuldade em lidar com as emoções. O medo e a ansiedade estão geralmente associados à gravidade da doença e aos procedimentos envolvidos (Braga *et al*, 1995; Vara, 1996).

Segundo Vara (1996), a capacidade para enfrentar esta situação depende dos sistemas de suporte e orientação que dispõe, a experiência anterior e a capacidade de utilizar recursos exteriores. O impacto da doença sobre os pais e família afecta todas as esferas: financeira, social, somática, comportamental e mental.

Os custos económicos, dentro da família quando a doença é crónica, são elevados e frequentemente um dos pais (na maior parte das vezes, a mãe) deixa o emprego para se dedicar totalmente à criança e família (Kyritsi *et al*, 2005).

Tabela 46 - Estatísticas relativas à relação entre a “Duração da Hospitalização” e a satisfação dos pais face à “Necessidade de Informação” e à “Necessidade de Suporte e Orientação”

		SatNI		SatNSO	
Duração da Hospitalização	N	Mean Rank	p	Mean Rank	P
2-7 dias	88	97,26		100,53	
8-14 dias	56	92,54		89,72	
mais de 14 dias	63	123,60		119,67	
Total	207		0,007		0,020

Na tabela seguinte verificamos a satisfação manifestada pelos pais nas diferentes unidades de internamento do hospital e o respectivo valor de **$p=0,024$** que se revela estatisticamente significativo. Este valor mostra que os pais cujos filhos se encontram internados na U.C.I. encontram-se globalmente mais satisfeitos relativamente à resposta dada pelo hospital às suas necessidades, do que os pais cujos filhos se encontram internados nos outros serviços de internamento.

As respostas reflectem uma prioridade dos pais quando a criança se encontra em risco de vida. Na admissão da criança nas Unidades de Cuidados Intensivos, as necessidades

prioritárias passam pela procura de resposta nos profissionais para os cuidados de saúde, na reanimação e manutenção da vida, bem como informações claras sob a situação clínica da criança (Kirschbaum, 1990; Fischer, 1994).

A maior proximidade com os profissionais resulta numa maior segurança dos pais porque confiam nos enfermeiros e nos médicos e sentem que eles confiam em si. As crianças estão constantemente em vigilância com suporte de equipamento de monitorização e o facto de um enfermeiro ter à sua responsabilidade uma a duas crianças aumenta para os pais a satisfação relativamente ao apoio e orientação.

Tabela 47 - Estatísticas relativas à relação entre a “Unidade de Internamento” e a “Satisfação” dos pais

	Unidade de Internamento	N	Mean Rank	P
Satisfação	Cirurgia/Queimados	59	93,31	0,024
	Medicina	69	101,67	
	Ortopedia/Neurocirurgia	61	110,06	
	U.C.I.	21	139,10	
	Total	210		

Os dados da tabela seguinte mostram que os pais das crianças internados na U.C.I. se encontram mais satisfeitos relativamente às diferentes categorias de necessidades em relação aos pais das outras unidades de internamento.

Tabela 48 - Estatísticas relativas à relação entre a “Unidade de Internamento” e a “Satisfação” das necessidades percebidas pelos pais

		SatNC	SatNSCS	SatNI	SatNSO	SatNRFH	SatNCO
Unidade de Internamento	N	Mean Rank	Mean Rank	Mean Rank	Mean Rank	Mean Rank	Mean Rank
Cirurgia/Queimados	59	93,95	88,76	93,57	98,36	99,55	88,42
Medicina	67	108,99	104,02	99,07	95,26	103,50	105,29
Ortopedia/Neurocirurgia	60	97,43	112,43	113,26	110,96	105,39	108,61
U.C.I.	21	135,10	132,19	137,62	137,90	129,10	140,17
Total	207	P (0,017)	p (0,022)	P (0,019)	P (0,026)	NS*	p (0,008)

NS* - Não Significativo

Os resultados relativamente às relações entre as características da hospitalização e a “**independência**” dos pais face às necessidades estudadas não permitem afirmar diferenças significativas.

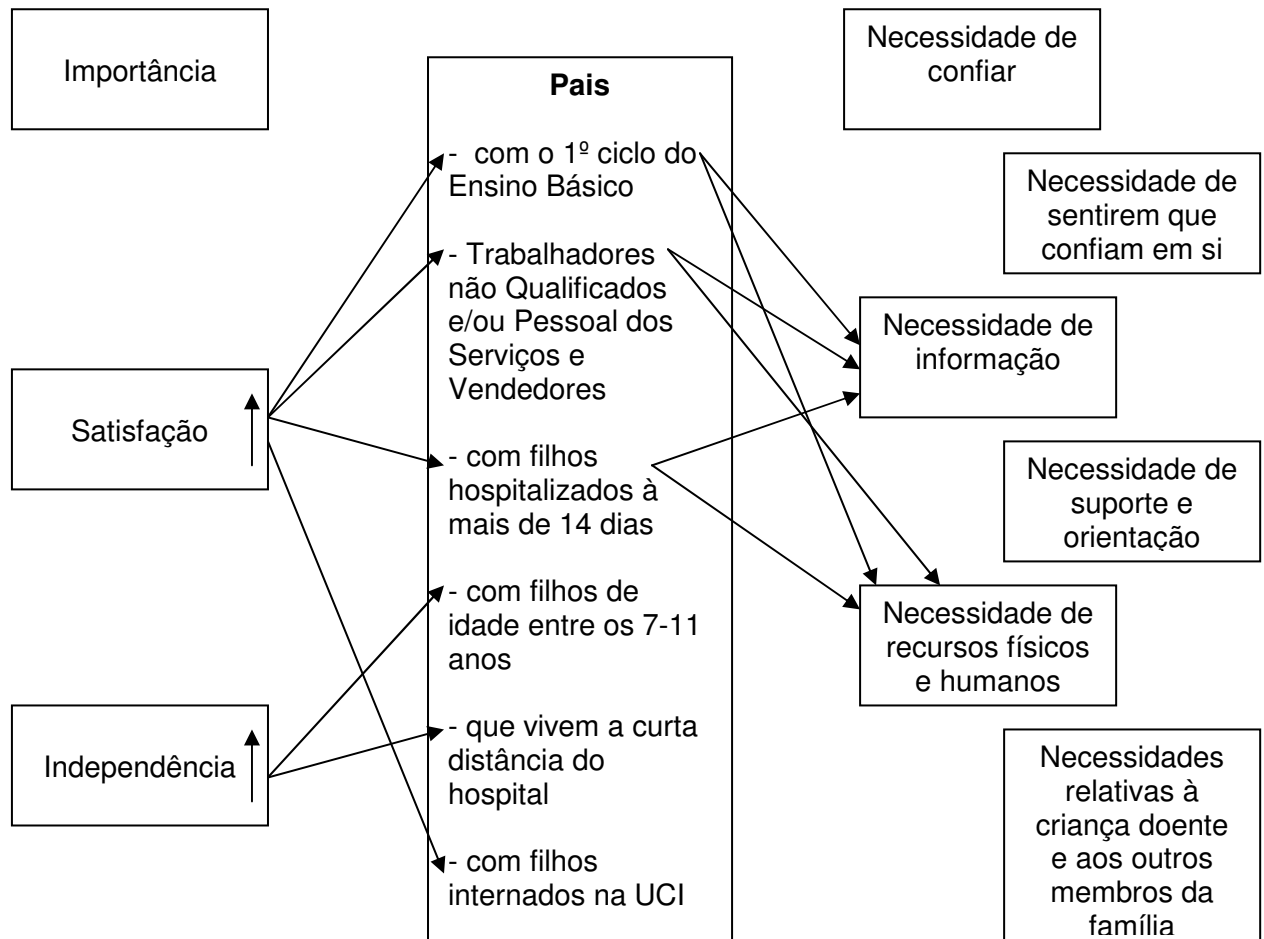
De acordo com os resultados apresentados, verificamos que:

- quanto maior for o tempo de hospitalização da criança (superior a 14 dias), mais satisfeitos ficam os pais com a informação e as estratégias de suporte e orientação recebidas através dos profissionais de saúde;
- os pais cujos filhos se encontram internados na U.C.I. apresentam índices de satisfação mais elevados na resposta às diferentes necessidades estudadas.

Em resumo, na figura seguinte apresentamos um esquema das relações entre as variáveis em estudo:

- os pais com o “*1º Ciclo do Ensino Básico*” e “*Trabalhadores não Qualificados*” e/ou “*Pessoal dos Serviços e Vendedores*” apresentam índices de Satisfação mais elevados relativamente às necessidades de informação e de recursos físicos e humanos;
- os pais cujos filhos se encontram hospitalizados há mais de 14 dias apresentam índices de Satisfação mais elevados relativamente às necessidades de informação e de suporte e orientação;
- os pais cujos filhos se encontram hospitalizados na UCI apresentam índices de Satisfação mais elevados relativamente às necessidades percebidas em relação aos outros serviços de internamento;
- Os pais que vivem a curta distância do hospital têm uma Independência mais elevada em todas as necessidades percebidas;
- Os pais das crianças internadas entre os 7-11 anos apresentam um grau de Independência mais elevada em todas as necessidades percebidas.

Figura 5 – Representação esquemática resultante da análise majorativa sobre as relações entre as características dos pais, características das crianças hospitalizadas, características da hospitalização e a satisfação e a independência percebidas pelos pais relativamente às necessidades estudadas



Podemos comparar estes resultados com os encontrados por Shields *et al* (2003), num estudo realizado sobre a percepção dos pais e equipa de saúde face as necessidades dos pais da criança hospitalizada num Hospital Pediátrico da Suécia, em que utilizaram este instrumento de colheita de dados (Needs of Parents of Children Hospitalized Questionnaire).

Os resultados indicaram diferença significativa entre as percepções e a importância das diferentes necessidades dos pais e da equipa de saúde. As necessidades parentais diferem de acordo com a doença da criança, o conhecimento e a experiência dos pais e o apoio recebido pelos profissionais, quer na admissão, quer durante o internamento. O entendimento e a interacção demonstrados pelos pais e equipa de saúde neste estudo,

levaram a compreender melhor as mudanças produzidas no papel parental na admissão da criança no hospital e a informação dos profissionais de saúde.

O estudo que foi desenvolvido por Kyritsi *et al* em 2005, num Hospital Pediátrico de Atenas, onde também foi utilizado o NQS, os resultados mostraram que os pais das crianças hospitalizadas têm as mais variadas necessidades de acordo com: o parentesco (ser a mãe ou o pai), as habilitações literárias, a nacionalidade, a idade da criança e o diagnóstico da doença. As necessidades crescentes para melhor cuidarem da criança situam-se: na informação constante, apoio e confiança na equipa de saúde.

3. 5 - ANÁLISE DAS RESPOSTAS ÀS QUESTÕES ABERTAS

Uma outra forma de avaliação da satisfação dos pais em relação às expectativas do hospital, foi obtida através da resposta a questão número 56 “ *Por favor, acrescente alguma observação que não tenha sido apresentada nas frases e que acha que é importante para si, em relação à hospitalização do seu filho?*”

Também, para que os pais pudessem dar sugestões sobre como os profissionais podem ir ao encontro das suas expectativas durante a hospitalização da criança formulou-se a seguinte questão (nº57): “*Por favor, partilhe connosco as sua ideias sobre a forma como podemos ir ao encontro das necessidades dos pais?*”

Uma vez que da análise de conteúdo das respostas dos pais às duas questões o discurso era idêntico, emergiram oito (8) categorias com trinta e sete (37) unidades de registo, conforme se pode verificar na tabela seguinte. As categorias foram qualificadas em: comunicação/informação, recursos profissionais, organização do trabalho, confiança nos pais, condições logísticas para a criança, condições logísticas para os pais, condições físicas globais e condições de acesso ao hospital.

- **Comunicação/Informação** – com nove unidades de registo, sendo de salientar a necessidade dos pais se manterem informados sobre o diagnóstico, tratamento, exames complementares e prognóstico da doença do seu filho, durante a hospitalização; também à informação por folhetos e questionários de satisfação.
- **Recursos Profissionais** – que concentram seis unidades de registo com respostas para a necessidade dos pais de apoio por Psicólogos, Assistentes sociais e educadoras de infância e sentirem a necessidade de um maior número de enfermeiros e médicos.

- **Confiança nos pais** – é uma categoria com três unidades de registo que traduzem objectivamente a necessidade dos pais de se fazerem ouvir e participarem com opiniões.
- **Organização de trabalho** - é referida pelos pais em duas unidades de registo, como a melhoria da participação e relacionamento dos profissionais com os pais e melhor organização na programação dos tratamentos.
- **Condições Logísticas para a criança** – com cinco unidades de registo com referência ao número de crianças por quarto na instituição hospitalar; às características das camas; à existência de casas de banho adequadas a jovens.
- **Condições Logísticas para os pais** – esta categoria apresenta oito unidades de registo, com relevo para as necessidades de resposta que os pais exigem no que respeita às condições de permanência no hospital, como por exemplo: existirem melhores condições dentro do hospital para os pais estarem e dormirem junto aos seus filhos e existirem melhores condições sanitárias dentro do hospital para os pais.
- **Condições Físicas Globais** - expressas uma unidade de registo, traduzindo-se numa sugestão de melhoria das condições físicas do hospital, nomeadamente a nível da estrutura.
- **Condições de Acesso ao Hospital** – com três unidades de registo, que traduzem a necessidade de melhoria das condições de estacionamento para os pais dentro do hospital.

As condições logísticas para os pais, os aspectos da comunicação/informação e os recursos profissionais, são consideradas aspectos que os pais mais valorizam durante a hospitalização do seu filho. Um dos aspectos referidos pelos pais é a importância de sentirem que podem ser importantes durante a hospitalização do seu filho e os profissionais confiarem neles. Contudo, as condições físicas globais da estrutura hospitalar bem como as condições de acesso ao hospital são dificuldades sentidas pelos pais que contribuem para a sua insatisfação face à instituição hospitalar.

Tal como referido no Relatório da Comissão Nacional da Saúde Infantil (1993), um serviço de Pediatria moderno tem exigências específicas que resultam do respeito pelos direitos da crianças e das famílias, tal como consta da Carta dos Direitos da Criança Hospitalizada, elaborada pela Comunidade Europeia em 1990. Para além de alguns dos

objectivos de um serviço de Pediatria terem já sido descritos em algumas partes do trabalho, este refere-se especialmente às estruturas hospitalares (p.162), *“é imperioso assegurar a adaptação das estruturas e dos serviços afim de que os direitos da criança internada nomeadamente no que se refere ao seu acompanhamento permanente pelos pais, às actividades lúdicas e escolares, ao bem-estar e ambiente necessário ao desenvolvimento harmonioso, sejam escrupulosamente cumpridos; e que salvo em casos excepcionais, o internamento das crianças e jovens com problemas médicos e/ou cirúrgicos deverá ocorrer sempre em serviços de pediatria”*.

Em Portugal, a maior parte dos serviços e hospitais pediátricos foram concebidos e organizados numa época em que a Pediatria se resumia a um grupo etário de pequena dimensão e não respondem cabalmente às necessidades actuais. Se nos hospitais de construção recente, às vezes, é possível fazer adaptações que permitam uma resposta adequada às necessidades das crianças e dos pais, nos serviços de estrutura antiga tem sido muito mais difícil, apesar do esforço da flexibilidade na gestão de espaços e recursos (CNSI, 1993).

Falando da Instituição onde foi realizado o estudo, referimos que o Hospital Pediátrico está, desde a sua criação, instalado num antigo edifício que já foi Convento e Sanatório. Na década de 60, uma vez terminada a missão do Hospital Sanatório de Celas, os Professores Bissaya Barreto e Santos Bessa pensaram em adaptar as instalações desta Instituição a Hospital de Crianças.

Em 1971 foi nomeada uma Comissão Instaladora para a criação do Hospital Pediátrico de Coimbra. Muitas foram as dificuldades encontradas e vencidas ao longo do percurso, nomeadamente a adaptação de certas zonas aos serviços de Consultas Externas e Urgência, bem como as instalações destinadas a alojar mães de crianças. A legislação sobre os direitos dos pais durante a hospitalização do seu filho não é compatível com a estrutura hospitalar. Os pais podem dormir com os filhos no quarto do hospital mas não existem camas e os sofás são um recurso em pequena quantidade. As respostas dos pais de como ir ao encontro das suas necessidades, são específicas neste aspecto: *“criarem condições para que os pais possam estar presentes nas 24 horas”*.

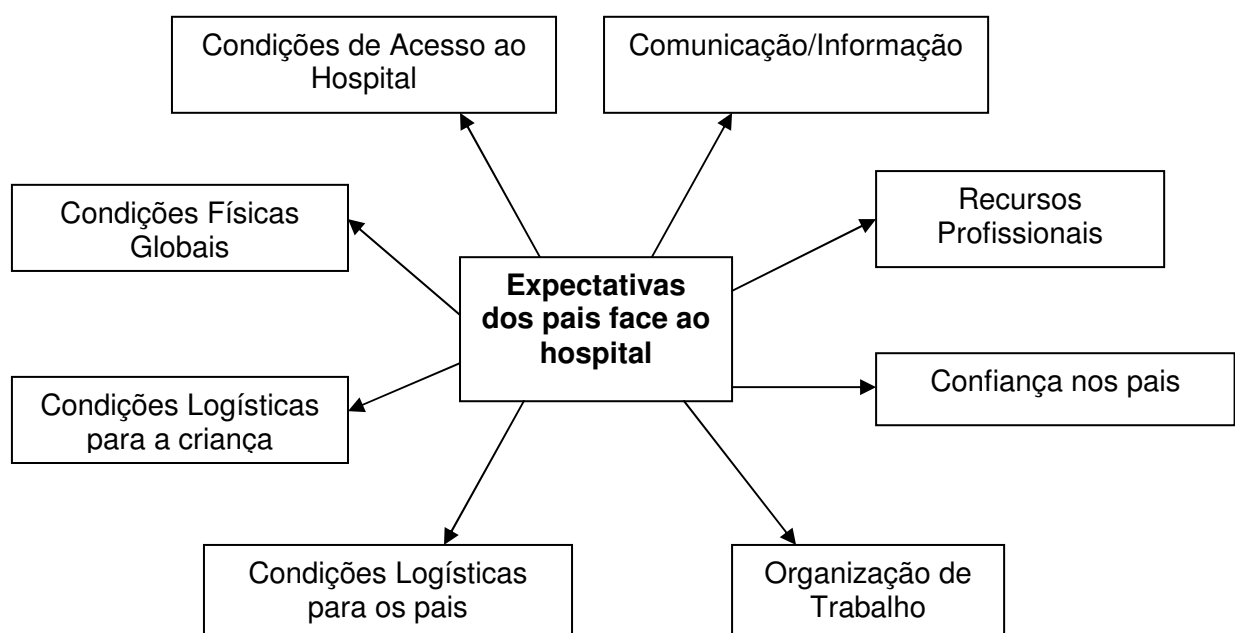
Tabela 49 - Opinião dos pais sobre aspectos em relação à hospitalização do seu filho e sobre como ir ao encontro das suas necessidades

Categorias	Unidades de Registo
Comunicação/ Informação	- manterem os pais informados sobre o diagnóstico, tratamento, os exames complementares e prognóstico da doença - conversarem mais com os pais - ser uma médica a dar informações - melhorar a comunicação entre médicos e pais - existirem reuniões entre a equipa de saúde e os pais - os enfermeiros conversarem e acarinharem as crianças - os médicos conversarem e acarinharem as crianças - existirem folhetos de informação - existirem questionários de satisfação
Recursos Profissionais	- existirem um maior número de enfermeiros - existirem um maior número de auxiliares - existirem enfermeiros sempre presentes - existirem médicos sempre presentes - melhorar o apoio médico - existir apoio e orientação de outros profissionais (Psicólogo, Educadora de Infância, Assistente Social)
Confiança nos pais	- os profissionais deviam ouvir mais os pais - os profissionais pedirem opiniões e sugestões aos pais que conhecem o seu filho e sabem como reagem nas várias situações - os pais que acompanham deveriam tratar dos seus filhos
Organização de trabalho	- melhor organização na programação dos tratamentos - melhor participação e relacionamento com os pais
Condições Logísticas para as crianças	- diminuir o número de crianças por quarto - existirem casas de banho adequadas a jovens - existirem camas que não sejam tão altas para as crianças sujeitas a cirurgia - cada criança devia ter o seu próprio quarto e casa de banho - cada criança deveria ter um quarto com melhores condições para os pais

Condições Logísticas para os pais	- existirem salas de convívio equipadas com televisão, mini-biblioteca e computadores - existirem salas onde os pais possam partilhar os seus sentimentos e as suas preocupações - existirem melhores condições dentro do hospital para os pais estarem com os filhos - existirem melhores condições dentro do hospital para os pais dormirem junto aos seus filhos (maior número de sofás) - existirem quartos para os pais (casal) - existirem melhores condições sanitárias dentro do hospital para os pais - criarem condições para que os pais possam estar presentes nas 24 horas - criarem condições de alojamento para os pais que se encontram longe de casa
Condições físicas Globais	- melhores condições físicas em todo o hospital
Condições de acesso ao Hospital	- existir estacionamento para os carros dos pais - existir estacionamento para os carros dos pais com crianças deficientes - melhores acessos dentro das instalações

A figura seguinte representa as expectativas dos pais sobre a hospitalização do seu filho que se traduzem na melhoria da satisfação das necessidades que foram enquadradas nas categorias definidas.

Figura 6 – Representação esquemática resultante da análise das expectativas dos pais face ao hospital



De uma forma global as categorias que emergiram das questões abertas são em tudo semelhantes às que são avaliadas pelo questionário. Podemos inferir que os pais tiveram necessidade de reforçar as necessidades que no momento não eram, no seu entender, completamente satisfeitas, nomeadamente a necessidade de informação e a necessidade de os pais sentirem que os profissionais confiam em si (terem oportunidade de dar opiniões e sugestões porque conhecem o seu filho e sabem como reagem nas várias situações).

Por outro lado, na necessidade de recursos físicos e humanos, para além da necessidade que os manifestaram da existência de melhores condições dentro do hospital para os pais dormirem junto aos seus filhos, outros aspectos poderão vir a ser incluídos no questionário, como: terem salas para os pais equipadas com televisão, mini-biblioteca e computadores e terem estacionamento para os carros dentro do hospital.

CONCLUSÕES

A excelência do exercício surge como um nível de qualidade gradualmente atingido, conseguido através da reflexão sobre o que é a enfermagem e como se interrelaciona com as outras disciplinas. Numa construção do conhecimento traduzido em áreas específicas de actuação, o desenvolvimento de competências na abordagem das famílias e valorização do papel parental na parceria de cuidados, torna-se uma prioridade.

Antes de mais, devem-se reconhecer as limitações subjacentes a um trabalho desta natureza em que a população em estudo se encontra numa posição desconfortável face à sua fragilidade em função da hospitalização de um filho. Contudo, considero um investimento extremamente enriquecedor no momento em que houve uma aprendizagem de afectos e solidariedade de ambas as partes.

A avaliação dos resultados desta investigação é extremamente importante pelo que traduz e porque a partir dela pode inferir-se melhorias e mudanças na Instituição em que o estudo.

A forma como foram obtidos os dados deve ser tida em consideração na interpretação dos resultados, uma vez que após explicação e objectivo do questionário, os pais ficavam a preenchê-los junto dos seus filhos, muitas vezes com interrupções sucessivas, ou porque a criança chorava, ou porque a criança tinha que realizar um procedimento, ou porque aparecia uma visita, ou porque simplesmente entre uma resposta e outra fechavam os olhos por se sentirem cansados. Por outro lado nada nos garante que em alguns casos os pais possam ter trocado impressões entre si durante o preenchimento do questionário, apesar das instruções dadas.

O número de participantes no estudo foi também ele limitado uma vez que apesar dos cinco meses de recolha de dados, houve períodos em que não foi possível a colheita de dados porque muitos pais ou não obedeciam aos critérios definidos ou já tinham preenchido o questionário anteriormente. A cronicidade da doença na criança é uma

realidade e implica sucessivos internamentos. A doença crónica na criança é uma situação de prevalência significativa e com elevados índices de morbilidade apesar dos avanços terapêuticos tendentes a aumentar a esperança de vida (Marinheiro, 2002).

O desenvolvimento deste estudo permitiu construir uma reflexão sobre aspectos que tornam a presença dos pais inequivocamente essencial no que é hoje a assistência à criança hospitalizada.

A presença dos pais 24 horas por dia no hospital veio transformar o modo de pensar e organizar os cuidados de enfermagem. Tornar os pais parceiros nos cuidados é reconhecer que cuidar da criança implica cuidar dos pais/família no sentido de os tornar cada vez mais autónomos, reabilitando o seu papel parental, respeitando e favorecendo a sua participação na tomada de decisões no processo de cuidados.

Os papéis parentais concretizam-se em função das necessidades concretas das crianças, mas também procuram responder positivamente às expectativas e representações sociais atribuídas aos pais, enquanto educadores. A qualidade de vida da criança depende de uma relação significativa com os pais e a sua adaptação ao ambiente, como uma expressão de uma integração e envolvimento adequado com os enfermeiros durante a hospitalização da criança.

No entanto, a hospitalização da criança implica muitas vezes uma crise de identidade parental com indefinição dos pais daquilo que podem ou não fazer e/ou daquilo que os profissionais esperam que eles façam. Dar atenção às suas expectativas tendo em conta as necessidades procurando a negociação de papéis facilita a sua adaptação e reduz o potencial conflito entre os enfermeiros e os pais.

Os resultados obtidos mostram que:

- os pais das criança hospitalizadas atribuíram mais importância às **necessidade de confiar** e à **necessidade de informação** (uma vez que os torna mais seguros e confiantes);
- os pais das criança hospitalizadas apresentam um grau de satisfação maior quando se encontram satisfeitas a **necessidade de confiar** e a **necessidade de sentirem que confiam em si**.

O facto de sentirem que são importantes no processo de cuidados ao seu filho e que os enfermeiros e os médicos confiam neles para cuidarem do seu filho ajuda-os a participar nos cuidados de uma forma mais descontraída e confiante;

- em todas as necessidades expressas uma grande percentagem dos pais se encontra dependente da ajuda do hospital para superar as suas necessidades

O tipo de suporte emocional, social e financeiro que lhes é oferecido, as condições de alojamento, nomeadamente, terem um lugar para ficar junto do filho na unidade de internamento e a oportunidade de poderem cuidar também dos outros filhos ou família são consideradas pelos pais necessidades importantes e que esperam do hospital uma resposta mais adequada;

- 67,1% dos pais esperam do hospital **“muitos”** dos aspectos referidos nas frases do questionário e 20,5% dos pais esperam **“tudo”**;

- os pais com o *“1º Ciclo do Ensino Básico”* e *“Trabalhadores não Qualificados”* e/ou *“Pessoal dos Serviços e Vendedores”* apresentam índices de Satisfação mais elevados relativamente às **necessidades de informação** e de **recursos físicos e humanos**;

- os pais cujos filhos se encontram hospitalizados há mais de 14 dias apresentam índices de Satisfação mais elevados relativamente às **necessidades de informação e de suporte e orientação**;

- os pais cujos filhos se encontram hospitalizados na UCI apresentam índices de Satisfação mais elevados relativamente às necessidades percebidas em relação aos outros serviços de internamento;

- Os pais que vivem a curta distância do hospital têm uma Independência mais elevada em todas as necessidades percebidas;

- Os pais das crianças internadas entre os 7-11 anos apresentam um grau de Independência mais elevada em todas as necessidades percebidas, relativamente aos pais das crianças dos 0-2 anos e dos 3-6 anos.

Nas questões abertas para além dos pais reforçarem a **necessidade de informação** e a **necessidade de os pais sentirem que confiam em si** foram muitos aspectos incluídos na **necessidade de recursos físicos e humanos** (existência de melhores condições dentro do hospital para os pais dormirem junto aos seus filhos) e outros como: terem salas para os pais equipadas com televisão, mini-biblioteca e computadores e terem estacionamento para os carros dentro do hospital.

Não basta a publicação de leis sobre o acompanhamento dos pais à criança hospitalizada se não forem oferecidas condições para essa permanência.

Não basta legislar sobre a permanência dos pais nos hospitais se não houver uma implicação na reorganização de metodologias de trabalho que impliquem outros referenciais de cuidados em enfermagem pediátrica e práticas diferentes. É necessário trabalhar os conceitos de parceria, negociação, participação, papel parental e tal como nos refere Lima *et al* (1999, p.38) *“compartilhar saberes, poderes, espaços, não é uma acto linear e simples, decorrente da adesão a um discurso. Implica, sim, mudanças de valores e atitudes por parte dos pais e profissionais”*.

Para além da resposta às necessidades da Instituição, os enfermeiros devem estar preparados para contribuir de forma construtiva nas mudanças. Não basta servir as necessidades do modelo em uso (prática), é fundamental reflectir nos modelos expostos (teoria) para agirmos de forma pró-activa e num ambiente multidisciplinar, na construção de realidades mais consonantes com as necessidades das pessoas em cuidados de saúde (Paiva, 2001).

As sugestões que nos parecem mais pertinentes em função dos resultados são as seguintes:

- Dar maior atenção à identificação do fenómeno de enfermagem *“papel parental”* e definir intervenções que valorizem o conhecimento dos pais, que promovam as suas capacidades de aprendizagem e envolvimento nos cuidados, de forma a que se sintam igualmente pais num processo de transição da vida marcado pela doença do seu filho;
- Organizar os cuidados baseados no modelo de enfermeiro de referência tendo em conta as diversas vantagens que o modelo oferece com especial destaque para o facto de os pais e a criança desde a admissão até a alta, serem o alvo de cuidados de enfermagem realizados pelos mesmos enfermeiros, traduzindo isto numa maior confiança e conhecimento entre uns e outros, privilegiando uma qualidade diferente dos cuidados;
- Estudos a desenvolver posteriormente sobre as expectativas dos enfermeiros sobre a participação dos pais nos cuidados e como valorizam as suas necessidades em função da continuidade da sua parentalidade.

BIBLIOGRAFIA

- ALARCÃO, M. (2000) – *(Des)Equilíbrios familiares, uma visão sistémica*. Coimbra: Quarteto Editora.
- AKOUN, A. (1983) – *Dicionário de Antropologia*. Lisboa: Editora Verbo.
- ANGELO, M.; BOUSSO, R. S. (2001) – *Fundamentos da assistência à família em saúde* [em linha]. [Consult. 3 Março 2006]. Disponível na www <URL: [http: www.ids-saúde.org.br/enfermagem](http://www.ids-saúde.org.br/enfermagem)>.
- BARBIERI, M. (2004) – A avaliação familiar pelo enfermeiro de família: Proposta de um instrumento de recolha de dados baseado em Wright e Leahey. *Revista Sinais Vitais*. 55: 23-30.
- BALLING, K.; MCCUBBIN, M. (2001) – Hospitalized Children with Chronic Illness: Parental Caregiving needs and valuing parental expertise. *Journal of Pediatric Nursing*, 16 (2): 110-119.
- BARROS, F.; TEIXEIRA, M. (2003) – O planeamento da alta. *Boletim do Hospital Pulido Valente*. 16 (2): 91-92.
- BASTO, M. (1998) – *Da intenção de mudar à mudança. Um caso de intervenção num grupo de enfermeiras*. Lisboa: Editora Rei dos Livros.
- BEZERRA, L.; FRAGA, M. (1996) – Acompanhar um filho hospitalizado: compreendendo a vivência da mãe. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 49 (4): 611-624.
- BOWERS, L. (1989) – The significance of primary nursing. *Journal of Advanced Nursing*. 14 (1):13-19.

- BRAGA, H; FERNANDES, I.; COSTA, E.; CARVALHO, L. (1995) – O grau de satisfação dos pais e os cuidados de enfermagem à criança hospitalizada. *Revista Divulgação*. 9 (35): 5-20.
- BRAGODÓTTIR H. (1999) – A descriptive study of the extent to which self-perceived needs of parents is met in paediatric units in Iceland. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 13: 210-217.
- BROWN J.; RITCHIE J. (1990) – Nurses' perceptions of parent and nurse roles in caring for hospitalized children. *Children's Health Care*. 19: 28-36.
- CALLERY, P.; SMITH, L. (1991) – A study of role negotiation between nurse and the parents of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing*. 16 (4): 772-781.
- CARAPINHEIRO, G. (1993) – *Saberes e poderes no hospital: uma sociologia dos serviços hospitalares*. Porto: Edições Afrontamento.
- CARMONA, L.; LALUNA, M. (2002) – “Primary nursing”: pressupostos e implicações na prática. *Revista Eletrônica de Enfermagem* [em linha]. 4 (1)12-17. [Consult. 3 Março 2006]. Disponível na www <URL: <http://www.fen.ufg.br>>.
- CARPENITO, L. (2002) – *Planos de cuidados de enfermagem e documentação: diagnósticos de enfermagem e problemas colaborativos*. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed Editora.
- CASEY, A.; MOBBS, S. (1988) – Partnership in practice. *Nursing Times*. 84 (44): 67-68.
- CASEY, A. (1993) – Development and use of the partnership model of nursing care. In GLAPER, E; TUCKEL, A. – *Advances in child health nursing*. London: Scutari Press.
- CASEY, A. (1995) – Partnership nursing: influences on involvement of informal carers. *Journal of Advanced Nursing*. 22: 1058-1062.
- CAZENEUVE, J. (1982) – *Dicionário de sociologia*. Lisboa: Editora Verbo.
- COLLET, N. (2002) – A criança hospitalizada: participação das mães no cuidado. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* [em linha]. 12 (2): 191-197. [Consul. 7 Maio 2006]. Disponível na www <URL: <http://www.eerf.usp.br/rlaenf>>.

- COYNE, I. (1995) – Parental participation in care: a critical review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*. 21: 716-722.
- COYNE, I. (1995) – Partnership in care: parent's views of participation in their hospitalised child's care. *Journal of Clinical Nursing*. 4: 71-79.
- CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS (2002) – *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. Versão beta 2*. Lisboa: IGIF; Associação Portuguesa de Enfermeiros.
- COMISSÃO NACIONAL DE SAÚDE INFANTIL (1993) – *Relatório da Comissão Nacional de Saúde Infantil*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- COWAN, C; COWAN, P. (1995) – Interventions to ease the transition to parenthood: why they are needed and what they can do. *Family Relations*. 44: 412-423.
- CURRY, S. (1995) – Identificação das necessidades e das dificuldades das famílias das crianças hospitalizadas. *Nursing*. 94: 26-30.
- DARBYSHIRE, P. (1993) – Parents, nurses and paediatric nursing: a critical review. *Journal of Advanced Nursing*. 18: 1670-1680.
- DECRETO-LEI nº 21/81. *D.R. I Série*. 189 (1981-08-19) 2129-2131.
- DECRETO-LEI nº 26/87. *D.R. I Série*. 10 (1987-01-13) 175-176.
- DICIONÁRIO DE LÍNGUA PORTUGUESA (2003). Porto: Porto Editora.
- DORON, R; PAROT, F. (2001) – *Dicionário de Psicologia*. Lisboa: Climepsi.
- EINLOFT, L; ZEN, J.; FUHRMEISTER, M.; MENDES, V. (1996) – *Manual de enfermagem em UTI pediátrica*. Rio de Janeiro: Medsi.
- ESTRELA, A. (1994) – *Teoria e prática de observação de classes*. 4ª ed. Porto: Porto Editora.
- FARRELL, M. (1994) – Sócios nos cuidados: modelo de enfermagem pediátrica. *Nursing*. 74: 27-28.
- FARRELL M. (1995) – The effect of a child's hospitalization on the parental role. *Prof. Nursing*. 10: 561-563.

- FARREL M.; FROST C. (1992) – The most important needs of parents of critically ill children: parent's perceptions. *Intensive Critical Care Nursing*. 8: 130-139.
- FERNANDES, A. (1988) – A equipa de enfermagem face à criança hospitalizada. *Saúde Infantil*. 2: 117-128.
- FERREIRA, P.; MARQUES, F. (1998) – *Avaliação psicométrica e adaptação cultural e linguística de instrumentos de medição em saúde: princípios metodológicos gerais*. Coimbra: Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.
- FISCHER M. (1994) – Identified needs of parents in a paediatric intensive care unit. *Critical Care Nurse*. 14: 82-90.
- FORTIN, M. (1999) – *O processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- HALLSTRON I; RUNESON I. (2001) – Needs of parents of hospitalized children. *Journal Nurse Theory*. 10: 20-27.
- HALLSTRON I; RUNESON I.; ELANDER G. (2002) – Observed Parental needs during their Child's Hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing*. 17: 141-148.
- HAYES K.; KNOX, J. (1984) – The experience of stress in parents of children hospitalized with long-term disabilities. *Journal of Advanced Nursing*. 9: 334-341.
- HOUZEL, D; EMMANUELLI, M.; MOGGIO, F. (2004) – *Dicionário da Psicopatologia da criança e do adolescente*. Lisboa: Climepsi Editores.
- INSTITUTO DE APOIO À CRIANÇA (1998) – *Carta da criança hospitalizada*. Lisboa: IAC.
- JESUS, C.; SILVA, C.; ANDRADE, F. (2005) – Alta clínica e continuidade de cuidados no domicílio. *Revista Sinais Vitais*. 59: 25-28.
- JORGE, A. (2004) – *Família e hospitalização da criança: (re) pensar o cuidar em enfermagem*. Loures: Lusociência.
- LIMA, R. ; ROCHA, S.; SCOCHI C. (1999) – Assistência à criança hospitalizada: reflexão acerca da participação dos pais. *Revista Latino Americana de Enfermagem*. 7 (2): 33-39.

- LIMA, R.; ROCHA, S.; SCHOCHI C.; CALLERY P. (2001) – Involvement and fragmentation: a study of parental care of hospitalized children in Brazil. *Paediatric Nursing*. 27 (6): 559-580.
- LOPES, S; FERNANDES, P. (2005) – O papel parental como foco de atenção para a prática de enfermagem. *Revista Sinais Vitais*. 63: 36-42.
- KAZAK A.; CHRISTAKIS D. (1994) – Caregiving issues in families of children with chronic medical conditions. Kahana, E.; Biegel, D.; Wykle, M. – *Family caregiving the life cycle*. London: Sage Publications: 331-355.
- KNIGHT, L. (1995) – Negotiation care roles. *Nursing Times*. 91 (27): 31-33.
- KRISTENSSON-HALLSTRON J. (1999) – Strategies for feeling secure influences parent's participation in care. *Journal of clinical Nursing*. 8: 586-592.
- KRISTJÁNSDOTTIR G. (1991) – A study of the needs of parents of hospitalized 2 to 6 year-old children. *Issues Comprehensive Paediatric Nursing*. 14: 49-64.
- KRISTJÁNSDOTTIR G. (1995) – Perceived importance of needs expressed by parents of hospitalized 2 to 6 year-old children. *Scandinavian Journal Caring Science*. 9: 95-103.
- KYRITSI, H.; MATZIOU, V.; PERDIKARIS, P.; EVAGELOU, H. (2005) - Parent's needs during their child's hospitalization. *Nursing Gr*. 23: 1-9.
- KIRSCHBAUM M. (1990) – Needs of parents of critically ill children. *Critical Care Nursing*. 9: 344-352.
- MADEIRA, M. (1994) – *Alta Hospitalar da criança: implicações para a enfermagem* [em linha]. [Consult. 28 Setembro 2006]. Disponível na www <URL: [http: www.fsp.usp.br/madeira](http://www.fsp.usp.br/madeira), HTM.
- MARINHEIRO, P. (2002) – *Enfermagem de ligação*. Coimbra: Quarteto Editora.
- MARRAM, G.; BARRETT, M.; BEVIS, O. (1979) – *Primary nursing: a model for individualized care*. 2ª ed. London: The C.V.Mosby Company.
- MELNYK, B.; ALPERT-GILLES, L.; FEINSTEIN, N; CREAN, H. (2004) – Creating opportunities for parent empowerment: program effects on the mental health/coping

outcomes of critically ill young children and their mothers. *Pediatrics*. 113 (6): 597-607.

- MELEIS, A. (2005) – Theoretical nursing: development & progress. 3ªed. Philadelphia: J.B. Lippincott Company.
- MERCER, R. (2002) – *Transitions to parenthood*. Nurseweek.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2001) – Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem: enquadramento conceptual, enunciados descritivos. *Revista da Ordem dos Enfermeiros*. 6: 39-42.
- PAIVA, A. (2001) – Reflexões sobre investigação centrada no contexto da acção das práticas de enfermagem. *Revista Nursing*. 161: 14-20.
- PATTERSON, J (1988) – Chronic illness in children and impact on families. In CHILMAN, CS; et al., editors - *Chronic illness and disability*. 2º vol. Califórnia: Sage Publications.
- PEARSON, A.; VAUGHAN, B. (1992) – *Modelos para o exercício de enfermagem*. 2ª ed. Lisboa: ECEPS.
- PESTANA, M.; GAGEIRO, J. (2005) – *Análise de dados para as Ciências Sociais: a complementaridade do SPSS*. 3ª ed. Lisboa: Edições Sílabo.
- PINTO, C.; FIGUEIREDO, M.C. (1995) – Cuidar da criança doente. *Nursing*. 95 (8): 15-16.
- POLIT, D. F; HUNGLER, B. P. (1995) – *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 3ª ed. Porto Alegre: Artes Gráficas.
- PONTIN, D. (1999) – Primary nursing: a mode of care or a philosophy of nursing? *Journal of Advance Nursing*. 29 (3): 584-591.
- RELVAS, A. P. (2004) – *O ciclo vital da família: perspectiva sistémica*. 3ªed. Porto: Edições Afrontamento.
- RICHARDSON, R. (1999) – *Pesquisa Social: métodos e técnicas*. 3ª ed., S. Paulo: Editora Atlas S.A.

- ROBERTSON, L. (1996) – Informação é chave para dar responsabilidade à família. *Nursing*. 9 (99): 29-30.
- ROPER N.; LOGAN W.; TIERNEY A. (2001) – O Modelo de Enfermagem de Roper-Logan-Tierney. 1ª ed. Lisboa: Climepsi Editores.
- ROSETE M.; FERREIRA, P. (1997) – *Metodologia para a validação cultural de instrumentos de medição do estado de saúde*. [Artigo não publicado].
- SABATÉS, A.; BORBA, R. (2005) – As informações recebidas pelos pais durante a hospitalização do filho. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 13 (6): 968-973.
- SHIELDS, L. (2002) – The parent-staff interaction model of pediatric care. *Journal of Pediatric Nursing*. 17 (6): 442-449.
- SHIELDS, L.; KRISTENSSON-HALLSTROM, I.; O'CALLAGHAN, M. (2003) – An examination of needs of parents of hospitalized children: comparing parent's and staff's perceptions. *Scandinavian Journal Caring Science*. (17): 176-184.
- SHIELDS, L.; HUNTER J.; HALL J. (2004) – Parent's and staff's perceptions of parental needs during a child's admission to hospital: an english perspective. *Journal of Child Health Care*. 8 (1): 9-33.
- SHIELDS, L.; KRISTENSSON-HALLSTROM I. (2004) – We have needs, too: parental needs during a child's hospitalization. *Online Brazilian Journal of Nursing* [em linha]. 3 (3) [Consult. 30 Abril 2006]. Disponível na www <URL: [http: www.uff.br/nepae/objn303shieldsetal.htm](http://www.uff.br/nepae/objn303shieldsetal.htm)>.
- SMITH, F. (1995) - *Children's nursing in practice: the Nottingham model*. Oxford: Blackwell Science.
- SOUSA, M. (1999) – *Garantia da qualidade e cuidados de enfermagem: construção e validação de instrumento de medida*. Lisboa: SEP.
- STREUBERT, H.; CARPENTER, D. (2002) – *Investigação Qualitativa em enfermagem: avançando o Imperativo Humanista*. 2ª ed., Loures: Lusociência.
- SUBTIL, C.; FONTE, A; RELVAS, A. (1995) – Impacto na família da doença grave/crónica em crianças: inventário de respostas à doença dos filhos. *Psiquiatria Clínica* 16 (4): 241-250.

- VALENTINE, F. (1998) – Empowerment: family: centred care. *Paediatric Nursing*. 10 (1): 24-27.
- VALA, J. (1986) – Análise de conteúdo. In *Metodologia das ciências sociais*. 8ª ed. Porto: Edições Afrontamento.
- VARA, L. (1996) – Relação de ajuda à família da criança com doença de mau prognóstico num serviço de pediatria. *Revista Portuguesa de Enfermagem*. 1: 50-52.
- YGGE, B.; ARNETZ, J. (2004) – A study of parental involvement in pediatric hospital care: implications for clinical practice. *Journal of Pediatric Nursing*. 19 (3): 217-223.
- YOUNGBLUT, J. (1998) – Integrative review of assessment models for examining children's responses to acute illness. In: BROOME, M.E; et al. – *Children and families and health and illness*. London: Sage Publications: 115-141.
- WHALEY, L.; WONG, D. (1999) – *Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efectiva*. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- WRIGHT, L.; LEAHEY, M. (2002) – *Enfermeiras e família: um guia para avaliação e intervenção na família*. 3ª ed. São Paulo: Roca Edições.

ANEXOS

ANEXO 1 – NEEDS OF PARENTS QUESTIONNAIRE (NPQ – VERSÃO INGLESA)	146
ANEXO 2 – NEEDS OF PARENTS QUESTIONNAIRE (NPQ – VERSÃO PORTUGUESA)	157
ANEXO 3 – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO	167
ANEXO 4 – RESPOSTAS DO PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO	169

Anexo 1 – Needs of Parents Questionnaire (NPQ – versão inglesa)

NPQ – NEEDS OF PARENTS QUESTIONNAIRE

INSTRUCTIONS TO PARENTS

Please read the following instructions thoroughly. They tell you how to answer the questionnaires.

There are two different questionnaires in this package: one that includes questions to respond to according to different statements and another that includes direct questions concerning the questionnaire and questions for additional information about you and your child's hospitalization.

When answering the multiple choice questions you put an "x" in the appropriate box or line to your choice of answer. The open ended questions you answer in your own words. Please notice that there are no right or wrong answers to the questions. Kindly answer each question honestly and wholeheartedly.

Following are examples of multiple choice questions and answers.

EXAMPLES

QUESTIONS		A. How much importance do you attach to the following statements concerning the hospitalization of your child?					B. To what extent do you feel that the needs, concerns or services referred to in the statement are being respected?					C. In your opinion, should the hospital be responsible for satisfying the needs referred to in the statements?	
		Very Important	Important	Not Very Important	Unimportant	Does not concern me	Totally	Most of the time	Partly	Rarely	Never	Yes	No
1.	To have an outdoor swimming pool with a slide for the children.		X							X		X	
2.	To have an indoor swimming pool with slide for the children.					X							X

Please notice that to each need statement in this questionnaire there are three questions (A, B and C) and therefore three answers.

3. On the average I use the towns

3.1 ____ daily

3.2 x weekly (less than daily)

3.3 ____ monthly (less than weekly)

3.4 ____ less than montly

3.5 ____ never

Thank you for participating in this study!

QUESTIONS	A. How important do you perceive the following statements are for you in relation to your child's hospitalization?	B. The need, concern, or service presented in the statement: how well and to what extent do you feel it is being met?	C. Is it your opinion that the hospital should help you to fulfill the particular needs that you have perceived from this statement?
STATEMENTS	Very important Important Somewhat important Not important Does not concern me	Fully Most often To some extent Seldom Not at all	Yes No
1. To have a special place in the unit where parents can be for themselves.			
2. To have a planned meeting with parents on the unit where they can share and discuss their experience of their children's hospitalization.			
3. That staff encourages parents to ask questions and seek answers to them.			
4. To be able to trust that though I am not present my child will get the best available nursing care.			
5. That I get sufficient rest or adequate sleep.			
6. To be able to see a social worker to get information about financial assistance because of my child's hospitalization.			
7. To be able to meet with parents with similar experience of an ill child.			
8. That I receive written information about my child's health status to be able to review later (e.g. reason for hospitalization, diagnostical terms, names of medications and tests, and simple explanations of these).			

QUESTIONS		A. How important do you perceive the following statements are for you in relation to your child's hospitalization?					B. The need, concern, or service presented in the statement: how well and to what extent do you feel it is being met?					C. Is it your opinion that the hospital should help you to fulfill the particular needs that you have perceived from this statement?	
STATEMENTS		Very important	Important	Somewhat important	Not important	Does not concern me	Fully	Most often	To some extent	Seldom	Not at all	Yes	No
9.	To be able to consult nurses and doctors about how to explain the illness and/or tests to my child.												
10.	That there is flexibility in the work of the unit according to parent's needs.												
11.	To have a person in the unit (a nurse or a doctor) especially assigned to care about and to respond to parents needs.												
12.	That I get an opportunity to speak private with a doctor or a nurse about my own feelings.												
13.	That I get advice about the care of my child in preparation for my child's discharge.												
14.	That I be permitted to have final decision about the treatment my child will receive after having been informed about proposed treatments by doctors and nurses.												
15.	That I be informed about all known health prognoses of my child.												
16.	To be encouraged by staff to come and stay with my child.												

QUESTIONS	A. How important do you perceive the following statements are for you in relation to your child's hospitalization?	B. The need, concern, or service presented in the statement: how well and to what extent do you feel it is being met?	C. Is it your opinion that the hospital should help you to fulfill the particular needs that you have perceived from this statement?
STATEMENTS	Very important Important Somewhat important Not important Does not concern me	Fully Most often To some extent Seldom Not at all	Yes No
17. That a nurse assists me to recognize my own needs e.g. meals, sleep.			
18. To feel that I am trusted for the care of my child also in the hospital.			
19. That I be informed about all treatment that my child will receive.			
20. To have a person in the unit especially assigned to take care of the needs of my child.			
21. That I have a place to sleep in the hospital.			
22. That a nurse (e.g. from a health care center) does a followup on my child after discharge, considering health safety in connection with previous hospitalization			
23. To be able to participate in the nursing care of my child.			
24. To learn and be informed about how illness and its treatment affects children's growth and development.			

QUESTIONS		A. How important do you perceive the following statements are for you in relation to your child's hospitalization?					B. The need, concern, or service presented in the statement: how well and to what extent do you feel it is being met?					C. Is it your opinion that the hospital should help you to fulfill the particular needs that you have perceived from this statement?	
STATEMENTS		Very important	Important	Somewhat important	Not important	Does not concern me	Fully	Most often	To some extent	Seldom	Not at all	Yes	No
25.	That I can stay with my child 24 hours a day if I wish.												
26.	To feel that I am not blamed for my child's illness.												
27.	To be able to do physical care for my child e.g. wash, take temperature.												
28.	That I be able to explain things in connection with my child's hospitalization to my relatives, friends, and to my other child/children.												
29.	That I be prepared for expected day of my child's discharge and informed about any change in that date.												
30.	That I have time to be with my other child/children.												
31.	That I be informed as soon as possible about results from tests made on my child.												
32.	To be able to trust that though I am not present my child will get the best available medical care.												

QUESTIONS		A. How important do you perceive the following statements are for you in relation to your child's hospitalization?					B. The need, concern, or service presented in the statement: how well and to what extent do you feel it is being met?					C. Is it your opinion that the hospital should help you to fulfill the particular needs that you have perceived from this statement?	
STATEMENTS		Very important	Important	Somewhat important	Not important	Does not concern me	Fully	Most often	To some extent	Seldom	Not at all	Yes	No
33.	That nurses recognize and know the feelings of parents.												
34.	That nurses contact and consult me about the care that is needed for the nursing care of my child.												
35.	To feel that I am important in contributing to my child's well-being.												
36.	To know that I can contact the unit after my child has been discharged.												
37.	That I get assistance and support to recognize and understand my own needs e.g. anxiety, fatigue.												
38.	That I get exact information about my child's condition.												
39.	That I feel less anxious.												
40.	To feel that I am needed in the unit.												

QUESTIONS		A. How important do you perceive the following statements are for you in relation to your child's hospitalization?					B. The need, concern, or service presented in the statement: how well and to what extent do you feel it is being met?					C. Is it your opinion that the hospital should help you to fulfill the particular needs that you have perceived from this statement?	
STATEMENTS		Very important	Important	Somewhat important	Not important	Does not concern me	Fully	Most often	To some extent	Seldom	Not at all	Yes	No
41.	To be able to room in with my child.												
42.	That I get assistance to recognize the needs of my child.												
43.	To be told about everything that is being done to/for my child and why.												
44.	That I can retain my hope.												
45.	That I can dine (have meals) with my child on the unit.												
46.	That on the unit there are special hygiene facilities for parents (e.g. shower).												
47.	To know that my child will get appropriate education and stimulation not to get behind in school work or development.												

QUESTIONS		A. How important do you perceive the following statements are for you in relation to your child's hospitalization?					B. The need, concern, or service presented in the statement: how well and to what extent do you feel it is being met?					C. Is it your opinion that the hospital should help you to fulfill the particular needs that you have perceived from this statement?	
STATEMENTS		Very important	Important	Somewhat important	Not important	Does not concern me	Fully	Most often	To some extent	Seldom	Not at all	Yes	No
48.	To experience continuity in the nursing care of my child (that the same nurses take care of my child most of the time).												
49.	That one person (a nurse) coordinates the services and the flow of information we receive in the hospital.												
50.	That I do not feel hopeless.												
51.	That a teacher helps me stimulate my child to maintain his/her development and learning.												

Date: _____

D. 52. Did you understand the items in the questionnaire?

52.1 ___ all

52.2 ___ most

52.3 ___ some

52.5 ___ few

52.6 ___ none

E. 53. How well did the statements cover your needs as you perceive them in relation to your child's hospitalization?

53.1 ___ very well

53.2 ___ somewhat well

53.3 ___ not too well

53.4 ___ not very well at all

54. How well did the statements reflect your expectations to the hospital?

54.1 ___ very well

54.2 ___ somewhat well

54.3 ___ not too well

54.4 ___ not very well at all

55. To what extent did your answers reflect your satisfaction with the services in the hospital? How well did the extent to which you perceive your needs are met reflect your satisfaction?

55.1 ___ very well

55.2 ___ somewhat well

55.3 ___ not too well

55.4 ___ not very well at all

F. 56. Please add anything that was not represented in the statements and you feel is important for you in connection with your child's hospitalization?

G. 57. Please share your ideas about how to meet particular needs?

58. I am the child's

58.1 ☐ mother

58.2 ☐ father

59. I am

59.1 ☐ married/cohabiting

59.2 ☐ divorced

59.3 ☐ not married/not cohabiting

59.4 ☐ widow(er)

60. I am

60.1 ☐ 16-20 years old

60.2 ☐ 21-30 years old

60.4 ☐ 31-40 years old

60.4 ☐ over 40 years old

61. My highest education is

61.1 ☐ compulsory school/high school

61.2 ☐ non academic specialty education

61.3 ☐ junior college

61.4 ☐ university

62. My hospitalized child's age is

62.1 ☐ 0-2 years old

62.2 ☐ 3-6 years old

62.3 ☐ 7-11 years old

62.4 ☐ 12-16 years old

63. My child's admission to the hospital was

63.1 ☐ unplanned

63.2 ☐ planned

64. My child's illness that cause this hospitalization is

64.1 ☐ not severe

64.2 ☐ severe

64.3 ☐ very severe

65. The length of this hospital stay is now

65.1 ☐ 2-7 days

65.2 ☐ 8-14 days

65.3 ☐ more than 14 days

66. This is the _____ time my child is hospitalized

67. My former experience of having a hospitalized child is

67.1 ☐ with this child

67.2 ☐ with this and my other child/children

67.3 ☐ with my other child/children

67.4 ☐ none

68. Additionally to my hospitalized child I

have

68.1 ☐ no other child

68.2 ☐ one child

68.3 ☐ 2-3 children

68.4 ☐ 4 or more children

69. OPTIONAL

What caused the hospitalization of your child/
what is your child's medical diagnosis/illness?

70. I am living

70.1 ☐ within a daily traveling distance from the hospital

70.2 ☐ outside a daily traveling distance from the hospital

71. My child is hospitalized in unit

71.1 ☐ 1 (12-E A)

71.2 ☐ 2 (12 E B)

71.3 ☐ 3 (13-E C)

71.4 ☐ 4 (13-E D)

Anexo 2 – Needs of Parents Questionnaire (NPQ – versão portuguesa)

NPQ – QUESTIONÁRIO SOBRE AS NECESSIDADES DOS PAIS**Instruções aos Pais**

Leia cuidadosamente as seguintes instruções que lhe indicam como responder aos questionários.

Existem dois conjuntos de perguntas. O primeiro inclui perguntas para responder em relação a algumas frases; o segundo inclui perguntas directas em relação ao questionário e perguntas para obter informação adicional a seu respeito e a respeito do internamento do seu filho ou sua filha.

Quando responder às perguntas de escolha múltipla, faça uma cruz no quadrado ou na linha que escolher. As perguntas abertas devem ser respondidas com as suas próprias palavras. Por favor, note que não há respostas certas ou erradas para estas perguntas. Dê respostas francas e sinceras.

Segem-se exemplos de perguntas e respostas de escolha múltipla.

EXEMPLOS

PERGUNTAS		A. Que importância dá às seguintes frases, sobre a hospitalização do seu filho?					B. Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade neste hospital?					C. Acha que o hospital deveria ajudá-lo a superar as suas necessidades particulares de que se apercebeu com esta frase?	
FRASES		Muito Importante	Importante	Algo Importante	Não é Importante	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
1.	Piscinas exteriores com piscina para crianças.		x							x		x	
2.	Piscinas interiores com piscina para crianças.					x							x

Por favor, note que, neste questionário para cada frase sobre necessidades, há três perguntas (A, B e C) e, portanto, três respostas possíveis.

3. Em média eu uso a piscina da cidade

3.1 ____ diariamente

3.2 X semanalmente (menos que diariamente)

3.3 ____ mensal (menos que semanalmente)

3.4 ____ menos que mensalmente

3.5 ____ nunca

MUITO OBRIGADO PELA SUA PARTICIPAÇÃO.

PERGUNTAS		A. Que importância dá às seguintes frases, sobre a hospitalização do seu filho?					B. Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade neste hospital?					C. Acha que o hospital deveria ajudá-lo a superar as suas necessidades particulares de que se apercebeu com esta frase?	
FRASES		Muito Importante	Importante	Algo Importante	Não é Importante	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
1.	Ter um local próprio no Serviço onde os pais possam estar sozinhos.												
2.	Ter reuniões planeadas com outros pais, para partilhar e discutir a experiência da hospitalização dos seus filhos.												
3.	Que os profissionais de saúde incentivem os pais a fazer perguntas e a procurar respostas.												
4.	Poder confiar que, embora não estando presente, o meu filho recebe os melhores cuidados de enfermagem.												
5.	Que eu descanse e durma o suficiente.												
6.	Poder contactar uma assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, por causa da hospitalização do meu filho.												
7.	Poder encontrar-me com outros pais que tenham experiências semelhantes com filhos doentes.												
8.	Que eu receba informações escritas sobre o estado de saúde do meu filho, para poder consultar mais tarde (ex: motivo do internamento, diagnósticos, nomes dos medicamentos e exames e explicações simples deste género).												

PERGUNTAS		A. Que importância dá às seguintes frases, sobre a hospitalização do seu filho?					B. Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade neste hospital?					C. Acha que o hospital deveria ajudá-lo a superar as suas necessidades particulares de que se apercebeu com esta frase?	
FRASES		Muito Importante	Importante	Algo Importante	Não é Importante	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
9	Poder perguntar aos enfermeiros e aos médicos como explicar a doença e/ou os exames ao meu filho.												
10	Que haja flexibilidade no trabalho do Serviço, de acordo com as necessidades dos pais.												
11	Ter uma pessoa no Serviço (enfermeiro ou médico) especialmente encarregue de cuidar e responder às suas necessidades dos pais.												
12	Que eu tenha possibilidade de falar em privado com o médico ou enfermeiro sobre os meus próprios sentimentos ou preocupações.												
13	Que eu seja aconselhada(o) durante a preparação para a alta sobre os cuidados a ter com o meu filho.												
14	Que eu possa tomar a decisão final sobre o tratamento que o meu filho vai receber, depois de médicos e enfermeiros me terem dado a conhecer as propostas de tratamento.												
15	Que eu seja informada(o) sobre o prognósticos de saúde possíveis para o meu filho.												
16	Ser incentivada(o) pelos profissionais de saúde para vir e ficar com o meu filho.												

PERGUNTAS		A. Que importância dá às seguintes frases, sobre a hospitalização do seu filho?					B. Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade neste hospital?					C. Acha que o hospital deveria ajudá-lo a superar as suas necessidades particulares de que se apercebeu com esta frase?	
FRASES		Muito Importante	Importante	Algo Importante	Não é Importante	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
17	Que um enfermeiro me ajude a tomar consciência das minhas próprias necessidades (por ex: refeições, dormir).												
18	Sentir que confiam em mim para cuidar do meu filho também no hospital.												
19	Que eu seja informada(o) sobre todos os tratamentos que o meu filho vai receber												
20	Ter uma pessoa no Serviço especialmente encarregue de cuidar das necessidades do meu filho.												
21	Que eu tenha um lugar para dormir no hospital.												
22	Que um enfermeiro (ex: do centro de saúde) acompanhe o meu filho depois de ter tido alta, tendo em conta a sua saúde.												
23	Poder participar nos cuidados de enfermagem prestados ao meu filho.												
24	Aprender e ser informada(o) sobre como a doença e o tratamento afectam o crescimento e o desenvolvimento do meu filho.												
25	Que eu possa ficar com o meu filho 24 horas por dia, se quiser.												

PERGUNTAS		A. Que importância dá às seguintes frases, sobre a hospitalização do seu filho?					B. Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade neste hospital?					C. Acha que o hospital deveria ajudá-lo a superar as suas necessidades particulares de que se apercebeu com esta frase?	
FRASES		Muito Importante	Importante	Algo Importante	Não é Importante	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
26	Sentir que não sou culpada(o) pela doença do meu filho.												
27	Poder prestar cuidados ao meu filho (ex: lavá-los, dar-lhes de comer, medir-lhes a temperatura).												
28	Que eu seja capaz de explicar aos meus familiares, amigos e ao(s) meu(s) outro(s) filho(s), aspectos da hospitalização do meu filho.												
29	Que eu esteja preparada(o) para o dia da alta do meu filho e que seja informada(o) sobre qualquer alteração da data.												
30	Que eu tenho tempo para estar com o(s) meu(s) outro(s) filho(s).												
31	Que eu seja informado assim que possível sobre os resultados dos exames realizados ao meu filho.												
32	Poder confiar que, embora não estando presente, o meu filho recebe os melhores cuidados médicos.												
33	Que os enfermeiros tomem consciência e compreendam os sentimentos dos pais.												
34	Que os enfermeiros me contactem e consultem acerca dos cuidados necessários ao meu filho.												

PERGUNTAS		A. Que importância dá às seguintes frases, sobre a hospitalização do seu filho?					B. Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade neste hospital?					C. Acha que o hospital deveria ajudá-lo a superar as suas necessidades particulares de que se apercebeu com esta frase?	
FRASES		Muito Importante	Importante	Algo Importante	Não é Importante	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
35	Sentir que sou importante ao contribuir para o bem-estar do meu filho.												
36	Saber que posso contactar o Serviço, depois meu filho ter tido alta.												
37	Que eu receba assistência e apoio no sentido de tomar consciência e compreender as minhas próprias necessidades (ex: ansiedade, cansaço).												
38	Que eu receba informações exactas sobre o estado de saúde do meu filho.												
39	Que eu me sinta menos ansiosa(o).												
40	Sentir que sou necessária(o) no serviço.												
41	Poder dormir no quarto do meu filho.												
42	Que eu receba assistência no sentido de tomar consciência das necessidades do meu filho.												
43	Tomar conhecimento de tudo o que está a ser feito ao meu filho e porquê.												
44	Que eu possa manter a esperança sobre o estado de saúde do meu filho.												

PERGUNTAS		A. Que importância dá às seguintes frases, sobre a hospitalização do seu filho?					B. Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade neste hospital?					C. Acha que o hospital deveria ajudá-lo a superar as suas necessidades particulares de que se apercebeu com esta frase?	
FRASES		Muito Importante	Importante	Algo Importante	Não é Importante	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
45	Que eu possa comer com o meu filho, no serviço.												
46	Que haja casas de banho e duchas para os pais.												
47	Saber que o meu filho vai ter aulas e actividades para não se atrasar nos estudos e no seu desenvolvimento.												
48	Que sejam os mesmos enfermeiros a tratar do meu filho a maior parte do tempo.												
49	Que uma pessoa (enfermeiro) coordene os serviços e as informações que recebemos no hospital.												
50	Que eu não desespere.												
51	Que um professor, educador de infância ou animador cultural me ajude a motivar o meu filho e a manter o seu desenvolvimento e aprendizagem.												

Data: _____

D. 52. Percebeu todas as frases do questionário?

- 52.1 ___ todas
52.2 ___ a maioria
52.3 ___ algumas
52.4 ___ poucas
52.5 ___ nenhuma

E. 53. Em que medida considera que as frases identificaram as suas necessidades e a forma como as sente, em relação à hospitalização do seu filho?

- 53.1 ___ muito bem
53.2 ___ bem
53.3 ___ não muito bem
53.4 ___ nada bem

54. Em que medida as frases reflectiram as suas expectativas em relação ao hospital?

- 54.1 ___ muito bem
54.2 ___ bem
54.3 ___ não muito bem
54.4 ___ nada bem

55. Em que medida as suas respostas reflectiram a sua satisfação com os serviços do hospital?

- 55.1 ___ muito bem
55.2 ___ bem
55.3 ___ não muito bem
55.4 ___ nada bem

F. 56. Por favor, acrescente alguma observação que não tenha sido apresentada nas frases e que acha que é importante para si, em relação da hospitalização do seu filho?

G. 57. Por favor, partilhe connosco as suas ideias sobre a forma como podemos ir de encontro às necessidades dos pais?

- 58.** Eu sou
58.1 ____ a mãe da criança
58.2 ____ o pai da criança
- 59.** Eu sou
59.1 ____ casada(o)/vivo em coabitação
59.2 ____ divorciada(o)
59.3 ____ solteira(o)/não cohabito
59.4 ____ viúva(o)
- 60.** Eu tenho
60.1 ____ 16-20 anos
60.2 ____ 21-30 anos
60.3 ____ 31-40 anos
60.4 ____ mais de 40 anos
- 61.** As minhas habilitações
61.1 ____ ensino primário
61.2 ____ ensino secundário
61.3 ____ bacharelato/licenciatura
61.4 ____ mestrado/doutoramento
- 62.** O meu filho hospitalizado tem
62.1 ____ 0-2 anos
62.2 ____ 3-6 anos
62.3 ____ 7-11 anos
62.4 ____ 12-16 anos
- 63.** A admissão do meu filho foi
63.1 ____ não planeada
63.2 ____ planeada
- 64.** A doença que causou a hospitalização do meu filho
64.1 ____ não é grave
64.2 ____ é grave
64.3 ____ é muito grave
- 65.** A duração da hospitalização do meu filho
65.1 ____ 2-7 dias
65.2 ____ 8-14 dias
65.3 ____ mais de 14 dias
- 66.** É a ____ vez que o meu filho é hospitalizado
- 67.** A minha experiência de ter um filho hospitalizado
67.1 ____ com este filho
67.2 ____ com este e outro(s) filho(s)/criança(s)
67.3 ____ com outro(s) filho(s)/criança(s)
67.4 ____ nenhuma
- 68.** Além deste filho que está hospitalizado
68.1 ____ não tenho outro filho
68.2 ____ tenho outro filho
68.3 ____ 2-3 filhos
68.4 ____ 4 ou mais filhos
- 69.** OPCÃO: O que provocou hospitalização do seu filho/Qual é o diagnóstico/doença do seu filho?

- 70.** Eu vivo
70.1 ____ a uma curta distância do hospital
70.2 ____ a uma longa distância do hospital
- 71.** O meu filho está internado no serviço:

Anexo 3 – Pedido de Autorização

Anexo 4 – Respostas do pedido de Autorização

