

Olga Maria de Jesus Coelho dos Santos

NECESSIDADES DOS PAIS DAS CRIANÇAS HOSPITALIZADAS
Perspectiva dos pais

Outubro de 2011

Olga Maria de Jesus Coelho dos Santos

NECESSIDADES DOS PAIS DAS CRIANÇAS HOSPITALIZADAS
Perspectiva dos pais

Relatório Final Volume II

I Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Trabalho efectuado sob orientação de

Professora Doutora Ernestina M^a Batoca Silva e co-orientação

Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira

Outubro de 2011

RESUMO

A hospitalização da criança constitui uma experiência que ocasiona grandes mudanças na vida da criança e da família. A compreensão das necessidades dos pais e a minimização do sofrimento passa pela sua presença durante as 24 horas do dia. Contudo, esta presença só tem significado quando se desenvolvem estratégias promotoras do envolvimento dos pais nos cuidados de saúde, capacitando-os para a continuidade de cuidados.

Desenvolvemos um estudo descritivo, exploratório de cariz quantitativo, com uma amostra de 184 pais de crianças hospitalizadas em 4 hospitais portugueses. A colheita de dados foi efectuada pela aplicação do questionário das necessidades dos pais adaptado para a população portuguesa.

Os resultados encontrados indicam que os pais das crianças hospitalizadas atribuem mais importância às necessidades de suporte e orientação e são mais independentes face ao hospital relativamente às necessidades da criança doente e aos outros membros da família. Verifica-se também que algumas características, quer dos pais, quer das crianças hospitalizadas, quer da hospitalização, relacionam-se de forma estatisticamente significativa com a satisfação e a independência percebidas pelos pais face a estas duas necessidades.

A permanência dos pais no ambiente hospitalar trouxe um novo paradigma para o cuidar da criança hospitalizada, através da construção de projectos de saúde centrados na família. Identificar as necessidades dos pais, permite aos enfermeiros desenvolver competências de forma a avaliar a etapa do ciclo vital da criança/família e assim definir estratégias de adaptação aos processos de doença e a promoção do papel parental.

Palavras-chave: criança, hospitalização, papel parental, necessidades.

Abstract

Hospitalization of children is an experience that brings great changes in the life of the child and the family. Understanding the needs of the parents and the minimization of suffering lies in their presence for 24 hours a day. However, this presence has meaning only when they develop strategies that promote the envelopment of parents in health care, enabling them to continuity of caring.

We developed a descriptive study, exploratory of quantitative nature, with a sample of 184 parents of hospitalized children in four portuguese hospitals. Data collection was performed by the application of the needs of parents' questionnaire adapted to the portuguese population.

The results indicate that parents of hospitalized children assign more importance to the support needs and guidance and they are more independent from the hospital in what concerns the needs of the sick child and other family members. There are also some features, that either parents or hospitalized children, but also the hospitalization, have reference in a statistically and significant way with the satisfaction and the independence perceived by parents towards these two needs.

The parents stay in the hospital environment brought a new paradigm for the care of hospitalized children, through the construction of health projects focused on family. Identify the needs of parents, allow nurses to develop skills to assess the stage of the life cycle of the child / family and define strategies of adaptation to the disease processes and the promotion of parental role.

Keywords: Child, hospitalization, parental role, needs

PENSAMENTO

“Está no que fazes e faz o que deves”.

S. Josémaria Escrivá

AGRADECIMENTOS

Gostaria de expressar o meu agradecimento a todos que tornaram este trabalho possível, particularmente:

Aos Orientadores Prof. Doutora Ernestina Maria Batoca Silva e Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira pelas preciosas orientações, sugestões, críticas e disponibilidade.

Ao Prof. Doutor João Duarte pelo tratamento estatístico e importantes orientações para a prossecução do trabalho.

Às Instituições de saúde pela disponibilidade demonstrada.

Aos pais das crianças hospitalizadas que responderam ao questionário.

Aos meus colegas e amigos pelo apoio.

À minha família pela dedicação e tolerância.

INDICE

INDÍCE DE QUADROS

INDÍCE DE TABELAS

1 – INTRODUÇÃO	19
PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	
2 – A CRIANÇA E A FAMÍLIA EM CONTEXTO DE HOSPITALIZAÇÃO	25
2.1 – O PAPEL PARENTAL E AS NECESSIDADES DE SUPORTE E ORIENTAÇÃO.....	25
2.2 - A PERMANÊNCIA DOS PAIS NO HOSPITAL.....	32
2.3 – EXPECTATIVAS DOS PAIS FACE AO PAPEL PARENTAL.....	34
2.4 – MÉTODOS DE ORGANIZAÇÃO DE CUIDADOS	35
PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO	
3 – METODOLOGIA.....	39
3.1 – MÉTODOS.....	39
3.2 – PARTICIPANTES	43
3.2.1 – Caracterização das instituições envolvidas	44
3.3 – INSTRUMENTOS	45
3.3.1 – Questionário.....	45
3.3.2 – Escala “needs of parents questionnaire”	46
3.3.3 – Estudo psicométrico das necessidades de suporte e orientação e necessidades relativas à criança doente e outros membros da família	48
3.4 – PROCEDIMENTOS	51
3.5 – ANÁLISE DOS DADOS	51
4 – RESULTADOS	57
4.1 – ANÁLISE DESCRITIVA	57
4.1.1 – Variáveis Sócio demográficas	57
4.1.2 – Variáveis de contexto hospitalar.....	62

4.1.3 – As necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, sub-escalas: importância, satisfação e independência	64
4.2 – ANÁLISE INFERENCIAL	67
5 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	81
5.1 – AS NECESSIDADES DE SUPORTE E ORIENTAÇÃO E AS NECESSIDADES RELATIVAS À CRIANÇA DOENTE E OUTROS MEMBROS DA FAMÍLIA, AS SUB-ESCALAS: IMPORTÂNCIA, SATISFAÇÃO E INDEPENDÊNCIA E AS VARIÁVEIS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS.....	83
5.2 – RELAÇÃO ENTRE AS NECESSIDADES DE SUPORTE E ORIENTAÇÃO E AS NECESSIDADES RELATIVAS À CRIANÇA DOENTE E OUTROS MEMBROS DA FAMÍLIA, AS SUB-ESCALAS E AS VARIÁVEIS DE CONTEXTO HOSPITALAR.....	84
6 – CONCLUSÕES E PROPOSTAS	87

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANEXOS

ANEXO 1: Questionário das necessidades dos pais

ANEXO 2: autorização dos Conselhos de Administração dos quatro hospitais para a aplicação dos questionários

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Desenho de investigação	42
Quadro 2 – Consistência Interna da escala NPQ nas necessidades de suporte e orientação e as sub-escalas.....	49
Quadro 3 – Consistência Interna da escala NPQ nas necessidades relativas à criança doente e outros membros da família e as sub-escalas	50

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Questionários entregues e recebidos	43
Tabela 2 – Categorias de necessidades e número de frases correspondentes à escala NPQ	46
Tabela 3 – Estatísticas relativas à idade em função do género.....	58
Tabela 4 – Estatísticas relativas ao número de filhos e género.....	60
Tabela 5 - Caracterização sócio demográfica da amostra	61
Tabela 6 – Caracterização das variáveis de contexto hospitalar em função do género.....	64
Tabela 7 – Estatísticas relativas às necessidades de suporte e orientação e sub-escalas ..	65
Tabela 8 – Estatísticas relativas às necessidades relativas à criança doente e outros membros da família e sub-escalas.....	65
Tabela 9 – Matriz de correlação entre as necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família e sub-escalas	66
Tabela 10 – Análise de variância a um factor entre as necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, sub-escalas e a idade dos pais.....	68
Tabela 11 – Teste de U Mann-Whitney entre as necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, sub-escalas e género	69
Tabela 12 – Teste de U Mann-Whitney entre as necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, sub-escalas e estado civil	70
Tabela 13 – Teste de U Mann-Whitney entre as necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, sub-escalas e residência	71

Tabela 14 – Tabela de Kruskal-Wallis entre as necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, sub-escalas e o número de filhos.	72
Tabela 15 – Análise de variância entre as necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, sub-escalas e a habilitações literárias dos pais	73
Tabela 16 – Tabela de Kruskal-Wallis entre as necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, sub-escalas e o parentesco da criança.....	74
Tabela 17 – Tabela de Kruskal-Wallis entre as necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, sub-escalas e a idade da criança	75
Tabela 18 – Tabela de Kruskal-Wallis entre as necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, sub-escalas e o número de internamentos	76
Tabela 19 – Teste T para amostras independentes entre as necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, sub-escalas e a gravidade da doença.....	77
Tabela 20 – Tabela de Kruskal-Wallis entre as necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, sub-escalas e o tempo de internamento	78
Tabela 21 – Tabela de Kruskal-Wallis entre as necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, sub-escalas e os 4 hospitais	79

1 – INTRODUÇÃO

A área do papel parental tem sido estudada em várias perspectivas. Estevinho (2007) refere que, actualmente, os estudos realizados nessa área em Portugal têm visado as necessidades de apoio dos pais das crianças hospitalizadas. A nível internacional a investigação centra-se na percepção das interações família-enfermeiros, tanto na perspectiva da família como na perspectiva dos enfermeiros.

Verifica-se, pois, uma preocupação crescente relativamente à participação dos pais nos cuidados, nomeadamente se estão ou não dispostos a participar.

A mesma autora, num estudo realizado sobre a “Parceria e Empowerment no Cuidado”, concluiu a importância dos enfermeiros desenvolverem estratégias que ajudem as mães a adquirir competências para cuidar dos seus filhos, promovendo a adaptação face a situações e a modos de vida muitas vezes inesperados ou impensáveis.

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 (REIS, 2007).

A permanência dos pais durante a hospitalização da criança é amplamente reconhecida como vantajosa, quer para a criança, quer para os pais. Contudo, exige adaptações dos pais a uma nova realidade que só será ajustada de forma equilibrada se o hospital oferecer condições físicas e humanas para isso. Essas condições passam por um acolhimento capaz de dar respostas às suas necessidades, permitindo uma continuidade do papel parental.

Cada família, perante a criança doente e hospitalizada, adapta-se a essa situação de acordo com os seus próprios recursos intrínsecos, de suporte familiar e sociais disponíveis. O papel do enfermeiro passa por conhecer os seus medos, dificuldades, sentimentos e necessidades, servindo de suporte e orientação, 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, procuramos estudar as necessidades sentidas pelos pais durante a hospitalização da criança, tendo como finalidade perceber a importância, a

satisfação e a independência que os pais atribuem às vertentes das necessidades de suporte e orientação e relativas à criança doente e aos outros membros da família.

O conhecimento sobre a perspectiva dos pais nesta matéria, reverter-se-ão em pistas de reflexão no sentido de contribuir para a melhoria dos cuidados de enfermagem pediátricos, tendo como parceiros efectivos na prestação de cuidados os pais, conviventes significativos num processo de promoção de competências parentais.

Neste sentido questionamo-nos:

- Que importância atribuem os pais/acompanhantes significativos das crianças hospitalizadas às necessidades de suporte e orientação e às necessidades da criança doente e outros membros da família.
- Qual o grau de satisfação dos pais/acompanhantes significativos das crianças hospitalizadas face às necessidades de suporte e orientação e às necessidades da criança doente e outros membros da família.
- Em que medida os pais/acompanhantes significativos das crianças hospitalizadas são independentes face às necessidades de suporte e orientação e às necessidades da criança doente e outros membros da família.
- Como é que as características dos pais/acompanhantes significativos (idade, género, estado civil, residência, número de filhos, escolaridade, profissão, parentesco) das crianças hospitalizadas se relacionam com a importância atribuída, a satisfação e a independência percebidas em relação às necessidades de suporte e orientação e necessidades da criança doente e outros membros da família.
- Em que medida é que as características das crianças hospitalizadas (idade, número de vezes que foi hospitalizada, gravidade da doença) e as características da hospitalização (admissão, tempo de internamento, serviço onde esteve internada) se relacionam com a importância atribuída, a satisfação e a independência percebidas em relação às necessidades de suporte e orientação e necessidades da criança doente e outros membros da família.

Acreditamos que o reconhecimento das necessidades dos pais surge como uma mais-valia para poderem participar ativamente nos cuidados ao seu filho hospitalizado e melhorar o seu papel parental. Para dar resposta às questões de investigação formuladas foram definidos os seguintes objectivos:

- Identificar as necessidades dos pais durante a hospitalização do seu filho, relativamente ao suporte e orientação e necessidades da criança doente e aos outros membros da família;

- Analisar a importância, satisfação e independência para superar essas necessidades, atribuídas pelos pais.

- Verificar as relações existentes entre as características sociodemográficas dos pais e das crianças e as necessidades de suporte e orientação e relativas à criança e outros membros da família, percebidas pelos pais durante a hospitalização da criança.

Este estudo incidiu numa amostra de 184 pais das crianças internadas em serviços de pediatria de quatro Hospitais Gerais da região Norte e Centro do país, tendo sido usado como instrumento o questionário versão portuguesa do “Needs of Parents Questionnaire” (NPQ) – Questionário das Necessidades dos Pais.

O trabalho desenvolvido é constituído por duas partes: enquadramento teórico e investigação empírica. O enquadramento teórico engloba numa primeira parte o papel parental/parceria de cuidados. Damos ênfase aos assuntos relacionados com a evolução da hospitalização da criança/família e o acompanhamento dos pais, os modelos de participação parental e em particular as suas expectativas e necessidades, os modelos de participação e os métodos de organização de cuidados com destaque no “enfermeiro de referência”.

A segunda parte referente ao enquadramento metodológico; são incluídas num primeiro capítulo a contextualização deste estudo, formuladas as perguntas de investigação, o desenho de investigação, referenciados os instrumentos de recolha de dados e os procedimentos adoptados.

O terceiro capítulo refere-se à análise e discussão dos resultados, comparando com outros estudos. No último capítulo apresentamos as principais conclusões e algumas propostas.

PARTE I

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

2 – A CRIANÇA E A FAMÍLIA EM CONTEXTO DE HOSPITALIZAÇÃO

Neste capítulo, iremos fazer uma abordagem dos aspectos relativos à perspectiva do cuidado em enfermagem, com enfoque nas necessidades dos pais das crianças hospitalizadas, e em especial as necessidades de suporte e orientação. Apontamos também alguns marcos históricos sobre a presença e participação dos pais da criança hospitalizada, analisando também as expectativas dos pais face ao seu papel durante a hospitalização do seu filho. Por fim abordamos algumas formas de organização de cuidados, no sentido de uma participação efectiva e continuidade do papel parental, contribuindo também para a importância, satisfação e independência das necessidades da criança hospitalizada e família.

2.1 – O PAPEL PARENTAL E AS NECESSIDADES DE SUPORTE E ORIENTAÇÃO

O conhecimento sobre desenvolvimento infantil é fundamental para que os profissionais de saúde que cuidam de crianças evitem causar danos e tomem medidas e atenção para os minimizar. Conhecer individualmente cada criança é fundamental, e esse conhecimento só os pais o possuem. Desde a admissão até à alta da hospitalização da criança e família decorre um período que se reveste de desequilíbrio físico e psicológico e que temporariamente diminui as suas capacidades habituais de enfrentar os problemas.

Ao trazerem o filho doente para o hospital, os pais estão ansiosos, não entendem muitas informações que lhes são fornecidas, mas raramente pedem informações, intimidados pelo tipo de discurso, impotentes perante a rapidez dos acontecimentos que não conseguem prever (JORGE, 2004).

De facto, a situação emocional, associada às diferenças culturais e experiências anteriores, pode tornar incompreensível a informação mais simples. Assim, os cuidados de enfermagem à criança têm-se modificado ao longo dos anos, evoluindo numa abordagem

centrada na patologia (modelo biomédico), para uma abordagem centrada na criança e na família.

A família é a mais antiga e a mais importante das instituições humanas, porque é nesse micro meio natural que quase todos realizamos o processo de socialização, onde satisfazemos necessidades fundamentais, sobretudo as de amar e ser amado.

Leonard (1989), refere que a família, na maioria das nossas sociedades, é a instituição responsável pelo apoio físico, emocional, social dos seus membros, em especial dos mais jovens.

Por outro lado, a família pode ser vista como um grupo com características particulares cujos elementos vivem os mesmos problemas ligados intimamente entre si por desejos e afectos, ambições e frustrações comuns.

A prestação dos cuidados de enfermagem à família remonta aos primórdios da enfermagem uma vez que, inicialmente, os cuidados de enfermagem eram prestados no domicílio do doente e a família era envolvida nesses cuidados.

Segundo Schmitz (1989, citado por JORGE, 2004, e por REIS, 2007), 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 essa aceitação lhes provocar sofrimento. Na prevalência do modelo biomédico, relativamente à criança e família, os enfermeiros ficam numa posição de poder que lhes advém dos seus conhecimentos e competências técnico-científicas, e talvez limite a participação dos pais nos cuidados.

Num passado mais recente, as famílias ficavam excluídas não só de acompanharem os seus filhos nos tratamentos e hospitalização, mas dos momentos cruciais do ciclo familiar, como seja a presença do pai durante o nascimento do filho e na fase terminal e morte de entes queridos. Outrora os argumentos para os pais não poderem estar presentes era o aumento da infecção e, por consequência, o aumento da taxa de mortalidade. Progressivamente os hospitais foram-se reestruturando. A criação de serviços especializados na área de pediatria, as novas formas de tratamento, a maior preocupação com a analgesia pediátrica valorizando a dor infantil, a preocupação em reduzir ao mínimo os períodos de isolamento e concomitantemente a diminuição da morbilidade e internamento, foram algumas das grandes mudanças positivas ao nível dos cuidados à criança/família.

Houve também a preocupação de criar um ambiente adequado às actividades habituais da criança, a presença de educadores e professores nos serviços e, sobretudo, a

possibilidade do acompanhamento da criança por um familiar, contribuíram para uma mudança radical na experiência da hospitalização.

As características de uma estrutura rígida foram substituídas por quartos coloridos e com decorações atraentes. Foi enfatizada a importância do valor terapêutico do jogo no hospital e os brinquedos de cada criança começaram a ser bem-vindos como elo de ligação e de grande relevo, entre a criança, a sua família e o meio ambiente.

O conhecimento científico veio mostrar que a doença e a hospitalização da criança e família conduzem frequentemente a vivências de sofrimento associadas, nomeadamente, à necessidade de separação, à perda de controlo e ao medo da lesão corporal e da dor (ALEGREN, 2006) e que quer as reacções dos pais quer as respostas das crianças à hospitalização influenciam-se mutuamente (VESSEY, 2003).

O diagnóstico da doença, a incerteza da recuperação, as alterações na dinâmica e nos papéis familiares habituais, a informação fornecida e a incerteza acerca do papel a desempenhar no hospital são alguns dos factores que podem desencadear stress, sentimentos de insegurança, medo, culpa ou ansiedade nos pais durante a hospitalização da criança, conduzindo a uma crise emocional na família, afectando todos os seus membros (DARBYSHIRE, 1994; HALLSTRÔM et al., 2002). O impacto da doença e da hospitalização da criança é influenciado por múltiplos factores: a gravidade da doença, a complexidade dos cuidados que exige, a idade e estágio de desenvolvimento, o tempo de hospitalização, as experiências prévias, a percepção da experiência, a qualidade das relações entre pais e criança e o equilíbrio familiar (VESSEY, 2003; ALEGREN, 2006).

Silva e Colaboradores (2010) referem que as hospitalizações recorrentes ou provocadas são causadoras de desorganização familiar, representando uma sobrecarga de todos os elementos da família. Consideram que a doença crónica pode ser um agente de stress, repercutindo-se no desenvolvimento da criança e nas relações sociais da família, para além de reflectirem que a falta de preparação psicológica das famílias pode dificultar o processo de adaptação à doença.

Para estas autoras, a hospitalização da criança e o distanciamento que por vezes se verifica do ambiente familiar, nomeadamente do(a) companheiro(a) e de outros filhos, aumenta a sensação de desamparo e solidão, fragilizando os vínculos familiares. Assim, ignorar estes sentimentos torna as famílias vulneráveis, cabendo à equipe de saúde a necessidade de identificar estas necessidades e incluir as famílias nos cuidados de saúde.

Actualmente o foco de cuidados de saúde em pediatria não se reduz a uma perspectiva individual, abrangendo a criança doente, os pais, outras pessoas significativas e o respectivo contexto social e cultural. Como refere Kristjánsdóttir (1995), o atendimento dos

pais e da família, como clientes por direito próprio, tem sido largamente considerado no âmbito da hospitalização da criança.

Os pais são os principais cuidadores da criança, estabelecendo com elas uma relação bilateral, mas em contexto de doença, essa relação adquire um novo actor, o profissional de saúde com o qual quer os pais, quer a criança, têm de interagir.

A integração dos pais nas unidades de saúde lançou novos desafios à prática de enfermagem, nomeadamente pela compreensão e valorização do papel parental, verificando-se um interesse crescente pelas necessidades dos pais, preocupações, sentimentos e reacções durante a hospitalização, repercutindo-se na organização dos cuidados de enfermagem, que devem ser centrados na criança e na família (SABATÉS BORBA, 2005; SHIELDS et al., 2003).

O conhecimento dos enfermeiros acerca das necessidades dos pais durante a hospitalização da criança reveste-se da maior importância para o desenvolvimento de uma relação de ajuda (SUBTIL et al., 1995) contribuindo para a adaptação ao processo de vida e para o desenvolvimento do papel parental.

Patterson (1988), Subtil et al. (1995) e Jorge (2004), enunciam uma classificação das necessidades experienciadas pelos pais e crianças portadoras de doença crónica, propondo um agrupamento dessas necessidades em função dos domínios afectados, designadamente: as cognitivas, as emocionais, as comportamentais e as relativas às relações conjugais.

Em relação às necessidades cognitivas, referem-se aos conhecimentos e informações que os pais devem ter para gerir a situação de doença da criança, incluindo a aprendizagem e desenvolvimento de competências para prover cuidados no domicílio.

Acerca das necessidades emocionais, o estudo acima referido evidencia que os problemas emocionais vivenciados pelos pais de crianças portadoras de doenças crónicas encontram-se bem documentados na literatura. Os pais podem experimentar sentimentos de culpa ao acharem que são causadores da doença da criança, particularmente nos casos da doença genética. Há também registos de um dos pais culpabilizar o outro quando, por exemplo, ocorre um acidente, levando a um distanciamento e a um conflito conjugal que, por vezes, culmina em separação e divórcio.

Alguns pais têm dificuldade em expressar a dor emocional ou os sentimentos de culpa, sofrendo em silêncio. Outros expressam que preferem sofrer pelo filho e outros sentem-se impotentes para qualquer acção. Os pais podem somatizar as manifestações, tornando-se deprimidos ou demasiado ansiosos. Aos profissionais de saúde cabe a responsabilidade de identificar e acompanhar essas manifestações, evitando a influência

negativa no processo de adaptação da criança à doença e ao tratamento, desenvolvendo com os pais estratégias para ultrapassar as dificuldades, as quais podem incluir acompanhamento específico e a mediação da relação familiar.

Para as necessidades comportamentais o estudo afirma que a doença da criança leva à alteração da dinâmica familiar, consumindo muito tempo e a energia dos pais, em detrimento deles próprios ou dos irmãos. A organização familiar tem de ser ajustada às necessidades actuais da criança doente, que passa a ser o foco principal de atenção dos pais. A logística altera-se e o quotidiano modifica-se, exigindo, por vezes, outras formas de divisão das tarefas familiares, dos cuidados às outras crianças, do acompanhamento na escola ou da ida às compras.

Algumas situações implicam uma gestão diferente e imprevista das carreiras profissionais e do decurso da vida familiar, com abandono ou adiamento na concretização de projectos pessoais, profissionais ou familiares.

Por vezes, um dos pais deixa de trabalhar para acompanhar a assistência à criança doente, exigindo um maior esforço financeiro ao outro cônjuge, para prover o rendimento familiar.

As necessidades relativas às relações entre cônjuges também foram referidas. A exigência de cuidados de saúde à criança pode ser desencadeante de conflito entre o casal. A falta de consenso entre os pais no que diz respeito à questão da doença e tratamento da criança, às necessidades de outros membros da família e aos objectos futuros, pode ser geradora de tensão e conflitos por vezes recorrentes e irresolúveis.

Os pais podem começar por se distanciar, separando os seus papéis familiares, como por exemplo: o pai ganha dinheiro e a mãe cuida da criança. À medida que o tempo vai passando, a insatisfação com o outro aumenta e os consensos não vão sendo possíveis, exacerbando a tensão na relação e tornando mais difícil a resolução de conflitos.

Esta classificação de necessidades dos pais reforça a importância da sua identificação e do apoio que os pais podem precisar por parte dos profissionais de saúde para a adaptação às novas circunstâncias familiares.

Fernandes (1988), enfatiza que as necessidades dos pais durante a hospitalização da criança passam pelo reconhecimento de que os filhos estão a receber cuidados físicos competentes, pela compreensão da situação clínica e dos tratamentos, por sentirem que são importantes para os filhos e capazes como pais e também pela oportunidade de expressarem os seus sentimentos acerca da hospitalização dos filhos.

Recentemente Puthmatharith e colaboradores (2007), desenvolveram uma investigação envolvendo mães de crianças internadas em unidades de cuidados intensivos neonatais em três hospitais na Tailândia. Os resultados deste estudo salientaram a importância da individualização na abordagem das necessidades das mães no âmbito dos cuidados intensivos. Considerando que os(as) enfermeiros(as) devem estar conscientes da importância de conhecer as necessidades dos seus clientes, de como podem contribuir para dar resposta a essas necessidades e também da satisfação da resposta às necessidades do cliente.

Kristjánsdóttir (1991, 1995) desenvolveu estudos em unidades de pediatria nos Estados Unidos e na Islândia que culminaram com a construção de um instrumento de avaliação, abrangendo a percepção dos pais acerca da importância, satisfação e independência para superar essas mesmas necessidades, durante a hospitalização da criança. Com base em vários estudos, o autor citado identificou quarenta e três frases de necessidades, as quais foram agrupadas em seis categorias: necessidade de confiar, necessidade de sentir que confiam em si, necessidade de informação, necessidade de suporte e orientação, necessidades relativas a recursos físicos e humanos e necessidades relativas à criança doente e aos outros membros da família, constituindo o “Needs Parents Questionnaire” (NPQ).

Este instrumento de mediação foi utilizado posteriormente por outros autores em estudos desenvolvidos em diferentes países, nomeadamente na Islândia (BRAGADOTTIR, 1998), na Suécia (SHIELDS et al., 2003; SHIELDS e KRISTENSSON-HALLSTRÖM, 2004), na Inglaterra (SHIELDS et al., 2004), na Grécia (KRYRITSI et al., 2005), em Portugal (REIS, 2007; MELO, 2010), demonstrando a sua pertinência na avaliação das necessidades dos pais.

Estes estudos evidenciam a importância do papel do(a) enfermeiro(a) no estabelecimento de uma relação de confiança com os pais, valorizando a transmissão de informações relevantes acerca da hospitalização da criança e da doença. Enfatizam também a avaliação das necessidades relativas a recursos físicos e humanos, suporte e orientação e a necessidade que os pais têm de sentir que confiam neles para cuidar da criança no hospital. Segundo Bragadottir (1998), a idade da criança parece não ter grande influência sobre a percepção dos pais acerca da importância das necessidades, embora a idade dos pais, a distância entre a casa e o hospital, o nível educacional, o tempo de internamento e a severidade da doença, estejam significativamente relacionados com a percepção da satisfação dessas necessidades. Outros autores constaram que as necessidades variam consoante o género, nível de instrução (SHIELDS et al., 2004; KRYRITSI, 2005), nacionalidade dos pais, idade e tipo da doença da criança (KRYRITSI et al., 2005).

Quase todas as frases de necessidades deste instrumento são consideradas importantes pelos pais (KRISTJÁNSDÓTTIR, 1995; BRAGADOTTIR, 1998; SHIELDS et al., 2004; KRYRITSI et al., 2005), embora muitas delas não sejam percebidas como satisfeitas, nomeadamente em relação à informação escrita acerca do estado de saúde da criança, informações sobre assistência financeira e continuidade de cuidados após a alta (BRAGADOTTIR, 1998). Segundo este autor, muitos pais reconhecem que precisam de ajuda dos profissionais do hospital para a satisfação das suas necessidades, o que reforça a importância de intervenções centradas nas necessidades dos pais.

Alguns autores enfatizam a importância de informação constante, de confiança, do apoio e orientação aos pais, por parte dos médicos e enfermeiros, como forma de proporcionar os melhores cuidados à criança (KRYRITSI et al., 2005).

O apoio do serviço social na identificação de situações que exigem suporte financeiro e social, informações escritas sobre o estado de saúde da criança e a preparação para a alta, devem fazer parte integrante do plano de cuidados desenvolvidos durante a hospitalização.

A partilha de experiências entre pais com crianças doentes, ou com grupos de suporte, deve ser incentivada pelos profissionais de saúde, dinamizada quer pelos pais quer pelos profissionais, no contexto do hospital ou na comunidade (BRAGADOTTIR, 1998).

HALLSTRÔM e RUNESON (2001) estudaram as necessidades dos pais de crianças hospitalizadas e identificaram algumas estratégias utilizadas pelos pais para garantir a sua concretização, nomeadamente, evitar incomodar os enfermeiros ou ser aborrecidos; abordar os profissionais de saúde de forma positiva; fazer perguntas, preparando-se para o que pode acontecer no decurso da hospitalização; e também transmitir as suas expectativas. Consideram importante que os profissionais de saúde identifiquem as diferenças nos pais, tendo em consideração que alguns pais podem ter dificuldades em expressar as suas necessidades, o que pode, de alguma forma, afectar os cuidados prestados à criança.

Alguns pais querem participar na maioria dos cuidados aos seus filhos, mas sentem-se incapazes por não saberem o que fazer. Outros reconhecem a dificuldade de assistir a procedimentos dolorosos na criança, mas confessam não ter coragem de o admitir perante os profissionais (HALLSTRÔM et al., 2002). Estes aspectos indicam a importância da comunicação e da confiança que deve ser estabelecida entre pais e profissionais de saúde, para a aquisição e desenvolvimento de competências dos pais que favoreçam um papel mais activo nos cuidados à criança hospitalizada.

Segundo Mello (2007), os profissionais de saúde evidenciam um olhar para o quotidiano, um olhar prático, não apenas técnico, porque lidam com a processualidade da

assistência à saúde, cujo processo não é natural, é complexo e tem de ser reconstruído constantemente, integrando êxitos técnicos e sucessos práticos.

A assistência prestada nos serviços de saúde pode ter um impacto limitado se não se considerar que a mãe e/ou o pai, os responsáveis e cuidadores, exercem um papel fundamental na recuperação, manutenção e protecção da saúde da criança.

Os estudos atrás representados enfatizam a importância dos enfermeiros serem proactivos na compreensão das necessidades dos pais, antecipando problemas e apoiando os processos de adaptação parental.

2.2 - A PERMANÊNCIA DOS PAIS NO HOSPITAL

A Organização Mundial de Saúde, em 1977, recomendou que as crianças hospitalizadas tivessem visitas dos pais e que as mais pequenas fossem internadas junto das mães. Em Portugal, desde os finais dos anos setenta 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 cedo se adequou, permitindo desde 1981 o acompanhamento familiar da criança hospitalizada com idade inferior a catorze anos, através da Lei nº 21/81, de 19 de Agosto. Tendo em conta a Convenção Sobre os Direitos da Criança, ratificada em Portugal em 21 de Setembro de 1990, que considera a criança como todo o ser humano com menos de dezoito anos, o acompanhamento familiar da criança internada actualmente vai até aos dezoito anos de idade (Lei nº 106/2009). A mesma lei consagra no artigo 2º, ponto 1, que “a criança com idade até aos dezoito anos, internada em hospital ou unidade de saúde, tem direito ao acompanhamento do pai e da mãe, ou de pessoa que os substitua”. Esta lei estabelece no artº 5º, que “os profissionais de saúde devem prestar ao acompanhante a conveniente informação e orientação para que este possa, se assim o entender, sob a supervisão daqueles, colaborar na prestação de cuidados à pessoa internada”. Acrescenta ainda que “os acompanhantes devem cumprir as instruções que, nos termos da presente lei, lhes forem dadas pelos profissionais de saúde”, enfatizando a cooperação entre os pais e os profissionais de saúde.

De salientar o contributo nacional do Instituto de Apoio à Criança, (IAC, 2008) na divulgação dos dez direitos da criança hospitalizada junto dos profissionais de saúde e das

famílias. Sendo todos tão importantes, destacamos alguns, cujo conteúdo diz respeito à inevitabilidade da hospitalização e à presença e participação dos pais:

- A admissão de uma criança no hospital só deve ter lugar quando os cuidados prestados à sua doença não possam ser prestados em casa, em consulta externa ou em hospital de dia.
- Uma criança hospitalizada tem direito a ter os pais ou seus substitutos junto dela dia e noite, qualquer que seja a sua idade ou o seu estado.
- Os pais devem ser encorajados a ficar junto do seu filho devendo ser-lhes facultadas facilidades materiais sem que isso implique qualquer encargo financeiro ou perda de salário.
- Os pais devem ser informados sobre as regras e as rotinas próprias do serviço para que participem activamente nos cuidados ao seu filho. As crianças e os pais têm direito a receber uma informação adaptada à sua idade e compreensão. As agressões físicas ou emocionais e a dor devem ser reduzidas ao mínimo.
- As crianças e os pais têm direito a ser informados para que possam participar em todas as decisões relativas aos cuidados de saúde. Deve evitar-se qualquer exame ou tratamento que não seja indispensável.
- A Equipa de saúde deve ter formação adequada para responder às necessidades psicológicas e emocionais da criança e da família.

De acordo com o Relatório da Comissão Nacional de Saúde da Mulher e da Criança (1993 p.165) *“a presença 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 equipe de saúde”*.

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, 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 por vezes surge de uma presença constante.

Em estudos realizados recentemente, a importância da presença dos pais não se limita ao estar fisicamente presente, 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; HALLSTROM & RUNESOM, 2001; SHIEDS et al, 2004; KYRITSI et al. 2005; REIS, 2007).

2.3 – EXPECTATIVAS DOS PAIS FACE AO PAPEL PARENTAL

A hospitalização da criança torna os pais vulneráveis e as funções que anteriormente eram executadas pelos pais, tais como os cuidados de higiene, alimentação, protecção e suporte emocional, podem ser assumidos pelos profissionais de saúde, causando nos pais um sentimento de revolta e frustração, comprometendo o seu papel parental.

A prática dos 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). Também “algumas enfermeiras, a fim de se concentrarem mais no modelo biomédico, dão menor auxílio e assistência...” (WRIGHT LEAHEY, 2002, citado por REIS, 2007, p.30). Assim, os níveis de participação nos cuidados podem variar do envolvimento total à completa indiferença para com os profissionais.

Para os pais, a doença, a gravidade da mesma, 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 (MELNYK et al, 2004; SABATÉS e BORBA, 2005). Mas, à medida que vão participando nos cuidados, a sua segurança aumenta e vão adquirindo o poder dado pela prática ao executarem determinadas tarefas, logo, a sua autonomia vai aumentando.

Por outro lado, existe também a necessidade de clarificação se os pais individualmente estão interessados em participar nos cuidados à criança ou se é a falta de oportunidade e as atitudes e práticas tradicionais que os impedem de o fazer.

Estudos realizados em vários países sobre a importância da identificação das necessidades dos pais, tendo em conta as suas expectativas sobre a sua participação nos cuidados, evidencia que estas são muitas vezes subestimadas e não avaliadas adequadamente pelos enfermeiros. As necessidades de cada família são diferentes no que se refere à hospitalização da criança. Abordar os pais/família de forma individualizada e reconhecer a importância do papel dos pais, é fundamental para o processo da integração da criança e pais nas unidades de internamento.

Assim sendo, os enfermeiros precisam de fazer uma avaliação concisa das capacidades dos pais e de os preparar para a participação nos cuidados.

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

De salientar que o tempo de hospitalização da criança e do seu acompanhante (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 outros filhos.

Colocam-se, assim, questões de natureza ética, nomeadamente quando percebemos a mais-valia da presença e participação dos pais nos cuidados à criança hospitalizada e, simultaneamente, condicionam a sua presença no seio familiar, na sua casa.

Ygge e Arnestz (2004), num estudo sobre o 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 a informação sobre a participação nos cuidados, nem que os profissionais assumiram essa participação. Os pais experimentam durante a hospitalização a falta de informação, a não negociação do seu papel e sentimentos de grande ansiedade e isolamento.

Outros autores consultados (CALLERY e SMITH, 1991; LIMA et al, 1999), concluíram nos seus estudos que a participação dos pais no processo de hospitalização dos seus filhos, apesar de amplamente definida pelos profissionais de saúde, não está bem delimitada.

Verificamos, pois, que as necessidades dos pais devem ser oportunamente identificadas e compreendidas pelas enfermeiras, adequando a partir daí as novas metodologias e organização de cuidados, uma vez que a sua participação dependerá das suas expectativas, face à satisfação das suas necessidades.

2.4 – MÉTODOS DE ORGANIZAÇÃO DE CUIDADOS

A permanência dos pais nas instituições pediátricas durante as vinte e quatro 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.

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 um conceito novo de autoridade na enfermagem hospitalar, um 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 e LALUNA, 2002).

Por outro lado este método torna-se uma mais-valia no processo de preparação no regresso da criança/família a casa. Para além da identificação das necessidades das crianças e dos pais desde o momento da admissão, com 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 e TEIXEIRA, 2003; JESUS et al, 2005; MADEIRA, 2006).

PARTE II
ESTUDO EMPÍRICO

3 – METODOLOGIA

Na pesquisa científica, um problema será relevante se conduzir à descoberta e ao desenvolvimento de conhecimentos próprios da disciplina, particularmente se tiver impacto na prática clínica.

Após a conclusão da revisão bibliográfica, torna-se necessário descrever e explicar todos os passos metodológicos que foram utilizados ao longo desta Investigação. Esta designa-se por metodologia que na perspectiva de Fortin (2000), consiste no conjunto de métodos e técnicas que orientam a elaboração do processo de investigação científica. Como tal, a metodologia pode ser entendida enquanto processo racional para chegar ao conhecimento, ou à demonstração da verdade, em função dos objectivos que pretendemos atingir.

Deste modo, tendo por base o quadro teórico que elaboramos, neste capítulo, abordaremos a problemática em estudo, as questões de investigação/hipóteses, os objectivos, o desenho de investigação, o tipo de estudo, os participantes, os instrumentos de recolha de dados, os procedimentos éticos e formais na recolha de dados e a análise de dados.

3.1 – MÉTODOS

A evidência científica revela-nos que a doença e a hospitalização da criança, repercutem-se na família, podendo ter um impacto negativo, nomeadamente nos pais ou acompanhantes significativos e condicionar o bem-estar familiar (VESSEY, 2003; ALEGREN, 2006), sendo reconhecida como benéfica para a criança e para a família a presença destes elementos (HALLSTRÖM et al., 2002; KYRITSI et al., 2005, SABATÉS e BORBA, 2005).

O hospital, apesar das estratégias de humanização implementadas nas últimas décadas, constitui um meio de vulnerabilidade para a criança e a família, não só pelos

aspectos decorrentes do processo da doença, mas também pela pouca privacidade e pela falta de controlo que a criança e os pais podem sentir (ALEGREN, 2006).

Por outro lado, vários estudos mostram que os profissionais de saúde, por vezes, adoptam uma posição dominante para com os utentes, o que pode dificultar a interacção entre ambos, nomeadamente no acesso à informação, na tomada de decisões, no envolvimento e na participação dos pais nos cuidados de saúde (COLLET, 2001).

Actualmente, as recentes concepções em enfermagem pediátrica, apontam o envolvimento e a parceria dos pais, acompanhantes significativos da criança no processo assistencial, como forma de assegurar a promoção de competências que permitam as respostas adequadas aos problemas da criança. (CASEY, 1993; SMITH, 1995; WRIGHT, LEAHEY, 2002).

O conhecimento das necessidades dos pais é fundamental para o planeamento de intervenções de apoio à família durante a hospitalização da criança, para que possam aumentar as competências parentais na prestação de cuidados, em contexto hospitalar e, posteriormente, no domicílio (KRISTJÁNSDÓTTIR, 1995; BIALOSKURSKI et al., 2002; FIGUEIREDO, 2002; PUTHMATHARITH et al. 2007; MELO, 2011).

Actualmente, a presença e a participação dos pais nos cuidados de saúde durante a hospitalização da criança é preconizada e incentivada (DARBYSHIRE, 1994; COYNE, 1995; POLKKI et al., 2002; LIMA et al., 2001), sendo uma realidade nas unidades de pediatria.

A pesquisa que pretendemos levar a cabo, tem por objectivo perceber a perspectiva dos pais e acompanhantes significativos sobre as necessidades de suporte e orientação e as necessidades da criança doente e outros membros da família durante a hospitalização da criança, que traduzem simultaneamente a importância, a satisfação e a independência para as suprir. Consideramos que estas necessidades vão manifestar-se pela continuidade da sua parentalidade, colocada em risco aquando do momento da hospitalização do seu filho.

A finalidade do estudo reside na sensibilização dos pais e profissionais de saúde para os cuidados integrados entre a equipa e os pais, com ganhos em saúde.

Tendo por base a problemática em estudo colocamos as seguintes **questões de investigação**:

- Que importância atribuem os pais/accompanhantes significativos das crianças hospitalizadas às necessidades de suporte e orientação e às necessidades da criança doente e outros membros da família.

-
- Qual o grau de satisfação dos pais/acompanhantes significativos das crianças hospitalizadas face às necessidades de suporte e orientação e às necessidades da criança doente e outros membros da família.
 - Em que medida os pais/acompanhantes significativos das crianças hospitalizadas são independentes face às necessidades de suporte e orientação e às necessidades da criança doente e outros membros da família.
 - Como é que as características dos pais/acompanhantes significativos (idade, género, estado civil, residência, número de filhos, escolaridade, profissão, parentesco) das crianças hospitalizadas se relacionam com a importância atribuída, a satisfação e a independência percebidas em relação às necessidades de suporte e orientação e necessidades da criança doente e outros membros da família.
 - Em que medida é que as características das crianças hospitalizadas (idade, número de vezes que foi hospitalizada, gravidade da doença) e as características da hospitalização (admissão, tempo de internamento, serviço onde esteve internada) se relacionam com a importância atribuída, a satisfação e a independência percebidas em relação às necessidades de suporte e orientação e necessidades da criança doente e outros membros da família.

Para ir de encontro às nossas questões de investigação, definimos os seguintes **objectivos**:

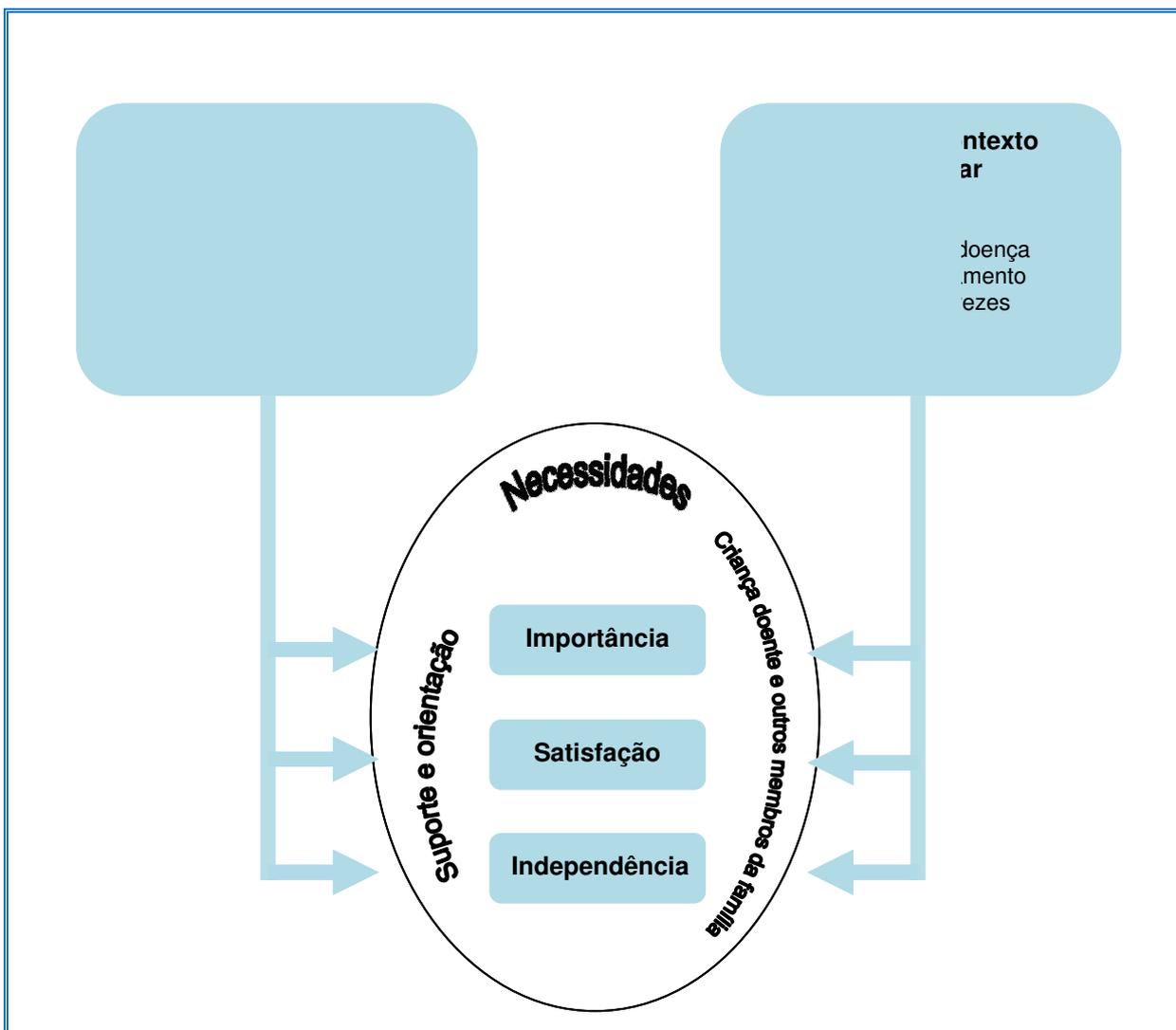
- Identificar as necessidades dos pais durante a hospitalização do seu filho, relativamente à necessidade de suporte e orientação e necessidades relativas à criança doente e outros membros da família.
- Analisar a importância, satisfação e independência para superar essas necessidades atribuídas pelos pais.
- Identificar as relações existentes entre as características sócio demográficas dos pais e das crianças e as necessidades de suporte e orientação e relativas à criança e outros membros da família percebidas pelos pais durante a hospitalização da criança.

A partir do quadro teórico, estruturamos um **desenho de investigação** em que a percepção das necessidades de suporte e orientação dos pais/acompanhantes significativos durante a hospitalização da criança e as necessidades da criança doente e outros membros

da família se assumem como variáveis dependentes, as quais podem ser influenciadas por outras, as independentes, relativas aos pais (idade, gênero, estado civil, residência, número de filhos, escolaridade, profissão e parentesco), relativas à criança (idade em que foi hospitalizada e gravidade da doença) e ao internamento (tempo, número de vezes e serviço).

A estratégia que utilizamos na construção da variável composta que denominamos de “variáveis sócio demográficas”, teve por base as variáveis do questionário e que abrangem as características dos pais/acompanhantes significativos das crianças hospitalizadas. Para a variável denominada de “variáveis de contexto hospitalar” reportamo-nos às características da criança e do internamento hospitalar, referido no nosso questionário. A sua relação é representada no seguinte desenho de investigação:

Quadro 1 – Desenho de investigação



O **tipo de estudo** delineado para a presente investigação, tem as características dos estudos quantitativos. Definimos como um estudo descritivo, correlacional pois temos como objectivo a descrição das características de determinada população, a nossa amostra e o estabelecimento de relações entre as variáveis (GIL, 1995).

Quanto ao tempo em que decorre o estudo, este classifica-se como de natureza transversal, visto que os questionários serão aplicados num período pré-definido, relativo a um momento presente.

3.2 – PARTICIPANTES

A amostra foi constituída por todas as mães, pais e acompanhantes significativos das crianças que estiveram hospitalizadas nos serviços de pediatria e neonatologia das quatro instituições de saúde aderentes ao estudo, no período de 01 de Abril a 15 de Junho de 2011. O método de amostragem seleccionado foi o não probabilístico conveniência.

Assim, foram inquiridos 184 acompanhantes das crianças, sendo 19 pais e 165 mães. Deste modo, optamos por utilizar o termo “pais” no decorrer da redacção quando nos referimos ao acompanhante da criança hospitalizada. Os acompanhantes significativos foram os familiares directos (irmã, tia, avó) que, por qualquer motivo, partilharam o internamento da criança, em conjunto com o pai ou a mãe.

Pela tabela 1 podemos verificar a variabilidade, a nível percentual, do nível de participação dos pais das crianças hospitalizadas, dos hospitais aderentes ao estudo, com o número de questionários entregues, devolvidos e taxa de resposta.

A taxa global de resposta aos questionários foi de 81,42% relativamente aos pais e acompanhantes significativos das crianças hospitalizadas. Shields et al. (2004, apud MELO, 2011) referem que ao utilizarem um questionário similar obtiveram taxas de resposta de 55% por parte dos pais e acompanhantes significativos das crianças hospitalizadas.

Tabela 1 – Questionários entregues e recebidos

Questionários	Hospital A	Hospital B	Hospital C	Hospital D	Total
Entregues	60	60	73	33	226
Recebidos	53	37	64	30	184
Taxa de resposta	88,33%	61,66%	87,67%	90,91%	81,42%

Na escolha da amostra relativa aos pais das crianças hospitalizadas, foram tidos em consideração os seguintes critérios de inclusão:

- Estarem a acompanhar a criança no período de internamento;
- Períodos de internamentos superiores a 48 horas, de modo a que os pais das crianças se sentissem totalmente integrados nas unidades pediátricas. Este critério implicou a exclusão significativa de pais das crianças internadas, pois hoje, sempre que possível preconiza-se o internamento de curta duração.
- Pais das crianças que se deslocaram aos hospitais, quer em situações agudas, quer em situações programadas.

Foram excluídos da amostra os pais que não sabiam ler nem escrever, assim como alguns emigrantes do Leste pois não dominavam fluentemente a língua portuguesa, escrita e falada, dado que o questionário requeria alguma compreensão. Também foram excluídos da amostra os pais que não reuniam condições emocionais, para responder ao questionário, de acordo com avaliação prévia das enfermeiras responsáveis pelas crianças.

O questionário NPQ foi entregue pessoalmente, pela investigadora, a todos os que consentiram participar no presente estudo, após as 48 horas de internamento hospitalar.

3.2.1 – Caracterização das instituições envolvidas

O universo que serviu de base ao presente estudo é composto por quatro hospitais gerais, três do Centro e um Norte de Portugal. A codificação das instituições de saúde em Hospital A, Hospital B, Hospital C e Hospital D prende-se com a preservação do anonimato. Apesar de uma maior vocação para a prestação de cuidados à população adulta, todos integram unidades de pediatria e neonatologia.

A pediatria do Hospital A é composta por uma unidade de neonatologia com lotação de 4 vagas, uma unidade de estabilização pediátrica, 14 vagas para o internamento de pediatria. Admite crianças desde o nascimento até aos 18 anos *exclusive*.

No Hospital B, a pediatria integra uma Unidade de Cuidados Especiais ao Recém-nascido (UCERN) com uma lotação de 10 camas. O internamento pediátrico propriamente dito, tem uma lotação de 21 camas, sendo 14 para a pediatria médica e 7 para a cirurgia pediátrica. Admite crianças desde os 30 dias até aos 18 anos *exclusive*.

O Hospital C integra a Unidade de Cuidados Especiais ao Recém-nascido até aos 30 dias de vida, com uma lotação de 5 camas. Para o internamento após o primeiro mês de vida e até aos 15 anos *exclusive*, possui 16 camas.

A pediatria do Hospital D tem uma lotação de 43 camas, 39 para internamento e 4 para o regime de hospital de dia e assiste crianças desde os 30 dias até aos 18 anos *exclusive*.

3.3 – INSTRUMENTOS

Metodologicamente, para concretizar a presente investigação, decidimos recorrer a um instrumento de medida desenvolvido por outros autores, que se coaduna com o estudo pretendido - a versão portuguesa do “Needs of Parents Questionnaire” (Questionário das Necessidades dos Pais – em Português), validada culturalmente para a população portuguesa por Lopes Ferreira et al, 2010 e pertencente ao Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra. Incluímos ainda um questionário que serviu para a caracterização da amostra.

3.3.1 – Questionário

Para recolher as informações relevantes para a caracterização sócio demográfica dos pais e acompanhantes, relacionadas com a criança hospitalizada e o contexto hospitalar, utilizamos um questionário que continha 15 questões distribuídas da seguinte forma: as primeiras sete referem-se aos aspectos da caracterização da população (idade, género, estado civil, residência, número de filhos, escolaridade e profissão), seguindo-se um conjunto de cinco questões de contexto hospitalar (idade, gravidade da doença, tempo de internamento, número de vezes internada e serviço).

O questionário engloba ainda duas questões abertas (64 e 65) relativas às sugestões que os pais fornecessem de modo a podermos ir de encontro às necessidades e que não se encontravam contempladas nas questões anteriores, sendo as seguintes:

- Por favor, acrescente alguma observação que não tenha sido apresentada nas frases e que ache que é importante para si, em relação à hospitalização do seu filho (64);
- Por favor, partilhe connosco as suas ideias sobre a forma como podemos ir de encontro às necessidades dos pais (65).

O questionário apresentava uma etiqueta explicativa, pormenorizada, o suficiente, para facilitar a compreensão e colaboração.

3.3.2 - Escala “Needs of Parents Questionnaire”

Utilizamos a versão portuguesa da escala “Needs of Parents Questionnaire” (NPQ) “Questionário Sobre As Necessidades dos Pais”, um instrumento de medição criado por Kristjánsdóttir, que inclui 51 frases de necessidades agrupadas em seis categorias: necessidade de confiar; necessidade de sentir que confiam em si; necessidade de informação; necessidade de suporte e orientação; necessidades relativas a recursos físicos e humanos e necessidades relativas à criança doente e aos outros membros da família ANEXO 1). As frases correspondentes a cada categoria podem observar-se na tabela 5.

É um instrumento de medição desenvolvido por Guðrún Kristjánsdóttir, na Islândia, na década de 80.

A finalidade da presente escala NPQ é avaliar a percepção dos pais acerca das suas necessidades aquando da hospitalização do filho, em três perspectivas diferentes: (1) importância das necessidades, (2) satisfação das necessidades e (3) independência face ao hospital (KRISTJÁNSDÓTTIR, 1995).

Tabela 2 – Categorias de necessidades e número de frases correspondentes à escala NPQ

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)	4	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 - Necessidade relativas à criança doente e aos outros membros da família (NCO)	8	20,22,23,25,27,28,30,48

A subescala da **importância** corresponde à questão A, e refere-se à percepção dos pais sobre a relevância de cada frase em relação à hospitalização da criança, em que cada item é pontuado numa escala de Likert, com as opções de resposta “muito importante”, importante” “com alguma importância”, “sem importância”, e “não aplicável”, atendendo ao

critério “muito importante” (1) valor, “ importante” (2) valores, “com alguma importância” (3) valores, “sem importância” quatro (4) valores, “não aplicável” cinco (5) valores.

A subescala da **satisfação** corresponde à questão B, e é referente à forma como as várias ocorrências no serviço correspondem às necessidades e às preocupações que os pais sentem aquando da hospitalização dos seus filhos, e utiliza também uma escala de Likert, que engloba as seguintes possibilidades de resposta: “completamente”, “quase sempre”, “de alguma forma”, “raramente”, e “nunca”. Para esta subescala, também atribuímos semelhante pontuação. À resposta “completamente” corresponde um (1) valor, à resposta “ quase sempre” dois (2) valores, à “de alguma forma” foram atribuídos três (3) valores, para o “raramente” quatro (4) valores, e, por último, para o “nunca” atribuímos um (5) valores.

Por último, a subescala da **independência** dos pais/acompanhantes significativos (questão C) relativamente ao hospital, avalia se eles sentiram que precisavam ou não de ajuda, para suprir as suas necessidades particulares e utiliza uma opção de resposta dicotómica: “sim” e “não”. Para esta subescala, pontuamos segundo o critério “sim” (1) valor, “ não” (2) valores. Esta pontuação permitiu-nos inferir que quanto menor forem os índices em cada item e para a sub-escala maior a importância atribuída às necessidades de suporte e orientação, às necessidades relativas à criança doente e outros membros da família e à satisfação que sentem relativamente a essas necessidades e à independência face ao hospital.

Foram, precisamente estas as categorias que estudamos: **necessidades de suporte e orientação** compostas por 13 itens e as **necessidades relativas à criança doente e aos outros membros da família** compostas por 8 itens.

3.3.3 – Estudo psicométrico das necessidades de suporte e orientação e das necessidades relativas à criança doente e outros membros da família.

No quadro 2 são apresentados os resultados da consistência interna da escala nas **necessidades de suporte e orientação** nas subescalas consideradas. Quanto à importância atribuída podemos considerar que obtivemos bons resultados oscilando o Alfa Cronbach entre 0,726 (item 50 – Que eu não desespere) e 0,758 (item 51 – Um professor, um educador de infância ou um animador cultural me ajude a motivar o meu filho e a manter o seu desenvolvimento e a aprendizagem). O coeficiente de bipartição de Split-Half oscila entre 0,615 a 0,661, o que é considerado normal dado que há menor número de itens (PESTANA e GAGEIRO, 2005).

Para a subescala satisfação os valores de Alpha Cronbach são considerados bons oscilando entre 0,815 (item 50 – Que eu não desespere) e 0,834 (item 9 - Poder perguntar aos enfermeiros e aos médicos como explicar a doença e/ou os exames ao meu filho). O coeficiente de bipartição de Split-Half oscila entre 0,713 e 0,781 sendo considerado normal.

No que se refere à sub-escala independência para suprir as necessidades verificamos que os resultados de Alpha Cronbach são mais elevados oscilando entre 0,862 (item 16 - Ser incentivado pelos profissionais de saúde para vir e ficar com o meu filho) e 0,882 (item 2 - Ter planeado com outros pais para partilhar e discutir a experiência da hospitalização dos seus filhos). O coeficiente de bipartição de Split-Half oscila entre 0,800 e 0,816 igualmente considerado normal.

Quadro 2 – Consistência Interna da escala NPQ nas necessidades de suporte e orientação e sub-escalas

Nº Item	Itens	Importância				Satisfação				Independência			
		Média	Dp	Correlação Item/Total	α Com Item	Média	Dp	Correlação Item/Total	α Com Item	Média	Dp	Correlação Item/Total	α Com Item
2	Ter planeado com outros pais para partilhar e discutir a experiência da hospitalização dos seus filhos	2.78	1.113	0.394	0.748	4,25	1,130	0,414	0,830	1,29	0,454	0,364	0,882
3	Que os profissionais de saúde incentivem os pais a fazer perguntas e a procurar respostas	1.50	0.774	0.369	0.749	2,68	1,088	0,523	0,822	1,13	0,338	0,532	0,873
7	Poder encontrar-me com outros pais que tenham experiências semelhantes com filhos doentes	2.33	1.030	0.457	0.739	3,39	1,237	0,430	0,830	1,28	0,451	0,504	0,874
9	Poder perguntar aos enfermeiros e aos médicos como explicar a doença e/ou os exames ao meu filho	1.36	0.721	0.376	0.749	2,09	1,203	0,370	0,834	1,17	0,377	0,591	0,870
11	Ter uma pessoa no serviço (um enfermeiro ou um médico) especialmente encarregue de cuidar e responder às necessidades dos pais	1.72	0.928	0.369	0.749	2,49	1,243	0,456	0,828	1,16	0,371	0,462	0,876
13	Que eu seja aconselhado durante a preparação para a alta sobre os cuidados a ter com o meu filho	1.13	0.382	0.345	0.756	1,69	0,824	0,495	0,826	1,21	0,408	0,646	0,866
16	Ser incentivado pelos profissionais de saúde para vir e ficar com o meu filho	1.51	0.954	0.302	0.757	1,69	0,895	0,485	0,826	1,33	0,471	0,714	0,862
17	Que um enfermeiro me ajude a tomar consciência das minhas próprias necessidades, por exemplo, refeições, dormir	1.91	1.037	0.439	0.741	2,13	1,108	0,508	0,823	1,28	0,465	0,569	0,870
36	Saber que posso contactar o serviço depois do meu filho ter tido alta	1.39	0.628	0.388	0.749	2,10	1,080	0,476	0,826	1,20	0,487	0,484	0,876
42	Que eu receba assistência no sentido de tomar consciência das necessidades do meu filho	1.30	0.508	0.445	0.747	1,84	0,863	0,615	0,819	1,20	0,398	0,662	0,866
44	Que eu possa manter a esperança sobre o estado de saúde do meu filho	1.24	0.696	0.439	0.743	1,79	0,867	0,524	0,824	1,22	0,417	0,685	0,864
50	Que eu não desespere	1.52	0.948	0.561	0.726	2,32	1,218	0,612	0,815	1,27	0,444	0,584	0,869
51	Que um professor, um educador de infância ou um animador cultural me ajude a motivar o meu filho e a manter o seu desenvolvimento e a aprendizagem	1.55	1.048	0.311	0.758	2,59	1,399	0,505	0,825	1,20	0,398	0,542	0,872
Coefficiente Split-half		Primeira metade = 0.615				Primeira metade = 0,713				Primeira metade = 0,800			
		Segunda metade = 0.661				Segunda metade = 0,781				Segunda metade = 0,816			
Coefficiente Alpha Cronbach global		0,762				0,837				0,880			

No quadro 3 são apresentados os resultados da consistência interna da escala nas **necessidades relativas à criança doente e outros membros da família** nas subescalas consideradas. Quanto à importância atribuída podemos considerar que obtivemos bons resultados oscilando o Alfa Cronbach entre 0,692 (item 20 – Ter uma pessoa no serviço especialmente encarregue de cuidar das necessidades do meu filho) e 0,714 (item 30 - Que eu tenha tempo para estar com os meus outro(s) filho(s)). O coeficiente de bipartição de Split-Half oscila entre 0,592 a 0,424, o que é considerado normal dado que há menor número de itens.

Para a subescala satisfação os valores de Alpha Cronbach são considerados bons oscilando entre 0,714 (item 28 - Que eu seja capaz de explicar aos meus familiares, amigos e ao(s) meus outro(s) filho(s) aspectos da hospitalização do meu filho) e 0,765 (item 25 - Que eu possa ficar com o meu filho 24 horas por dia se quiser). O coeficiente de bipartição de Split-Half oscila entre 0,636 e 0,573 sendo considerado normal.

No que se refere à sub-escala independência para suprir as necessidades verificamos que os resultados de Alpha Cronbach são mais elevados oscilando entre 0,829 (item 27 - Poder prestar cuidados ao meu filho como por exemplo lavá-los, dar-lhes de comer, medir-lhes a temperatura) e 0,866 (item 30 - Que eu tenha tempo para estar com os meus outro(s) filho(s)). O coeficiente de bipartição de Split-Half oscila entre 0,770 e 0,742 considerado normal.

Quadro 3 – Consistência Interna da NPQ nas necessidades relativas à criança doente e outros membros da família e sub-escalas

Nº Item	Itens	Importância				Satisfação				Independência			
		Média	Dp	Correlação Item/Total	α Com Item	Média	Dp	Correlação Item/Total	α Com Item	Média	Dp	Correlação Item/Total	α Com Item
20	Ter uma pessoa no serviço especialmente encarregue de cuidar das necessidades do meu filho	1,71	0,973	0,539	0,624	2,23	1,018	0,564	0,716	1,24	0,440	0,662	0,838
22	Que um enfermeiro (por exemplo, do centro de saúde) acompanhe o meu filho depois de ter tido alta, tendo em conta a sua saúde	1,84	0,999	0,366	0,667	3,17	1,406	0,557	0,717	1,22	0,433	0,471	0,858
23	Poder participar nos cuidados de enfermagem prestados ao meu filho	1,51	0,845	0,510	0,636	2,06	1,136	0,544	0,718	1,24	0,430	0,680	0,836
25	Que eu possa ficar com o meu filho 24 horas por dia se quiser	1,23	0,692	0,315	0,677	1,24	0,556	0,241	0,765	1,29	0,453	0,671	0,837
27	Poder prestar cuidados ao meu filho como por exemplo lavá-los, dar-lhes de comer, medir-lhes a temperatura	1,25	0,656	0,301	0,680	1,32	0,651	0,383	0,750	1,29	0,456	0,739	0,829
28	Que eu seja capaz de explicar aos meus familiares, amigos e ao(s) meus outro(s) filho(s) aspectos da hospitalização do meu filho	1,57	0,821	0,482	0,643	1,93	0,994	0,577	0,714	1,34	0,474	0,662	0,838
30	Que eu tenha tempo para estar com os meus outro(s) filho(s)	1,66	1,195	0,216	0,714	2,23	1,208	0,349	0,758	1,27	0,524	0,441	0,866
48	Que sejam os mesmos enfermeiros a tratar do meu filho a maior parte do tempo	2,04	1,140	0,428	0,653	2,47	1,147	0,488	0,759	1,26	0,454	0,572	0,848
Coefficiente Split-Half		Primeira metade = 0,592				Primeira metade = 0,636				Primeira metade = 0,770			
		Segunda metade = 0,424				Segunda metade = 0,573				Segunda metade = 0,742			
Coefficiente Alpha Cronbach global		0,692				0,760				0,861			

3.4 – PROCEDIMENTOS

Qualquer investigação carece da parte do investigador o respeito pela protecção dos direitos da pessoa.

Assim, ao iniciarmos este estudo começámos por dirigir um pedido de autorização para aplicação do questionário (NPQ) à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra na pessoa do Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira, com objectivo de o utilizar na investigação em causa, tendo o mesmo sido autorizado (ANEXO 2).

Dirigimos igualmente um pedido aos Conselhos de Administração dos Hospitais onde pretendemos realizar o estudo, com o objectivo de obter autorização para o desenvolvimento do estudo, sendo posteriormente, apreciado pelas Comissões de Ética, e ao qual obtivemos um parecer favorável (ANEXO 3).

Para facilitar a abordagem aos pais das crianças internada e esclarecimento dos nossos objectivos, efectuamos contacto pessoal com os Enfermeiros Chefes e os Directores de Serviço, havendo receptividade e boa colaboração dos mesmos.

Os objectivos da aplicação dos questionários foram esclarecidos aos pais e acompanhantes significativos das crianças internadas nos serviços de pediatria e neonatologia e foi explicado sumariamente a forma de preenchimento do questionário, pessoalmente pela investigadora. Foi também garantida a confidencialidade dos dados colhidos e o anonimato.

3.5 – ANÁLISE DOS DADOS

Para sistematizar e realçar a informação fornecida recorreremos à **análise descritiva** dos dados. A apresentação dos dados nas distribuições simétricas foi resumida em termos de frequências absolutas (N), percentuais (%), medidas de tendência central (médias, limite mínimo e máximo), medidas de variabilidade ou dispersão (desvio padrão, coeficiente de variação), as medidas de assimetria e achatamento segundo o valor de Skewness e Kurtosis, e os coeficientes com o coeficiente de Alfa de Cronbach e Split-Half.

A medida de assimetria Skewness (SK) obtém-se através do cociente entre (SK) com o erro padrão (EP). Se SK/EP oscilar entre -2 e 2 , a distribuição é simétrica. Mas se SK/EP for inferior a -2 , a distribuição é assimétrica negativa, com enviesamento à direita e se

SK/EP for superior a +2, a distribuição é assimétrica positiva com enviesamento à esquerda (PESTANA e GAJEIRO, 2005).

Para as medidas de achatamento curtose (K) o resultado também se obtém através do cociente com o erro padrão (EP). Deste modo se K/EP oscilar entre -2 e 2 a distribuição é mesocúrtica, pelo contrário se K/EP for inferior a -2, a distribuição é platicúrtica, enquanto que para K/EP superior a +2, a distribuição é leptocúrtica. Conforme o recomendado, os testes de normalidade de Kolmogorov-Sminorv, Skewness e Kurtosis foram aplicados a todas as variáveis de natureza quantitativa.

Na grande maioria, as variáveis não obedecem a uma distribuição normal pelo que utilizamos os seguintes testes não paramétricos: teste de Correlação de Pearson, teste U de Mann-Whitney e o Kolmogorov-Smirnov.

O **Coefficiente de correlação de Pearson** – é uma medida de associação linear que usamos no estudo das variáveis quantitativas. A correlação indica que os fenómenos não estão indissolvelmente ligados, mas sim, que a intensidade de um (em média) é acompanhada tendencialmente com a intensidade do outro, no mesmo sentido ou em sentido inverso. Por isso os valores oscilam entre -1 e +1. Se a associação for negativa a variação entre as variáveis ocorre em sentido contrário, isto é, os aumentos numa variável estão associados em média à diminuição da outra; se for positiva a variação das variáveis ocorre no mesmo sentido. Acresce ainda referir que a comparação de dois coeficientes deve ser feita em termos do seu valor ao quadrado designado por coeficiente de determinação (R^2) que indica a percentagem de variação de uma variável explicada pela outra, e que tanto R como R^2 não exprimem relações de causalidade. A violação de normalidade afecta pouco o erro tipo 1 e a potência do teste principalmente quando se trabalham com grandes amostras (DUARTE, 2008).

A aplicação da **análise inferencial** permitiu-nos obter conclusões e comparar os dados. Deste modo procedemos à associação entre algumas variáveis independentes e a variável dependente, de forma a determinar o índice de causalidade entre elas e assim comprovar ou não as hipóteses formuladas.

Segundo Maroco (2007, apud DUARTE, 2008) a utilização de testes paramétricos requer a verificação simultânea de duas condições, a primeira é que as variáveis de natureza quantitativa possuam distribuição normal e a segunda que as variâncias populacionais sejam homogéneas caso se esteja a comparar duas ou mais amostras populações. Assim sendo, para o estudo da normalidade da distribuição das variáveis utilizamos o teste de Kolmogorov-Smirnov, e para testar a homogeneidade das variâncias

recorremos ao teste de Levene por ser um dos mais potentes na opinião dos autores supracitados.

Assim, para as estatísticas paramétrica e não paramétrica destacamos:

A **Análise de variância a um factor (ANOVA)** - para comparação de médias de uma variável quantitativa (variável endógena) em três ou mais grupos de sujeitos diferentes (variável exógena - qualitativa), isto é, analisa o efeito de um factor na variável endógena, testando se as médias da variável endógena em cada categoria do factor são ou não iguais entre si. O teste One-Way Anova é uma extensão do teste t de Student que permite comparar mais de dois grupos em estudo. Todavia, quando se testa a igualdade de mais de duas médias e, dependendo da natureza nominal ou ordinal do factor, recorre-se habitualmente aos testes post-hoc, para saber quais as médias que se diferenciam entre si (PESTANA e GAGEIRO, 2005 apud DUARTE, 2008).

O **Teste de Kruskal-Wallis** – é um teste não paramétrico aplicado a variáveis de nível ordinal para averiguar se os resultados não significativamente diferentes para três ou mais grupos de variáveis;

O **Testes t de Student ou teste de U-Mann Whitney (UMW)** - para comparação de médias de uma variável quantitativa em dois grupos de sujeitos diferentes e quando se desconhecem as respectivas variâncias populacionais; utilizamo-lo para avaliar se duas amostras independentes são significativamente diferentes nas diferentes sub-escalas;

A **Regressão** é um modelo estatístico usado para prever o comportamento de uma variável quantitativa (variável dependente ou endógena - Y) a partir de uma ou mais variáveis relevantes de natureza intervalar ou rácio (variáveis independentes ou exógenas - X_s) informando sobre as margens de erro dessas previsões, isto é permite-nos determinar quais as variáveis independentes que são predictoras da variável dependente.

Quando utilizamos apenas uma variável dependente e uma independente, efectuamos uma **regressão linear simples**. Por outro lado quando comparamos uma variável dependente e mais que uma variável independente efectuamos a **regressão múltipla**. Na regressão a correlação que mede o grau de associação entre duas variáveis é usada para prever a variável dependente (Y). Quanto maior for a correlação entre X e Y melhor a previsão. Quanto menor for essa correlação maior a percentagem de erro na previsão.

Em relação às correlações de Pearson que este tipo de teste gera, utilizamos os valores de r que, por convenção, Pestana e Gageiro (2005 apud DUARTE, 2008) sugerem que:

$r < 0.2$ – associação muito baixa
$0.2 \leq r \leq 0.39$ – associação baixa
$0.4 \leq r \leq 0.69$ – associação moderada
$0.7 \leq r \leq 0.89$ – associação alta
$0.9 \leq r \leq 1$ – associação muito alta

O **Teste de qui quadrado (X^2)** - para o estudo de relações entre variáveis nominais aplica-se a uma amostra em que a variável nominal tem duas ou mais categorias comparando as frequências observadas com as que se esperam obter no universo, para se inferir sobre a relação existente entre as variáveis. Se as diferenças entre os valores observados e esperados não se considerarem significativamente diferentes, o valor do teste pertence à região de aceitação e as variáveis são independentes, caso contrário, rejeita-se a hipótese de independência ou seja os valores do teste pertencem à região crítica. Quando há relação entre as variáveis, os resíduos ajustados estandardizados situam-se fora do intervalo -1.96 e 1.96, para $p=0.05$ (Pestana & Gageiro, 2005, p.127 apud DUARTE, 2008).

O **Teste de Wilcoxon** – Este teste foi utilizado quando se pretendeu analisar diferenças entre duas situações no mesmo grupo de sujeitos. Trata-se de uma alternativa ao teste t para amostras emparelhadas. Na análise estatística utilizámos os seguintes valores de significância:

$p < 0.05$ * - diferença estatística significativa
$p < 0.01$ ** - diferença estatística bastante significativa
$p < 0.001$ *** - diferença estatística altamente significativa
$p \geq 0.05$ n.s. – diferença estatística não significativa

Temos ainda que referir que no decorrer do tratamento estatístico foram detectadas algumas respostas omissas a algumas questões, às quais procedemos ao seu tratamento estatístico com o intuito de determinar se as mesmas ao se revelarem significativas poderiam pôr em causa toda a validade do estudo.

A apresentação dos resultados efectuou-se com o recurso de tabelas e gráficos, onde se apresentam os dados mais relevantes. Omitiu-se nas mesmas o local, a data e a fonte, uma vez que todos os dados foram colhidos através do instrumento de colheita de

dados aplicado aos pais e acompanhantes significativos das crianças hospitalizadas nos quatro hospitais aderentes ao estudo.

Os dados foram tratados informaticamente recorrendo ao programa de tratamento estatístico IBM SPSS - Statistical Package for the social science - versão 19 para o Windows. Colocadas estas considerações metodológicas, iniciamos no capítulo seguinte a apresentação e análise dos resultados.

4 - RESULTADOS

No presente capítulo, são apresentados os dados em tabelas antecidos de alguns comentários. Procuramos enfatizar os resultados mais relevantes, directamente relacionados com os objectivos da investigação em causa ou com as questões e/ou hipóteses formuladas. Assim, os dados são apresentados e analisados de forma a estabelecer um elo de ligação com o problema de investigação e/ou hipóteses formuladas.

4.1 - ANÁLISE DESCRITIVA

4.1.1 – Variáveis sócio demográficas

Idade/género

Como referimos a amostra é composta por 184 pais/acompanhantes das crianças hospitalizadas, distribuída pelos quatro hospitais aderentes ao estudo, em que 165 indivíduos são do sexo feminino e 19 são do sexo masculino.

As estatísticas relativas à idade revelam que relativamente ao sexo feminino, a idade oscila entre uma idade mínima de 18 anos e uma máxima de 53 anos, ao que corresponde uma idade média de 33,77 anos, enquanto no sexo masculino as idades oscilam entre uma idade mínima de 29 anos e uma máxima de 49 anos, com uma média de 38,16 anos. A amostra apresenta um desvio padrão de 7,06 para o sexo feminino e de 6,34 para o sexo masculino, como podemos verificar na tabela 2.

Pelos valores de coeficiente de variação constatamos que a amostra apresenta uma dispersão moderada, embora mais acentuada para o sexo feminino.

Quanto aos valores de assimetria, constatamos que relativamente ao sexo masculino a amostra segue uma distribuição simétrica com curva mesócurtica. Para o sexo feminino ela apresenta uma distribuição assimétrica com curva normocúrtica e enviesada à esquerda.

Tabela 3 – Estatísticas relativas à idade em função do género

Idade Género	N	Min	Max	M	D.P.	CV (%)	Sk/erro	K/erro	K/S
Masculino	19	29	49	38.16	6.344	16.62	0.307	-1.097	0.200
Feminino	165	18	53	33.77	7.067	20.92	2.089	0.345	0.200
Total	184	18	53	34.22	7.107	20.76	1.871	-0.115	0.072

Idade

Analisando a variável idade, enquanto característica sócio demográfica da amostra, procedemos à criação de grupos homogéneos, com base nas frequências absolutas, em que as classes apresentam amplitudes diferentes. Dos resultados que apresentamos na tabela 4, verificamos que dos 184 indivíduos que participaram no estudo, 28.3% têm idade igual ou inferior a 29 anos e 20.7% idade que se situa no intervalo entre 30 a 33 anos, 24.5% idade entre 34 e 38 anos, contribuindo para este valor percentual os 26.6% os pais de crianças hospitalizadas com idade superior ou igual a 39 anos.

Relativamente ao género e à idade dos progenitores encontramos diferenças significativas ($X^2 = 10, 324$; $p = 0.016$). Nos homens destaca-se o grupo etário superior ou igual a 39 anos com 52,6% e nas mulheres, no grupo etário inferior ou igual a 29 anos com 30.9%. É no grupo dos pais e homens com idade inferior ou igual a 29 anos que se encontram as percentagens mais baixas (5.3%) e na faixa etária de 30 a 33 anos para as mulheres com 20%.

Estado civil

Nos resultados da tabela 4 observamos o estado civil dos pais/acompanhantes das crianças hospitalizadas por género. Tal como para a idade, procedemos à recodificação desta variável subdividindo-a em dois grupos, “solteiros/divorciados e viúvos”, por nos parecer que estes estratos têm uma característica comum e, os “casados/união de facto”. Constatamos que a maioria dos pais inquiridos são “casados/ união de facto” com 83.2 %, e 16.8% são “solteiros/ divorciados e viúvos”. Entre os homens e as mulheres verificamos que os valores percentuais são semelhantes aos obtidos para a totalidade da amostra.

Residência

A maioria dos pais das crianças hospitalizadas vivem numa zona urbana (64.7%), seguindo-se a zona rural com 35.3%. Entre o local de residência e o género encontramos diferenças significativas ($X^2=3.540$; $p=0.060$), para a zona rural embora esta significância seja marginal, conforme podemos observar na tabela 4.

Número de filhos

À semelhança de outras variáveis, também no número de filhos procedemos à recodificação da variável por imperativos estatísticos: “um filho”, “dois filhos” e “superior ou igual a três filhos”. As estatísticas relativas ao número de filhos revelam que relativamente ao sexo feminino, as mulheres tiveram um mínimo de 1 filho e um máximo de 8 filhos, o que corresponde a uma média de 1,73. Quanto ao sexo masculino o número de filhos oscila entre um mínimo de 1 filho e um máximo de 4 filhos, com uma média de 1,79. A amostra apresenta um desvio padrão de 0.865 para o sexo feminino e de 0.787 para o sexo masculino, como podemos verificar na tabela 3.

Dos resultados que apresentamos na tabela 4 verificamos que dos que participaram no estudo, 44% dos pais têm “dois filhos”, apenas 12.5% têm “superior ou igual a três filhos”, os restantes 43.5% apenas, têm “um filho”. É no grupo dos homens com “superior ou igual a três filhos” que se encontram as percentagens mais baixas (10.5%) e (12.7%) para as mulheres com “superior ou igual a três filhos”.

Pela observação dos valores de coeficiente de variação constatamos que a amostra apresenta uma distribuição com uma alta dispersão em ambos os sexos, com destaque para o sexo feminino.

Quanto aos valores de simetria, constatamos que relativamente ao sexo masculino a amostra segue uma distribuição simétrica com curva mesócurtica e ligeiramente enviesada à esquerda. Para o sexo feminino ela apresenta uma distribuição assimétrica com curva leptocurtica e enviesada à esquerda.

Tabela 4 – Estatísticas relativas ao número de filhos e género

Nº filhos Género	N	Min	Max	M	D.P.	CV (%)	Sk/erro	K/erro	K/S
Masculino	19	1	4	1.79	0.787	43.96	2.240	2.205	0.000
Feminino	165	1	8	1.73	0.865	50	14.16	42.023	0.000
Total	184	1	8	1.73	0.856	49.47	14.268	41.564	0.000

Habilitações literárias

Para facilitar a interpretação dos dados foram realizados grupos de coorte (tabela 4) que permitem dividir a amostra em três classes, são elas: “ensino obrigatório”, “ensino secundário e técnico profissional” e “ensino superior”. Relativamente à situação académica, não encontramos diferenças estatisticamente significativas entre os pais das crianças hospitalizadas, estes possuem habilitações literárias situadas ao nível do “ensino obrigatório” representando globalmente 38% para ambos os sexos. O “ensino obrigatório” é o nível académico de 47.4% dos homens e 37% das mulheres. Já com habilitações referentes ao “ensino superior” verificamos corresponderem a 15.8% dos homens e 25.5% das mulheres. As diferenças encontradas entre o género e habilitações literárias dos pais e acompanhantes significativos das crianças hospitalizadas não são estatisticamente significativas com valores do teste do qui quadrado ($X^2=1.138$, $p=0.566$).

Profissão

Para uma melhor interpretação dos dados acerca das profissões recorreremos à Classificação Portuguesa das Profissões de 2010. Esta classificação permitiu-nos dividir a amostra em oito classes: “profissão das forças armadas” (1), “especialistas actividades intelectuais e científicas” (2), “técnico e profissões nível intermédio” (3), “pessoal administrativo” (4), “trabalhadores serviços pessoais e...” (5), “trabalhadores qualificados da indústria...” (6), “operadores instalações de máquinas...” (7) e “trabalhadores não qualificados” (8).

Como podemos observar na tabela 4, as profissões são muito heterogéneas, sendo 118 indivíduos no activo e os restantes 66 em situação de desemprego ou aposentados. Assim, relativamente à situação profissional encontram-se maioritariamente, e para os dois sexos, (28.8%) nos “especialistas actividades intelectuais e científicas” e com uma representatividade mínima (1.7%) em “profissão das forças armadas”. Encontramos o homem com 36.4% em profissões “operadores instalações de máquinas...”, para a mulher

30.8% situam-se em profissões denominadas por “especialistas actividades intelectuais e científicas”. As diferenças encontradas entre o género e habilitações literárias dos pais e acompanhantes significativos das crianças hospitalizadas são estaticamente significativas com qui quadrado ($X^2=72.315$, $p=0.000$).

Tabela 5 - Caracterização sócio demográfica da amostra

Variáveis	Sexo	Masculino		Feminino		Total		Residuais		X ²	p
		Nº (19)	% (10.3)	Nº (165)	% (89.7)	Nº (184)	% (100)	Masc	Fem		
Grupo etário											
≤ 29 anos		1	5.3	51	30.9	52	28.3	-2.4	2.4	10.324	0.016
30-33 anos		5	26.3	33	20.0	38	20.7	0.6	-0.6		
34-38 anos		3	15.8	42	25.5	45	24.5	-0.9	0.9		
≥ 39 anos		10	52.6	39	23.6	49	26.6	2.7	-2.7		
Estado civil											
Solteiros/ divorciados e viúvos		3	15.8	28	17	31	16.8	-0.1	0.1	0.017	0.896
Casados / união de facto		16	84.2	137	83	153	83.2	0.1	-0.1		
Residência											
Zona rural		3	15.8	62	37.6	65	35.3	-1.9	1.9	3.540	0.060
Zona urbana		16	84.2	103	62.4	119	64.7	1.9	-1.9		
Nº filhos											
Um filho		7	36.8	73	44.2	80	43.5	-0.6	0.6	0.637	0.727
Dois filhos		10	52.6	71	43	81	44.0	0.8	-0.8		
≥ três filhos		2	10.5	21	12.7	23	12.5	-0.3	0.3		
Habilitações literárias											
Ensino obrigatório		9	47.4	61	37	70	38.0	0.9	-0.9	1.138	0.566
Ensino secundário/profissional		7	36.8	62	37.6	69	37.5	-0.1	0.1		
Ensino superior		3	15.8	42	25.5	45	24.5	-0.9	0.9		
Profissão											
Forças armadas		2	18.2	0	0.0	2	1.7	4.4	-4.4	72.315	0.000
Especialistas actividades intelectuais		1	9.1	33	30.8	34	28.8	-1.5	1.5		
Técnicos e profissões intermédias		2	18.2	3	2.8	5	4.2	2.4	-2.4		
Pessoal administrativo		0	0.0	30	28	30	25.4	-2.0	2.0		
Trabalhadores serviços pessoais...		1	9.1	3	2.8	4	3.4	1.1	-1.1		
Trabalhadores qualificados industria...		1	9.1	16	15.0	17	14.4	-0.5	0.5		
Operadores instalações máquinas...		4	36.4	0	0.0	4	3.4	6.3	-6.3		
Trabalhadores não qualificados		0	0.0	22	20.6	22	18.6	-1.7	1.7		

4.1.2 - Variáveis de contexto hospitalar

Parentesco com a criança

No que se refere à variável “acompanhante” verificamos que maioritariamente é a mãe (73.9%) quem mais acompanha a criança no internamento, seguindo-se os “outros” (22.8%), onde se incluem tias, avós e irmãos, e por último com 3.3% o pai. Estes dados não nos surpreendem pois que habitualmente são as mães que acompanham os seus filhos quando doentes.

Idade da criança hospitalizada

Para analisarmos a idade das crianças hospitalizadas, como podemos observar na tabela 8, procedemos à criação de grupos homogêneos, com base nas frequências absolutas, visto as classes terem amplitudes diferentes, sobressaindo os seguintes grupos: “até 28 dias”, “29 dias a 2 anos”, “3 a 6 anos”, “7 a 11 anos” e “12 a 18 anos”.

A idade das crianças hospitalizadas (N=180) que participaram no estudo varia entre os 2 dias de vida até aos 18 anos de idade. A maior percentagem (32.2%) das crianças tem idade entre os 29 dias de vida a 2 anos, seguindo-se o grupo que se situa no intervalo entre os 3 e os 6 anos com 25%. A idade das crianças menos representadas, com 12.2% corresponde aos recém-nascidos (até aos 28 dias de vida).

Número de vezes que a criança esteve internada

Para facilitar a interpretação dos dados procedemos à recodificação da variável que nos permitiu dividir a amostra em quatro classes, são elas: “nunca”, “uma vez”, “duas vezes” e “três ou mais vezes” episódios de internamento. Para o total da amostra, a maioria das crianças teve pelo menos “uma vez” um internamento (52,2%), e apenas 13% das crianças, “nunca” tinham estado hospitalizadas. Registaram-se, para o sexo masculino a resposta “uma vez” com 57,9%, e para o sexo feminino, na mesma categoria 51,5%, como se pode verificar pela análise da tabela 6.

Os valores do teste qui quadrado ($X^2 = 3,319$, $p = 0,345$) demonstram não haver diferenças estatisticamente significativas entre o género do acompanhante e o número de vezes que a criança esteve internada.

Percepção sobre a gravidade da doença

A gravidade da doença tem como resposta a forma como os pais percebem o estado de saúde do seu filho. Verificamos que os pais inquiridos responderam maioritariamente (57.6%) que “é grave”, 39.7% consideram que “não é grave” e apenas 2.7% dos pais atribuem “é muito grave” como se pode verificar pela análise da tabela 6.

Segundo os valores do teste qui quadrado ($X^2 = 2.479$, $p = 0.290$) podemos afirmar que a percepção de saúde da criança não difere significativamente com o género do acompanhante da criança.

Tempo de internamento

No que se refere ao tempo de internamento, procedemos à criação de grupos com base nas frequências absolutas, visto as classes terem amplitudes diferentes, são eles: “2-4 dias”, “5 dias”, “6-8dias”, “> =9 dias”.

Pela tabela 6 constatamos que 31,5% da amostra total respondeu “2-4 dias” e 15,8% situou-se nos “5 dias”. Quanto ao sexo, encontramos 30,9% para o sexo feminino e para as classes “2-4 dias” e “6-8dias” de internamento, para o sexo masculino a maioria, também se situa nos (36,8%) para os “2-4 dias” de internamento.

As estatísticas do tempo de internamento das crianças revelam que relativamente ao sexo feminino, o tempo oscila entre um mínimo de 2 dias e um máximo de 30 dias, ao que corresponde um internamento médio de 6,78 dias, enquanto para o sexo masculino, esse tempo oscila entre um tempo mínimo de 2 dias e um máximo de 15 dias, com uma média de hospitalização de 6,79 dias. O desvio padrão é de 4,34 para o sexo feminino e de 3,96 para o sexo masculino. Os valores de coeficiente de variação amostra são de 58,40 para o masculino e 64,08 para o feminino, revelando uma dispersão alta para ambos os sexos, com destaque para o sexo feminino.

Serviço

No que respeita ao serviço onde as crianças se encontravam hospitalizadas, verificamos que dos 184 indivíduos inquiridos, maioritariamente (88%) encontravam-se em unidades de internamento pediátrico, sendo na sua maioria do sexo feminino (87.3%). Apenas 12% estavam hospitalizadas numa unidade de neonatologia.

Tabela 6 – Caracterização das variáveis de contexto hospitalar em função do género

Variáveis	Sexo	Masculino		Feminino		Total		Residuais		X ²	P
		Nº (19)	% (10.3)	Nº (165)	% (89.7)	Nº (184)	% (100.)	Masc	Fem		
Idade criança											
Até 28 dias		1	5.3	21	13.0	22	12.2	-1.0	1.0	2.219	0.696
29 dias a 2 anos		6	31.6	52	32.3	58	32.2	-0.1	0.1		
3-6 anos		5	26.3	40	24.8	45	25.0	0.1	-0.1		
7-11 anos		2	10.5	23	14.3	25	13.9	0.4	-0.4		
12-18 anos		5	26.3	25	15.5	30	16.7	1.2	-1.2		
Nº vezes											
Nunca		0	0.0	24	14.5	24	13.0	-1.8	1.8	3.319	0.345
Uma vez		11	57.9	85	51.5	96	52.2	0.5	-0.5		
Duas vezes		4	21.1	25	15.2	29	15.8	0.7	-0.7		
Três ou mais vezes		4	21.1	31	18.8	35	19.0	0.2	-0.2		
Percepção de saúde da criança											
É grave		14	73.3	92	55.8	106	57.6	1.5	1.5	2.479	0.290
Não é grave		5	26.3	68	41.2	73	39.7	-1.3	1.3		
É muito grave		0	0.0	5	3.0	5	2.7	-0.8	0.8		
Tempo internamento											
2-4 dias		7	36.8	51	30.9	58	31.5	0.5	-0.5	1.824	0.610
5 dias		2	10.5	27	16.4	29	15.8	-0.7	0.7		
6-8dias		4	21.1	51	30.9	55	29.9	-0.9	0.9		
>=9dias		6	31.6	36	21.8	42	22.8	1.0	-1.0		
Serviço											
UCERN		1	5.3	21	12.7	22	12	-0.9	0.9	0.902	0.342
Pediatria		18	94.7	144	87.3	162	88	0.9	-0.9		

4.1.3 - As necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família e sub-escalas: Importância, Satisfação e Independência

Procuramos seguidamente descobrir o significado estatístico das respostas dos pais e acompanhantes significativos das crianças hospitalizados às questões de investigação e realçar as relações estatisticamente significativas existentes entre as variáveis em estudo.

A tabela 7 faz referência às estatísticas das diferentes subescalas das necessidades de suporte e orientação, nomeadamente no que concerne à importância e satisfação atribuída a essas necessidades e à independência em relação ao hospital.

Os resultados indicam que os valores médios oscilam entre 65,55 (D.P. = 15,87) na satisfação e os 80,29 (D.P. = 12,72) para a importância. O coeficiente de variação apresenta dispersões moderadas nestas duas subescalas e elevada na subescala da independência.

Quanto aos valores de assimetria e curtosis (K) revela curvas normocúrticas mas enviesadas à direita nas subescalas da importância e da independência. O teste de aderência à normalidade (K/S) indica distribuição não normal para a importância e independência.

Tabela 7 – Estatísticas relativas às necessidades de suporte e orientação e sub-escalas

Sub-escalas	Min	Max	M	D.P.	CV (%)	Sk/erro	K/erro	K/S
Importância	41,58	100	80,29	12,72	15,84	-4,021	0,487	0.000
Satisfação	25,00	100	65,55	15,87	24,21	0,196	-0,159	0.230
Independência	0,00	100	76,55	27,03	35,31	-6,715	0,947	0.000

A tabela 8 faz referência às estatísticas das diferentes subescalas da dimensão “F” necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, nomeadamente no que concerne à importância e satisfação atribuída a essas necessidades e à independência em relação ao hospital.

Os resultados indicam que os valores médios oscilam entre 84,68 (D.P.= 14,73) na satisfação e os 72,81 (D.P.= 33,90) para a independência. O coeficiente de variação apresenta dispersões moderadas nas subescalas da importância e satisfação e elevada na independência.

Quanto aos valores de assimetria e curtosis (K) revela curvas normocúrticas na satisfação e independência e leptocúrtica na importância. Os enviesamentos processam-se para a direita nas subescalas importância e independência. O teste de aderência à normalidade (K/S) indica distribuição não normal para todas as subescalas

Tabela 8 – Estatísticas das necessidades relativas à criança doente e outros membros da família e sub-escalas

Sub-escalas	Min	Max	M	D.P.	CV (%)	Sk/erro	K/erro	K/S
Importância	33,25	100	84,68	14,73	17,39	-6,322	3,289	0.000
Satisfação	28,13	100	74,37	15,88	21,35	-1,234	-1,763	0.002
Independência	0	100	72,81	33,90	46,55	-5,344	-1,198	0.000

Efectuou-se uma correlação de Pearson entre as necessidades de suporte e orientação e necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, no intuito de determinar o tipo de associação existente entre as variáveis. Pelos valores apresentados notamos que oscilam entre o ínfimo e o bom. Entre a necessidade de suporte e orientação e as restantes subescalas as correlações são positivas e significativas, sendo que a mais elevada se observa na importância do suporte e orientação com a importância da necessidade relativa à criança doente e outros membros da família ($r=0,676^{**}$). Contudo, dado que a escala é cotada inversamente, tal facto leva-nos a deduzir que a uma maior importância no suporte e orientação, corresponde uma diminuição com a importância relativa à criança doente e outros membros da família. As correlações também são elevadas e significativas entre a satisfação da necessidade de suporte e orientação vs satisfação da necessidade relativa à criança doente e outros membros da família, ($r= 0,764^{**}$). e entre a independência da necessidade de suporte e orientação vs independência na necessidade relativa à criança doente e outros membros da família ($r=0,813$), pelo que podemos afirmar que a um aumento dos índices numa destas sub-escalas, corresponde uma diminuição na outra ou vice-versa, isto é quanto mais satisfeitos os pais menos independentes se sentem em relação ao suprir das suas necessidades.

Nas restantes correlações encontramos valores baixos e, em algumas situações, correlações inversas como por exemplo entre a subescala da satisfação na dimensão “necessidades relativas à criança doente e outros membros da família ” e a subescala da independência da dimensão “necessidade de suporte e orientação ” e ainda nas subescalas da satisfação e independência da dimensão “necessidades relativas à criança doente e outros membros da família”, o que nos permite afirmar que quanto mais satisfeitos mais independentes se sentem em relação às variáveis em estudo (tabela 9).

Tabela 9 - Matriz de correlação entre as necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família e as sub-escalas

	DA	DB	DC	FA	FB
DB	0,311***	-			
DC	0,161**	-0,091	-		
FA	0,676***	0,175*	0,139	-	
FB	0,315***	0,764**	-0,086	0,358**	-
FC	0,058ns	-0,116	0,813	0,150*	-0,113

Legenda: D-Necessidades de suporte e orientação: A-Importância; B-Satisfação; C-Independência face ao hospital

F-Necessidades relativas à criança doente e outros membros da família: A-Importância; B-Satisfação; C-Independência face ao hospital

4.2 - ANÁLISE INFERENCIAL

Iremos neste subcapítulo dar resposta às inquietações que nos levaram à realização deste estudo utilizando os testes estatísticos julgados mais pertinentes e em concomitância com as variáveis em análise.

Factores determinantes na percepção dos pais

Procuramos dar resposta à questão “como é que as características dos pais e acompanhantes significativos (idade, género, estado civil, residência, número de filhos, escolaridade, profissão, parentesco) das crianças hospitalizadas se relacionam com a importância atribuída, a satisfação e a independência percebidas em relação às necessidades de suporte e orientação e necessidades relativas à criança doente e outros membros a família.

Analisamos em primeiro lugar a relação entre a idade dos pais e as variáveis dependentes, tendo-se efectuado uma análise de variância a um factor. Pela tabela 10 verificamos que os pais mais velhos atribuem mais importância e satisfação nas necessidades de suporte e orientação e necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, enquanto os mais novos atribuem mais independência nas necessidades relativas à criança doente e outros membros da família e o grupo de pais com idade intermédia valorizam mais a independência nas necessidades de suporte e orientação. Todavia as diferenças não são significativas, excepto para a importância das necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, O teste Post Hoc de Tukey revela que as diferenças se situam entre os pais mais novos e mais velhos ($p=0.017$). A percentagem de variância explicada para todas as sub-escalas das dimensões e a idade é fraca oscilando entre 0,49% na independência face às necessidades relativas à criança doente e outros membros da família e os 5,30% na importância atribuída a estas mesmas necessidades.

Tabela 10 – Análise de variância a um factor entre as necessidades de suporte e orientação e as necess. relativas à criança doente e outros membros da família, as sub-escalas e a idade dos pais

Idade \ Variáveis	≤ 29		30 - 33		34-38		≥39		F	p	% V.E
	M	dp	M	dp	M	dp	M	dp			
DA	81,60	11,44	82,11	12,10	80,27	12,13	77,14	14,80	1,442	0,232	2,346
DB	67,78	17,51	66,45	14,75	67,34	15,75	61,14	16,98	1,716	0,165	2,780
DC	74,42	29,05	74,13	29,30	78,67	26,17	80,00	24,61	0,548	0,650	0,904
FA	87,80	13,82	85,61	12,11	86,20	14,40	79,12	17,19	3,363	0,020	5,306
FB	77,31	15,56	74,60	15,98	75,44	16,22	72,32	17,07	0,818	0,486	1,344
FC	70,97	33,82	71,38	36,63	76,11	33,37	75,63	32,28	0,296	0,829	0,495

Legenda: D-Necessidades de suporte e orientação: A-Importância; B-Satisfação; C-Independência face ao hospital

F-Necessidades relativas à criança doente e outros membros da família: A-Importância; B-Satisfação; C-Independência face ao hospital

Pela Tabela 11 procuramos verificar se a variável sexo dos pais e acompanhantes da criança influencia a sua percepção acerca da importância atribuída às necessidades de suporte e orientação e das necessidades relativas à criança e outros membros da família, da satisfação das mesmas e da independência face ao hospital. Para isso utilizamos o teste de U Mann-Whitney tendo-se constatado que existe diferença significativa a 10% no que respeita à satisfação atribuída às necessidades de suporte e orientação ($U=1.153$; $p=0,060$) e à satisfação nas necessidades relativas à criança doente e outros membros da família. ($U=1.171$; $p=0,071$). Constatou-se contudo que o sexo masculino tem maior tendência para atribuir mais importância e satisfação nas necessidades de suporte e orientação e mais importância, satisfação e independência nas necessidades relativas à criança doente e outros membros da família. Por sua vez as mães dão mais valor à independência nas necessidades de suporte e orientação. Face a estes resultados confirmamos ao nível de significância de 5% que as variáveis em estudo são independentes.

Tabela 11 – Teste de U Mann-Whitney entre as necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, as sub-escalas e género

Variáveis \ Género	Masculino Ordenação Média	Feminino Ordenação Média	UMW	p.
DA	87,82	93,04	478.500	0,685
DB	70,71	95,01	1.153.500	0,060
DC	95,11	92,20	1.518.000	0,818
FA	81,37	93,78	1.356.000	0,333
FB	71,66	94,90	1.171.500	0,071
FC	88,32	91,87	1.488.000	0,767

Legenda: D-Necessidades de suporte e orientação: A-Importância; B-Satisfação; C-Independência face ao hospital

F-Necessidades relativas à criança doente e outros membros da família: A-Importância; B-Satisfação; C-Independência face ao hospital

No que concerne ao estado civil pais e acompanhantes da criança hospitalizada influencia a sua percepção acerca da importância atribuída às necessidades de suporte e orientação e às necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, da satisfação das mesmas e da independência face ao hospital, o teste de U Mann-Whitney evidencia que os pais casados ou em união de facto atribuem mais importância, satisfação e independência face às necessidades de suporte e orientação bem como mais satisfação e independência nas necessidades relativas à criança doente e outros membros da família. Os participantes com o estatuto de solteiros/divorciados ou viúvos, dão mais importância às necessidades relativas à criança doente e outros membros da família. Entre as variáveis em estudo apenas foi encontrada diferença estatisticamente significativa na sub-escala da satisfação nas necessidades de suporte e orientação ($U=1.813; p=0,039$) o que confirma a hipótese exclusivamente para esta variável, e significância a 10% na independência desta mesma variável ($U=1.918; p=0,086$) e satisfação na necessidade relativa à criança e outros membros da família ($U= 1.908; p=0.086$) (tabela 12).

Tabela 12 – Teste de U Mann-Whitney entre as necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, as sub-escalas e estado civil

Variáveis	Estado Civil	Solteiros/ divorciados/ viúvos	Casados/ união de facto	UMW	p
		Ordenação média	Ordenação média		
DA		98,11	91,36	2.197,500	0,520
DB		110,52	88,85	1.813,000	0,039
DC		107,13	89,54	1.918,000	0,086
FA		89,50	93,11	2.278,500	0,729
FB		107,45	89,47	1.908,000	0,086
FC		103,90	89,05	1.908,000	0,134

Legenda: D-Necessidades de suporte e orientação: A-Importância; B-Satisfação; C-Independência face ao hospital

F-Necessidades relativas à criança doente e outros membros da família: A-Importância; B-Satisfação; C-Independência face ao hospital

Reportando-nos à residência dos pais e acompanhantes da criança hospitalizada e no intuito de saber de que modo estas variáveis se relacionam recorreremos uma vez mais ao teste de U Mann-Whitney.

Com significância estatística os residentes em meio urbano apresentam-se mais satisfeitos na sub-escala da satisfação na necessidade de suporte e orientação ($U=2.907,500;p=0,005$) e nas necessidades relativas à criança doente e outros membros da família ($U=3.135;p=0,034$) confirmando assim a relação de dependência para estas variáveis. Há porém tendência para que os pais ou acompanhantes significativos a residirem em meio rural, atribuam mais importância e independência nas necessidades de suporte e orientação e nas relativas à criança doente e outros membros da família (tabela 13).

Tabela 13 – Teste de U Mann-Whitney entre as necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, as sub-escalas e residência

Variáveis \ Residência	Rural	Urbana	UMW	P
	Ordenação média	Ordenação média		
DA	91,88	92,84	3.827,000	0,907
DB	107,27	84,43	2.907,500	0,005
DC	86,42	95,82	3.472,000	0,241
FA	88,64	94,61	3.616,500	0,464
FB	103,77	86,34	3.135,000	0,034
FC	91,44	91,53	3.745,000	0,991

Legenda: D-Necessidades de suporte e orientação: A-Importância; B-Satisfação; C-Independência face ao hospital

F-Necessidades relativas à criança doente e outros membros da família: A-Importância; B-Satisfação; C-Independência face ao hospital

A nossa experiência profissional levou-nos a discorrer que pais e acompanhantes significativos com filhos e com experiências de internamentos anteriores valorizariam mais as necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança do doente e outros membros da família. Pelos resultados do teste de KW notamos que os pais com apenas um filho atribuem mais importância às necessidades relativas ao suporte e orientação e às necessidades relativas à criança doente e são mais independentes face a esta última necessidade. Por sua vez os pais com dois filhos dão mais valor à satisfação nas duas variáveis e os pais com 3 ou mais filhos atribuem mais independência face às necessidades de suporte e orientação. As diferenças entre os grupos não são estatisticamente significativas pelo que as variáveis em estudo são independentes (cf. tabela 14)

Tabela 14 – Tabela de Kruskal-Wallis entre as necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, sub-escalas e o número de filhos.

Número de filhos \ Variáveis	1 filho Ordenação média	2 filhos Ordenação média	≥ 3 filhos Ordenação média	X2	p
DA	89,15	91,99	105,93	1,789	0,409
DB	93,44	88,94	101,76	1,083	0,582
DC	92,08	96,27	80,70	1,614	0,446
FA	84,06	96,47	107,89	4,440	0,109
FB	92,69	91,64	94,85	0,067	0,967
FC	90,21	94,07	87,00	0,458	0,795

Legenda: D-Necessidades de suporte e orientação: A-Importância; B-Satisfação; C-Independência face ao hospital

F-Necessidades relativas à criança doente e outros membros da família: A-Importância; B-Satisfação; C-Independência face ao hospital

Provavelmente pais com maiores habilitações literárias são capazes de valorizar mais as necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família durante o processo de internamento das crianças. Para comprovar esta nossa suposição efectuamos o teste de análise de variância a um factor. Os resultados apresentados na tabela 15 revelam que os pais com ensino superior valorizam todas as sub-escalas das necessidades relativas à criança doente e outros membros da família e atribuem importância e satisfação às necessidades de suporte e orientação, secundados pelos pais com ensino secundário/profissional com excepção na satisfação atribuída às necessidades relativas à criança doente e outros membros da família. Pais com ensino obrigatório são mais independentes face ao hospital nas necessidades de suporte e orientação. O valor de p é explicativo para a satisfação e independência atribuídas às necessidades de suporte e orientação, indicando os testes post hoc que as diferenças se situam entre 0,029 e 0,016. Face aos resultados obtidos confirmamos parcialmente a hipótese que as habilitações literárias influenciam a satisfação e independência face às necessidades de suporte e orientação, notando-se ainda um valor significativo a 10% na satisfação atribuída às necessidades relativas à criança doente e outros membros da família.

Tabela 15 – Análise de variância entre as necessidades de suporte e orientação e as necess. relativas à criança doente e outros membros da família, as sub-escalas e a habilitações literárias dos pais

Variáveis	Habilitações literárias		Ensino obrigatório		Ensino Secundário/ profissional		Ensino superior		F	P	% V.E
	M	dp	M	dp	M	dp	M	dp			
DA	81,43	13,14	79,45	12,74	79,39	12,34	0,532	0,588	0,584		
DB	68,34	20,03	66,47	13,67	60,14	13,07	3,623	0,029	3,849		
DC	70,65	32,42	83,77	18,64	76,04	27,41	4,217	0,016	4,452		
FA	86,64	14,67	83,45	14,27	83,38	16,16	1,011	0,366	1,105		
FB	77,78	19,04	74,95	13,52	70,62	14,41	2,725	0,068	2,923		
FC	70,48	38,26	79,60	27,42	68,92	34,54	1,833	0,163	2,007		

Legenda: D-Necessidades de suporte e orientação: A-Importância; B-Satisfação; C-Independência face ao hospital

F-Necessidades relativas à criança doente e outros membros da família: A-Importância; B-Satisfação; C-Independência face ao hospital

Analisando agora a relação entre o parentesco da criança aquando da hospitalização, e a importância, satisfação e independência que os mesmos atribuem, notamos pelos resultados expressos na tabela 16 que o pai valoriza a satisfação e a importância nas necessidades de suporte e orientação e a importância, a satisfação e independência nas necessidades relativas à criança doente e outros membros da família. Enquanto a mãe é mais independente face ao hospital nas necessidades de suporte e orientação. Outros familiares secundam o pai na importância e satisfação atribuídas às necessidades de suporte e orientação e nas necessidades relativas à criança doente e outros membros da família. O teste de qui quadrado não apresenta significância estatística o que não comprava a relação de dependência entre as variáveis.

Tabela 16 – Tabela de Kruskal-Wallis entre as necessidades de suporte e orientação e as necess. relativas à criança doente e outros membros da família, as sub-escalas e o parentesco da criança

Parentesco \ Variáveis	Mãe Ordenação média	Pai Ordenação média	Outro Ordenação média	X2	p
DA	95,38	73,83	85,83	1,795	0,408
DB	95,83	69,42	85,00	2,496	0,287
DC	88,09	102,33	105,38	3,769	0,152
FA	93,25	76,75	92,31	0,560	0,756
FB	95,28	72,92	86,30	1,757	0,415
FC	89,74	77,00	99,20	1,699	0,428

Legenda: D-Necessidades de suporte e orientação: A-Importância; B-Satisfação; C-Independência face ao hospital

F-Necessidades relativas à criança doente e outros membros da família: A-Importância; B-Satisfação; C-Independência face ao hospital

As características da hospitalização podem ter influência nas necessidades de suporte e orientação e nas necessidades relativas à criança doente e outros membros da família aquando da hospitalização da criança. Assim procuramos verificar as relações existentes entre as características da hospitalização (idade da criança, gravidade da doença, tempo de internamento, número de vezes que é internado, serviço onde se encontra internado) das crianças hospitalizadas e a importância atribuída pelos pais/acompanhantes significativos relativamente à satisfação e à independência percebidas em relação às necessidades de suporte e orientação e necessidades relativas a criança doente e outros membros da família.

No que se refere à idade da criança notamos pela tabela 17 que os pais com filhos entre 3 e 6 anos valorizam mais a satisfação atribuída às necessidades de suporte e orientação, enquanto os pais com crianças internadas com idade até aos 28 dias são mais independentes face ao hospital nas necessidades de suporte e orientação e necessidades relativas à criança doente e outros membros da família. Os pais com crianças entre os 12-18 anos dão mais importância às necessidades de suporte e orientação e às necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, enquanto que os pais das crianças dos 7 aos 11 anos revelam-se mais satisfeitos nas necessidades relativas às crianças doentes e outros membros da família. O teste não paramétrico Kruskal-Wallis, revelou significância estatística na independência face ao hospital nas necessidades de suporte e

orientação e na importância e independência face ao hospital nas necessidades relativas à criança doente e outros membros da família.

Tabela 17 – Tabela de Kruskal-Wallis entre necessidades de suporte e orientação e as necess. relativas à criança doente e outros membros da família, as sub-escalas e a idade da criança.

Idade da criança Variáveis	Até 28 dias	29 dias a 2 anos	3 – 6 anos	7- 11 anos	12 – 18 anos	X ²	p
	Ordenação média	Ordenação média	Ordenação média	Ordenação Média	Ordenação Média		
DA	105,80	97,06	84,46	95,16	71,78	7,498	0,112
DB	108,80	90,56	81,16	88,56	92,52	4,242	0,374
DC	51,93	106,22	90,87	95,58	83,60	18,992	0,001
FA	99,34	107,34	84,74	89,14	61,23	16,958	0,002
FB	101,95	90,88	86,33	84,88	92,30	1,686	0,793
FC	44,05	102,76	90,26	100,42	89,97	24,627	0,000

Legenda: D-Necessidades de suporte e orientação: A-Importância; B-Satisfação; C-Independência face ao hospital

F-Necessidades relativas à criança doente e outros membros da família: A-Importância; B-Satisfação; C-Independência face ao hospital

Pela tabela 18 podemos verificar que são os pais das crianças com um internamento que mais valorizam, mas sem significado estatístico, a satisfação atribuída às necessidades de suporte e orientação e às necessidades relativas à criança doente e outros membros da família. É também notório que quem tem dois ou mais internamentos é quem manifesta menos interesse, ou atribui menos significado.

Tabela 18 – Tabela de Kruskal-Wallis entre as necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, as sub-escalas e o número de internamentos

Variáveis	Nº internamentos				X ²	p
	Nunca Ordenação média	1 vez Ordenação média	2 vezes Ordenação média	≥ 3 vezes Ordenação Média		
DA	89,81	91,01	97,62	94,20	0,441	0,932
DB	100,29	87,62	97,76	96,19	1,772	0,621
DC	59,13	96,27	103,03	96,31	11,764	0,008
FA	84,08	91,83	104,62	90,06	2,220	0,528
FB	91,06	89,45	102,60	93,49	1,393	0,707
FC	55,77	97,33	99,16	94,04	14,559	0,002

Legenda: D-Necessidades de suporte e orientação: A-Importância; B-Satisfação; C-Independência face ao hospital

F-Necessidades relativas à criança doente e outros membros da família: A-Importância; B-Satisfação; C-Independência face ao hospital

Procuramos ainda saber se a gravidade da doença influencia o valor atribuído pelos pais às necessidades de suporte e orientação e às necessidades relativas à criança doente e outros membros da família. Pela análise da tabela 19 podemos ver que não se verificou significância estatística. Podemos porém observar que os pais/acompanhantes das crianças hospitalizadas relativamente às necessidades de suporte e orientação dão a mesma importância ($p=0,370$), satisfação ($p=0,942$) e na **independência** face ao hospital ($p=0,317$). Também nas necessidades relativas à criança doente e aos outros elementos da família, consideraram de grave ou não grave a doença, estas não ficam afectadas quer na importância atribuída ($p=0,089$), na satisfação ($p=0,406$) e na independência face ao hospital ($p=0,791$).

Tabela 19 – Teste T para amostras independentes entre as necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, as sub-escalas e a gravidade da doença

Gravidade da Doença Variáveis	Grupo 1		Grupo 2		F	t	p
	M	dp	M	dp			
DA	79,19	13,22	80,94	12,19	0,529	-0,899	0,370
DB	65,36	16,18	65,18	16,91	0,226	0,073	0,942
DC	78,72	24,70	74,63	29,61	0,079	1,003	0,317
FA	82,80	15,69	86,67	13,61	0,214	-1,710	0,089
FB	75,38	16,78	73,34	15,03	0,327	0,833	0,406
FC	73,39	33,00	74,75	34,02	0,865	-0,265	0,791

Legenda: D-Necessidades de suporte e orientação: A-Importância; B-Satisfação; C-Independência face ao hospital

F-Necessidades relativas à criança doente e outros membros da família: A-Importância; B-Satisfação; C-Independência face ao hospital

O tempo de internamento é outra variável que analisamos tendo procurado saber se a mesma se relacionava com as necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família. Ao utilizarmos o teste de Kruskal-Wallis verificamos que a satisfação dos pais/acompanhantes das crianças hospitalizadas relativamente às necessidades de suporte e orientação e às necessidades relativas à criança doente e outros membros da família é maior quando o internamento é superior ou igual a 5 dias, e dão mais importância às necessidades de suporte e orientação. Enquanto que os pais com crianças internadas com tempo superior a 9 dias são mais independentes face ao hospital nas necessidades de suporte e orientação e nas necessidades relativas à criança doente e outros membros da família e para crianças com internamentos inferiores a 4 dias ponderam a importância atribuída às necessidades relativas à criança doente e outros membros da família. AS diferenças não são estatisticamente significativas, o que confirma a independência destas variáveis.

Tabela 20 – Tabela de Kruskal-Wallis entre as necess. de sup. e orient. e as necess. relativas à criança doente e outros memb. da família, sub-escalas e tempo de internamento

Tempo de internamentos Variáveis	2-4 dias	5 dias	6-8 dias	≥ 9 dias	X ²	p
	Ordenação média	Ordenação média	Ordenação média	Ordenação Média		
DA	92,76	83,88	90,41	100,83	1,876	0,599
DB	97,08	80,29	85,34	103,99	4,908	0,179
DC	90,39	91,40	90,29	99,07	0,878	0,831
FA	84,59	90,71	94,94	101,46	2,651	0,449
FB	98,72	75,78	86,79	102,94	5,915	0,116
FC	95,24	101,00	84,33	89,34	2,591	0,459

Legenda: D-Necessidades de suporte e orientação: A-Importância; B-Satisfação; C-Independência face ao hospital

F-Necessidades relativas à criança doente e outros membros da família: A-Importância; B-Satisfação; C-Independência face ao hospital

Por último, também quisemos saber como os pais das crianças internadas nos hospitais em estudo valorizavam mais uma ou outra dimensão da escala. Pela tabela 21 verificamos que os pais/acompanhantes das crianças internadas no hospital D valorizam mais a importância atribuída às necessidades de suporte e orientação e às necessidades relativas à criança doente e outros membros da família. No hospital C, por outro lado, os pais valorizam mais a satisfação atribuída às necessidades de suporte e orientação e às necessidades relativas à criança doente e outros membros da família. No hospital B os pais sobrevalorizam a independência face ao hospital nas necessidades de suporte e orientação e nas necessidades relativas à criança doente e outros membros da família. Curiosamente o Hospital A surge em segundo plano em relação à importância e independência atribuídas às necessidades de suporte e orientação e às necessidades relativas à criança doente e outros membros da família. As diferenças encontradas revelam-se estatisticamente significativas no que respeita à independência face ao hospital nas necessidades de suporte e orientação e nas necessidades relativas à criança e outros membros da família a 5% e na satisfação atribuída às necessidades de suporte e orientação a 10%, o que nos leva a aceitar a hipótese parcialmente.

Tabela 21 – Tabela de Kruskal-Wallis entre as necess. de sup. e orient. e as necess. relativas à criança doente e outros memb. da família, as sub-escalas e os 4 hospitais

Hospitais Variáveis	A Ordenação média	B Ordenação Média	C Ordenação média	D Ordenação Média	X2	p
DA	89,40	96,64	98,39	80,60	2,732	0,435
DB	101,91	102,43	79,84	90,98	6,559	0,087
DC	96,54	48,51	106,93	108,44	34,611	0,000
FA	91,72	95,16	98,17	78,92	2,883	0,410
FB	96,69	94,76	86,52	95,11	1,273	0,735
FC	98,13	43,96	103,02	114,86	44,903	0,000

Legenda: D-Necessidades de suporte e orientação; A-Importância; B-Satisfação; C-Independência face ao hospital

F-Necessidades relativas à criança doente e outros membros da família: A-Importância; B-Satisfação; C-Independência face ao hospital

5 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A discussão dos resultados permite-nos reflectir acerca do estudo realizado, evidenciando os resultados mais significativos e assim confrontá-los com a literatura científica, comparando-os com o quadro conceptual que deu suporte à investigação, com os objectivos e questões de investigação enunciados, assim como os resultados de outros autores publicados acerca da problemática em estudo. Os resultados que obtivemos foram sujeitos a uma reflexão crítica, com base na nossa experiência e conhecimento acerca dos cuidados de enfermagem em saúde infantil e pediatria.

O estudo decorreu em serviços de pediatria/neonatologia de quatro hospitais portugueses, englobando uma amostra de 184 pais/acompanhantes significativos de crianças hospitalizadas.

A colheita de dados foi realizada através de questionário das necessidades dos pais validado para a população portuguesa por Pedro Lopes Ferreira (et al 2010).

Na população estudada este questionário revelou características psicométricas adequadas, quer de fiabilidade quer de reprodutibilidade.

Verificamos que durante a hospitalização, as crianças são acompanhadas essencialmente pelas mães (73,9%) e poucas vezes pelos pais (3,0%). O que evidencia o papel maternal na assistência à criança doente, embora, actualmente, se verifique uma complementaridade das funções maternal e paternal (Relvas, 2004), o predomínio da função cuidadora da criança doente continua a ser da mãe.

Esta característica não é inédita da nossa sociedade, estudos semelhantes de outros países, também verificaram esta tendência (KRISTJÁNSDÓTTIR, 1991, 1995; SHIELDS et al, 2004; KYRITSI et al, 2005; SABATÉS E BORBA, 2005).

Um dos propósitos deste estudo foi identificar as necessidades dos pais das crianças/acompanhantes significativos das crianças hospitalizadas, relativamente às necessidades de suporte e orientação e às necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, no que se refere à importância, à satisfação e independência para superar essas mesmas necessidades.

Relativamente às necessidades de suporte e orientação, dão mais importância e revelam-se mais satisfeitos:

“Que eu não desespere” e

“Poder perguntar aos enfermeiros e aos médicos como explicar a doença e/ou os exames ao meu filho”.

No que se refere à independência para suprir esta necessidade manifestam”

“Ser incentivado pelos profissionais de saúde para vir e ficar com o meu filho” e

“Ter planeado com outros pais para partilhar e discutir a experiência da hospitalização dos seus filhos”.

A necessidade de suporte dos pais varia consoante a doença é crónica ou resulta de um episódio agudo (Ygge e Arnetz, 2001), sendo mais acentuado no momento em que recebem a informação do diagnóstico. Para que os pais sejam capazes de apoiar a criança doente, precisam eles próprios de suporte (Ygge e Arnetz, 2004), nomeadamente de informação, confiança e orientação, por parte dos médicos e enfermeiros (KYRITSI et al, 2005).

Também Araújo e colaboradores (2009), referem que a família necessita de receber informações claras dos profissionais de saúde e esclarecer todas as dúvidas para garantir a segurança dos cuidados e desenvolver autonomia. Outros autores evidenciam que os pais valorizam a demonstração de interesse dos enfermeiros na criança para além dos aspectos clínicos (Espezel e Canam, 2002), o que pode ser facilitar para a relação de confiança.

Quanto às necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, verificamos que os pais deram mais importância a

“Ter uma pessoa no serviço especialmente encarregue das necessidades do meu filho”

“Que eu tenha tempo para estar com os meus outros filhos”

Encontravam-se mais satisfeitos a:

“Que eu seja capaz de explicar aos meus familiares, amigos e aos meus outros filhos, aspectos da hospitalização do meu filho”.

“Que eu possa ficar com o meu filho 24 horas por dia se quiser”

Por outro lado revelaram-se independentes relativamente ao hospital quanto a:

“Poder prestar cuidados ao meu filho como por exemplo: lavá-lo, dar-lhe de comer, medir-lhe a temperatura”

“Que eu tenha tempo para estar com os meus outros filhos”

Fernandes (1988), refere que os pais podem ultrapassar sentimentos de culpa ou incapacidade para cuidar do seu filho 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.

A hospitalização da criança e o distanciamento que por vezes se verifica do ambiente familiar, nomeadamente do/a companheiro/a e de outros filhos, aumenta a sensação de desamparo e solidão, fragilizando os vínculos familiares (Silva e colaboradores, 2010).

Para nós o cuidar em enfermagem pediátrica ultrapassa os cuidados prestados à criança, abrangendo as famílias não apenas na perspectiva do seu contributo para os cuidados de saúde da criança, mas também na resposta às suas próprias necessidades. Os enfermeiros devem estar atentos aos sinais subtis que as famílias nos indicam, nomeadamente à expressão de emoções. Cuidar da criança e família, é também cuidar a emocionalidade. Este cuidado exige alguns requisitos, nomeadamente formação dos profissionais para lerem os indícios que a família nos dá, por exemplo, de tristeza, de isolamento, pouca solicitação, ou até mesmo falsa euforia. O envolvimento dos pais nos cuidados de saúde aos seus filhos, passa pelo seu próprio bem-estar e pelo seu reconhecimento de que dessa forma ajudam a criança a recuperar a saúde e a tornar menos penoso o processo de doença e hospitalização, contribuindo para a satisfação das suas necessidades durante a hospitalização e para o seu equilíbrio emocional.

5.1 – AS NECESSIDADES DE SUPORTE E ORIENTAÇÃO E AS NECESSIDADES RELATIVAS À CRIANÇA DOENTE E OUTROS MEMBROS DA FAMÍLIA, AS SUB-ESCALAS: IMPORTÂNCIA, SATISFAÇÃO E INDEPENDÊNCIA E AS VARIÁVEIS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS.

Identificamos alguns factores determinantes na percepção das necessidades dos pais, tal como verificado noutros estudos (Bragadóttir, 1998; Kyritsi et al, 2005; Shilds et al, 2004; Reis, 2009).

Os resultados do nosso estudo evidenciam que o género do acompanhante da criança hospitalizada não influencia a percepção das necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família.

Verificámos que os pais que têm idade ≥ 39 anos atribuem mais importância e satisfação às necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família. Os pais com idade 30-33 anos são mais independentes face ao hospital nas necessidades de suporte e orientação e os pais com idade ≤ 29 anos são mais independentes nas necessidades relativas à criança doente e outros membros da família.

Os pais casados/união de facto atribuem mais importância, satisfação e independência face ao hospital nas necessidades de suporte e orientação. Nas necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, os pais solteiros/divorciados atribuem mais importância.

Os pais que residem em meio urbano encontram-se mais satisfeitos em ambas as necessidades; os que vivem em meio rural atribuem mais importância e são mais independentes face ao hospital nas necessidades de suporte e orientação e nas necessidades relativas à criança doente e outros membros da família.

Os pais com 1 filho atribuem mais importância às necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família e são mais independentes face ao hospital nesta última necessidade. Os pais com ≥ 3 filhos são mais independentes face ao hospital nas necessidades de suporte e orientação. Os pais com 2 filhos atribuem mais satisfação em ambas as necessidades.

Os pais com habilitações literárias de ensino superior atribuem mais importância, mais satisfação às necessidades de suporte e orientação e também mais importância, satisfação e independência face ao hospital nas necessidades relativas à criança doente e outros membros da família. Os pais com ensino obrigatório são mais independentes face ao hospital nas necessidades de suporte e orientação.

Os acompanhantes do sexo masculino atribuem mais importância e mais satisfação face às necessidades de suporte e orientação e as mães atribuem mais independência face ao hospital. Os pais atribuem mais importância, mais satisfação e mais independência face ao hospital nas necessidades relativas à criança doente e outros membros da família.

5.2 – RELAÇÃO ENTRE AS NECESSIDADES DE SUPORTE E ORIENTAÇÃO E AS NECESSIDADES RELATIVAS À CRIANÇA DOENTE E OUTROS MEMBROS DA FAMÍLIA, AS SUB-ESCALAS E AS VARIÁVEIS DE CONTEXTO HOSPITALAR.

Em resumo, da amostra em estudo concluímos:

- Os pais das crianças com idade 12-18 anos atribuem mais importância às necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família.

- Os pais das crianças dos 3-6 anos atribuem mais satisfação às necessidades de suporte e orientação e os pais das crianças dos 7-12 anos às necessidades relativas à criança doente e outros membros da família. Os pais das crianças com idade até aos 28

dias são mais independentes face ao hospital nas necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, relativamente aos outros grupos etários.

- Os pais das crianças que nunca estiveram internadas atribuem mais importância e mais independência face ao hospital nas necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família. Os que já estiveram internados pelo menos uma vez atribuem mais satisfação às necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, o que significa que a experiência no internamento anterior foi positiva.

Os pais que percebem a doença do seu filho como grave atribuem mais importância às necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família. Os pais que percebem a doença do seu filho como “não é grave” atribuem mais satisfação e independência face ao hospital nas necessidades de suporte e orientação. Isto leva-nos a pensar que a gravidade da doença leva os pais a confiar nos profissionais e a esperar deles maior apoio nos cuidados ao seu filho.

Os pais das crianças que se encontram internadas há 5 dias atribuem mais satisfação e importância às necessidades de suporte e orientação e atribuem mais satisfação às necessidades relativas à criança doente e outros membros da família. Os que se encontram internados de 2-4 dias são mais independentes face ao hospital nas necessidades de suporte e orientação e atribuem mais importância às necessidades relativas à criança doente e outros membros da família. Este aspecto sugere-nos que o tempo de internamento influencia a satisfação e a importância que os pais atribuem às necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família.

Na análise da relação entre os 4 hospitais e as necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família, observámos dados relevantes no que se refere ao seguinte:

- É no hospital B que os pais atribuem mais independência face ao hospital nas necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família e encontram-se também mais satisfeitos nas necessidades relativas à criança doente e outros membros da família.

- No hospital C, os pais das crianças internadas atribuem mais satisfação às necessidades de suporte e orientação, o que é incondicionalmente um aspecto positivo.

- No hospital D, os pais atribuem mais importância às necessidades de suporte e orientação e as necessidades relativas à criança doente e outros membros da família;

consideramos que esta evidência constitui uma pista de reflexão no sentido de melhorar os cuidados conducentes ao aumento da satisfação.

- O Hospital A surge em segundo plano em relação à importância e independência atribuídas às necessidades de suporte e orientação e às necessidades relativas à criança doente e outros membros da família. As diferenças encontradas revelam-se estatisticamente significativas no que respeita à independência face ao hospital nas necessidades de suporte e orientação e nas necessidades relativas à criança e outros membros da família a 5% e na satisfação atribuída às necessidades de suporte e orientação a 10%, o que nos leva a aceitar a hipótese parcialmente.

Em estudos realizados por Kyristi et al (2005) num hospital de pediatria em Atenas, onde também foi aplicado o Questionário das Necessidades dos Pais das Crianças Hospitalizadas, os resultados mostraram que os pais destas crianças têm as mais variadas necessidades de acordo com: o parentesco (ser a mãe ou o pai), as habilitações literárias, a idade da criança, a gravidade da doença. As necessidades crescentes para melhor cuidarem da criança referem-se: à informação constante, apoio e confiança na equipa de saúde.

Em suma, os resultados acerca das necessidades dos pais, pela importância que eles atribuíram, pela apreciação que fizeram em relação à sub-escala da satisfação e pela independência do hospital para a concretização das suas necessidades, revelam por um lado, o seu interesse em participarem e se envolverem nos cuidados de saúde à criança hospitalizada, e por outro, a necessidade dos profissionais incrementarem medidas conducentes a uma maior satisfação e independência dos pais.

6 – CONCLUSÕES E PROPOSTAS

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.

Os actuais paradigmas de assistência à criança preconizam a presença dos pais nas unidades de saúde hospitalares, a sua participação na prestação directa de cuidados e o envolvimento em todo o processo de vida da criança, reforçando o papel parental. Torna-se assim uma prioridade que os profissionais de saúde se apropriem destas mudanças e de novos conhecimentos para incorporarem nas suas práticas estratégias promotoras do envolvimento e da participação dos pais nos cuidados de saúde, as quais devem ser personalizadas e flexibilizadas de acordo com as necessidades de cada criança e família.

O instrumento utilizado na colheita de dados demonstrou características psicométricas adequadas.

Para os pais, todas as necessidades avaliadas pelo questionário das necessidades dos pais são muito importantes. Identificamos factores determinantes na percepção das necessidades dos pais durante a hospitalização da criança, o que permitiu confirmar as hipóteses de investigação em relação a algumas características:

- Dos pais: género, escolaridade, situação familiar, idade dos pais e número de filhos.
- Da criança: idade, percepção global do estado de saúde.
- Do internamento: residência, tempo de internamento e número de vezes do internamento.

No âmbito da enfermagem pediátrica, o suporte aos pais reveste-se da maior importância. É fundamental conhecer as necessidades dos pais, avaliar as suas forças e fragilidades, pois possibilita intervenções apropriadas, capazes de mobilizar as competências parentais existentes e sustentar a aquisição de outras, contribuindo para uma maior autonomia.

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 de enfermagem, 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 da relação significativa com os pais e da sua adaptação ao ambiente, como uma expressão de uma integração e envolvimento adequado com os enfermeiros durante a hospitalização da criança. Aos profissionais de saúde, particularmente aos enfermeiros, cabe o desafio de desenvolver conjuntamente com os pais, estratégias personalizadas a cada momento, capacitando os pais para a continuidade dos cuidados no domicílio e para a promoção da saúde da criança, contribuindo desta forma para cuidados humanizados e de qualidade.

Ao chegar ao fim do trabalho e tendo atingido os objectivos propostos, cabe destacar que foi apresentada uma visão sobre o tema de investigação escolhido, e que outras pesquisas poderão ampliar os aspectos aqui encontrados.

Identificamos algumas limitações no estudo, essencialmente em termos metodológicos:

- O instrumento da colheita de dados constituído por questões abertas, pelo baixo número de respostas e escassa descrição, não permitiu aprofundar conhecimento, o que suscita interesse por futuras investigações. Por outro lado a análise dos dados quantitativos e a escassa dimensão da amostra, não permite fazer considerações alargadas.

- O preenchimento dos questionários pelos pais foi efectuado no ambiente da enfermaria, junto da criança, tendo sido interrompido por diversas vezes (por as crianças terem chorado, ou por ter sido necessário prestar alguns cuidados), o que pode ter condicionado a motivação para responder, particularmente às questões abertas.

- A colheita de dados, não tendo sido sistemática, não nos permitiu inferir acerca da adesão ao questionário.

Implicações para a prática clínica

Os resultados apresentados destacam a importância dos profissionais de saúde, particularmente os/as enfermeiros/as, incorporarem na prática clínica, de uma forma sistemática e estruturada:

- A avaliação das necessidades dos pais durante a hospitalização da criança como parte integrante do processo assistencial, tal como acontece com a avaliação inicial da criança, através de instrumentos formalizados e reconhecidos pela equipa;

- A informação transmitida aos pais, devendo ser definidas estratégias participativas com os pais, implementando formas de informação que correspondam às suas expectativas em cada momento;

- A preparação para a alta, com ensinos devendo ser providenciada informação escrita em linguagem simples, e programas curtos de instrução e treino, dirigido à aquisição de competências específicas dos pais;

- A articulação efectiva entre os enfermeiros das unidades hospitalares e o enfermeiro de família, com a implementação da carta de alta de enfermagem em todas as circunstâncias;

- A proposta de implementação de uma linha verde para o internamento, acessível 24 horas por dia, para que os pais possam esclarecer qualquer dúvida;

- A implementação de métodos de organização dos cuidados de enfermagem por enfermeiro de referência.

Parece-nos também importante a dinamização de grupos de reflexão com os/as enfermeiros/as acerca do envolvimento dos pais nos cuidados de saúde à criança hospitalizada, de modo a clarificar conceitos e métodos de intervenção com as famílias, que sejam consensuais na equipa de enfermagem, e possam apoiar a construção de boas práticas.

Implicações para a Investigação

Este trabalho constitui um contributo para o conhecimento do envolvimento dos pais nos cuidados de saúde à criança hospitalizada em Portugal. Contudo entendemos ser necessário continuar a investigar, nomeadamente sobre estratégias promotoras do envolvimento quer dos pais, quer também das próprias crianças nos seus cuidados de saúde.

Pensamos também que os métodos de investigação qualitativa podem dar um importante contributo, permitindo aos acompanhantes/utentes expressarem livremente a sua opinião e clarificando alguns aspectos, mas também constituir para os investigadores um momento de reflexão.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALGREN, C. – Cuidado centrado na família da criança durante a doença e a hospitalização. In HOXCENBERRY, Marilyn J.; Wilson David; Winkelstein, Narilyn L., ed. lit. **Wong Fundamentos de Enfermagem pediátrica** 7ª ed.. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006.

BARROS, F.; TEIXEIRA, M. – O planejamento da alta. Boletim do hospital Pulido Valente. 16 (2003), p.91-92.

BIALOSKURSKI, M.M.; COX, C.L.; WIGGINS, R.D. – The relationship between maternal needs and priorities in neonatal intensive care environment. Journal of advanced nursing. 37(2002), p.62-69.

BRAGADÓTTIR, H. – A descriptive study of the extend to which self perceived needs of parents are met in pediatric units in Iceland. Scandinavian Journal Caring Science. 13 (1998), p. 2001-2007.

CARAPINHEIRO, G. – **Saberes e poderes no hospital: uma sociologia dos serviços hospitalares**. Porto: Edições Afrontamento, 1993.

CARMONA, L.; LALUNA, M. – Primary nursing: pressupostos e implicações na prática. Revista Electrónica de Enfermagem [em linha]. 4 (1)12-17 [consult. Set. 2011]. Disponível na [www.<URL:http://www.fen.ufg.br>](http://www.fen.ufg.br).

CASEY, Anne – Development and use of partnership Model of Nursing Care. Advances in Child Health Nursing. 1993, p.193.

COLLET, N. – **Criança hospitalizada: participação das mães no cuidado**. Ribeirão Preto: [s.n.], 2001. Doutorado. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de S. Paulo.

COMISSÃO NACIONAL DE SAÚDE INFANTIL – **Relatório da Comissão Nacional de Saúde Infantil**. Lisboa: Ministério da Saúde, 1993.

COYNE, I. – Partnership in care: parent's views of participation in their hospitalized child's care. Journal of Clinical Nursing. 4 (1995), p.71-79.

DARBYSHIRE, P. – Parents, nurses and pediatric nursing: a critical review. Journal of Advanced Nursing. 18 (1993), p. 1670-1680.

DARBSHIRE, P. – **Living with a sick child in Hospital: the experiences of parents and nurses**. USA: Chapman & Hall, 1994.

ESPEZEL, H.I.E.; CANAM, C. J. – Parent-nurse interactions: care of hospitalized children. Journal of Advanced Nursing. 44:1 (2003), p. 34-41.

ESTEVINHO, A. – Enfermeiros e mães a caminho ... da parceria ao empowerment no cuidado. Revista Servir. Vol. 55, nº 4-5, (Julho/Outubro 2007) p.151-156.

FERNANDES, A. – **Crianças com dor: o quotidiano do trabalho de dor no hospital**. Coimbra: Quarteto, 2000.

FERNANDES, A.M. – A equipa de Enfermagem face à criança hospitalizada. Saúde infantil. Ano X, nº 2 (setembro 1988), p. 117-128.

FIGUEIREDO, M.C.A.B. – **Necessidades em cuidados de enfermagem das famílias de crianças com doença cardíaca congénita: uma abordagem sistémica da família**. Porto [s.n.], 2002. Tese de doutoramento apresentada no Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar.

FORTIN, Marie-Fabienne – **O Processo de Investigação: da concepção à realização**. Loures. Lusociência, 1999.

GILBERT, T. – Nursing: empowerment and the problem of power. Journal of Advanced Nursing. 21 (1995), p.865-871.

HALLSTRON, I.; RUNESSON, I.; ELANDER, g. – Observed parental needs during their child's hospitalization. Journal of Pediatric Nursing, 17:2 (2002), p.140-148.

HALLSTRON, J.; ELANDER, G. – Families' needs when a child is long – term ill: a literature review with reference to nursing research. International journal of nursing practice. 13 (2007); p. 193-200.

HALLSTROM I. ; RUNESON I. – Needs of parents of hospitalized children, Journal Nurse Theory. 10 (2001); p. 20-27.

INSTITUTO DE APOIO À CRIANÇA – Carta da criança hospitalizada. Lisboa: IAC (2008). 4ª Edição.

JESUS, Clarinda Sousa de; SILVA, Cristina Maria Ribeiro dos Santos; ANDRADE, Fernanda Maria Mendes de – Alta clínica e continuidade de cuidados no domicílio. Revista Sinais Vitais nº 59 (Março 2005), p.25-28.

JORGE, A. – **Família e hospitalização da criança: (re)pensar o cuidar em enfermagem.** Loures. Lusociência, 2004.

KRISTJÁNSDÓTTIR, G. – Perceived importance of needs expressed by parents of hospitalized two to six years old. Scandinavian Journal Caring Science. 9 (1995), p. 95-103.

KRISTJÁNSDÓTTIR, G. – A study of the needs of parents of hospitalized 2 to 6 years old children. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing. 14 (1991), p. 49-64.

KYRITSI, H. [et al] – Parents needs during their child's hospitalization. Nursing Gr. 23 (2005), p. 5-9.

LEONARD, B. – **Perspectiva da família: fundamento de enfermagem.** S. Paulo: Editora Guanabara, 1989.

LIMA, R. [et al] – Assistência à criança hospitalizada: reflexão acerca da participação dos pais. Revista Latino-Americana de Enfermagem. 7:2 (1999), p.33-39.

LIMA, R. [et al] – Involvement and fragmentation: a study of parental care of hospitalized children in Brasil. Pediatric Nursing. 27 (2001), p.559-580.

MARRAM [et al] – **Primary nursing: a model for individualized care.** 2ª ed. London: C. V. Mosby Company. 1979.

MELLO, D.F. - **Entre a prática e a Técnica: experiência de mães e de profissionais no cotidiano de serviços de atenção primária à saúde.** Ribeirão Preto: [s.n.], 2007. Tese de Livre Docência apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

MELNYK [et al] – Creating opportunities for empowerment: program effects on the mental health/coping outcomes of critically ill young children and their mothers. Pediatrics. 113:6 (2004), p.597-607.

MELO, I. – **Investimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas.** Aveiro: [s.n.], 2011. Tese de Doutoramento em Ciências de Saúde apresentada à Universidade de Aveiro.

PATTERSON, J. – Chronic illness in children and impact on families. In CHILMAN, C. S. [et al] – **Chronic illness and disabilite.** Califórnia: Sage Publications, 1988.

PESTANA, M.; GAGEIRO, J. – Análise de dados para as ciências sociais: a complementaridade do SPSS. 3ª ed. Lisboa: edições sílabo, 2005

POLKKI, T. [et al] – Parental views on participation in their child's pain relief measures and recommendations to health care providers. Journal of Pediatric Nursing. 17 (2002), p.270-278.

PONTIN, D. – Primary nursing: a mode of care or a philosophy of nursing? Journal of Advance Nursing. 29 (1999), p.584-591.

PUNTHMATHARITH, B.; BUDDAHARAT, U.; KAMLANDGE. T. Comparisons of needs, needs responses, and needs response satisfaction of mothers of infants in neonatal intensive care units. Journal of Pediatric Nursing. 22:6 (2007), p. 498-506.

REIS, Gina – **Expectativas dos pais durante a hospitalização da criança**. Porto: [s.n.], 2007. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.

RELVAS, Ana Paula – o ciclo vital da família: perspectiva sistémica. 2ª ed. Porto: edições afrontamento, 2000.

SABATÉS,A; BORBA, R. – As informações recebidas pelos pais durante a hospitalização do filho. Revista Latino-Americana de Enfermagem. 13:6 (2005), p. 968-973.

SHIELDS, L.; KRISTEANSSON – HALLSTROM, I.; ÓCALLAGHAN, M. – An examination of needs of parents of hospitalized children: Comparing parent's and staff's perceptions. Scandinavian Journal Caring Science. 17 (2003), p. 176-184.

SHIELDS, L.; Hunter. J.; HALLJ. – Parents and Staff's perceptions of parental needs during a child's admission to hospital: an England perspective. Journal of Child Health Care. 8:1 (2004), p. 9-33.

SILVA, M. A. S. [et al] – Cotidiano da família no enfrentamento da condição crónica na infância. Acta Paulista de Enfermagem. 23:3 (2010), p. 359-65.

SMITH, F. – **Children's nursing in practice: the Nottingham model**. Oxford: Blackwell Science, 1995.

SUBTIL, Carlos Lousada; FONTE, Aníbal; RELVAS, Ana Paula – Impacto na família da doença grave/crónica em crianças: inventário de respostas à doença dos filhos. Psiquiatria Clínica. Vol. nº 4, 16 (Outubro/Dezembro, 1995), p.241-250.

VESSEY, J. A. – Children's Psychological responses to Hospitalization. Annual Review of Nursing Research. 21 (2003), p. 173 – 201.

WRIGHT, L.; LEAHEY, M. – **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. 3ª ed. S. Paulo. Roca Edições, 2002.

YGGE B-M.; ARNETZ, J.E. – Quality of pediatric care: application of an instrument for measuring satisfaction with hospital care. International journal for Quality in Health Care. 13 (2001), p.33-43.

YGGE B-M.; ARNETZ, J.E. – A study of parental involvement in pediatric hospital care: implications for clinical practice. Journal of Pediatric Nursing. 19(2004), p.217-223.

ANEXOS

ANEXOS 1 – Questionário das Necessidades dos Pais

QUESTIONÁRIO SOBRE AS NECESSIDADES DOS PAIS

Questionário aos Pais

Leia cuidadosamente as seguintes instruções que lhe indicam como responder ao questionário.

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 para obter informação adicional a seu respeito e a respeito do internamento do seu filho ou da sua filha.

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

Seguem-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?	
	Muito importante	Importante	Algo importante	Sem importância	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
1. Piscinas exteriores com piscina para crianças	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Piscinas interiores com piscina para crianças	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

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

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?	
	Muito importante	Importante	Algo importante	Sem importância	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 (por ex., motivo para o internamento, diagnósticos, nomes dos medicamentos e dos exames, e explicações simples deste género).												
9. Poder perguntar aos enfermeiros e aos médicos como explicar a doença e/ou os exames 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?	
	Muito importante	Importante	Algo importante	Sem importância	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
10. Que haja flexibilidade no trabalho do Serviço de acordo com as necessidades dos pais.												
11. Ter uma pessoa no Serviço (um enfermeiro ou um médico) especialmente encarregue de cuidar e responder às necessidades dos pais.												
12. Que eu tenha possibilidade de falar em privado com um médico ou enfermeiro sobre os meus próprios sentimentos ou preocupações.												
13. Que eu seja aconselhado 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 informado sobre todos os prognósticos possíveis para o meu filho.												
16. Ser incentivado pelos profissionais de saúde para vir e ficar com o meu filho.												
17. Que um enfermeiro me ajude a tomar consciência das minhas próprias necessidades, por exemplo, refeições, dormir.												
18. Sentir que confiam em mim para cuidar do meu filho também no hospital.												

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?	
	Muito importante	Importante	Algo importante	Sem importância	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
19. Que eu seja informado 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 (por exemplo, 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 informado sobre como a doença e o tratamento afectam o crescimento e o desenvolvimento da criança.												
25. Que eu possa ficar com o meu filho 24 horas por dia se quiser.												
26. Sentir que não sou culpado pela doença do meu filho.												
27. Poder prestar cuidados ao meu filho como por exemplo lavá-los, dar-lhes de comer, medir-lhes a temperatura.												
28. Que eu seja capaz de explicar aos meus familiares, amigos e ao(s) meus outro(s) filho(s) aspectos da hospitalização do meu filho.												
29. Que eu esteja preparado para o dia da alta do meu filho e que seja informado sobre qualquer alteração dessa data.												

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?	
	Muito importante	Importante	Algo importante	Sem importância	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
30. Que eu tenha 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 para o meu filho.												
35. Sentir que sou importante ao contribuir para o bem-estar do meu filho.												
36. Saber que posso contactar o Serviço depois do meu filho ter tido alta.												
37. Que eu receba assistência e apoio no sentido de tomar consciência e compreender as minhas próprias necessidades, por exemplo, ansiedade, cansaço.												
38. Que eu receba informações exactas sobre o estado de saúde do meu filho.												
39. Que eu me sinta menos ansioso.												
40. Sentir que sou necessário no Serviço.												
41. Poder dormir no quarto 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?	
	Muito importante	Importante	Algo importante	Sem importância	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
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.												
45. Que eu possa comer com o meu filho no Serviço.												
46. Que haja casa 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 (um enfermeiro) coordene os serviços e as informações que recebemos no hospital.												
50. Que eu não desespere.												
51. Que um professor, um educador de infância ou um animador cultural me ajude a motivar o meu filho e a manter o seu desenvolvimento e a aprendizagem.												

Questionário aos Pais

Por favor, preencha os espaços correspondentes e assinale com uma cruz a resposta indicada.

52 – Idade: _____ anos

53 – Sexo:

- Masculino
- Feminino

54 – Estado Civil: _____

55 – Residência:

- Zona rural
- Zona urbana

56 – Número de filhos: _____

57 – Habilitações Literárias:

- Sem escolaridade
- 1º Ciclo (4º ano)
- 2º Ciclo (6º ano)
- 3º Ciclo (9º ano)
- Ensino Secundário (12º ano)
- Curso Técnico-Profissional
- Bacharelato ou Curso Médio
- Licenciatura ou um grau superior

Questionário aos Pais

58 – Profissão:

- Desempregado (a)
- Reformado (a)
- Estudante
- Trabalhador (a) por conta de outrém Profissão: _____
- Trabalhador (a) por conta própria Profissão: _____

59 – Quem acompanha a criança durante este internamento?

- Mãe
- Pai
- Outro Quem? _____

60 – Idade do seu filho em que foi hospitalizado: ____ anos, ____ meses, ____ dias

61 -Nº de vezes que teve um filho internado neste serviço - _____

62 -A doença que causou o internamento do seu filho.

- É grave
- Não é grave
- É muito grave

63 – Duração do internamento _____ dias.

64 – O serviço em que o seu filho está internado é:

- UCERN
- Pediatria

Muito Obrigado pelo tempo dispensado ao preencher este questionário.

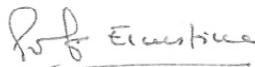
Por favor verifique se respondeu a todas as questões.

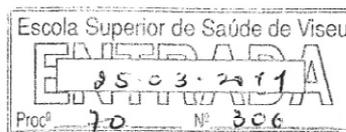
ANEXOS 2 – Autorizações dos Hospitais

ADMINISTRAÇÃO
C.H.C.B., E.P.E.
 21.ABR.2011
ENVIADO A
Núcleo de Invest.

Parecer:	Despacho: <i>OK</i> 21.ABR.2011 <i>António Francisco</i> <i>Freitas</i>
ASSUNTO: Projecto de Investigação nº33/2011 - "Avaliação da satisfação dos pais e profissionais relativamente às necessidades face à hospitalização das crianças"	
PARA: Exmo. Sr. Presidente do Conselho de Administração DE: Núcleo de Investigação	N.º 31/2011 Data 05/04/2011
<p>Em relação ao assunto em epígrafe, junto envio o pedido de autorização de Rosa Maria Pereira Machado, aluna do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da Escola de Superior de Saúde de Viseu para a realização de um estudo subordinado ao tema "Avaliação da satisfação dos pais e profissionais relativamente às necessidades face à hospitalização das crianças", a realizar no Departamento de Saúde da Criança e da Mulher deste Centro Hospitalar.</p> <p>Informo que se encontram reunidos todos os requisitos necessários de acordo com o Regulamento e normas do Núcleo de Investigação.</p> <p>Informo ainda que o estudo não foi submetido ao parecer da Comissão de Ética de acordo com a tomada de decisão desta Comissão, constante na Acta nº 2, da reunião de 22 de Janeiro de 2009:" A Comissão de Ética decidiu ainda: -----</p> <p>Que o parecer da Comissão de Ética será dispensável sempre que não haja contacto directo com os doentes, como é o caso de consulta de processos clínicos e desde que o investigador se comprometa a manter a confidencialidade;..."</p> <p>Com os melhores cumprimentos, <i>personais</i></p> <p style="text-align: center;">P'lo Núcleo de Investigação</p> <p style="text-align: center;"><i>Rosa Saraiva</i></p> <p style="text-align: center;">(Dr.ª Rosa Saraiva)</p> <p>Nota: Solicita-se aos investigadores a entrega de um exemplar do trabalho final.</p>	

 Centro Hospitalar de
Trás-os-Montes e Alto Douro, EPE





Exm^o(a). Senhor(a):

Prof. Coordenador João Carvalho Duarte
Presidente do Conselho Directivo da
Escola Superior de Saúde de Viseu
Rua D. João Crisóstomo Gomes de
Almeida, n.º. 102
3 500 - 843 Viseu

ASSUNTO: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA O DESENVOLVIMENTO DE ESTUDO

V/ REFERÊNCIA Ofício n.º 311 de 15.03.2011
Processo: 70

Em resposta ao ofício de V. Exas., informo que o parecer do Sr. Director do Serviço de Pediatria, foi favorável à aplicação do questionário, nos seguintes termos:

"Nada a opor a realização do inquérito, sendo que deve ser garantida em absoluto a confidencialidade dos dados, tanto na recolha como na divulgação, face à possibilidade de apresentação pública. O nome dos investigados e da instituição em estudo não deverá ser tornada pública".

Com os melhores cumprimentos,

C.D.
À coordenação do trabalho
de investigação, para conhecimento
25/3/11


Vila Real 23.03.2011

A ENFERMEIRA DIRECTORA


Antonieta Lomba Alves

Doc n.º 235/2011 - D. Enfermagem



MINISTÉRIO DA SAÚDE



João Crisóstomo

Exmo. Senhor
Profº João Carvalho Duarte
Escola Superior de Saúde de Viseu
Rua D. João Crisóstomo Gomes de
Almeida nº 102
3500-843 Viseu

C/C: Doutor Carlos Manuel Rosa Almeida - Enfermeiro Director

Sua Referência	Sua comunicação	Nº Ofício - Data
		ADM 113 01 2361 2011-04-04 09:50:41

Assunto:	Pedido de Autorização para o Desenvolvimento de Estudo
----------	--

Em resposta ao pedido de autorização para o desenvolvimento de estudo da aluna Regina da Conceição Antunes Martins, sobre o tema "Avaliação da Satisfação dos Pais e profissionais relativamente às necessidades face à hospitalização das crianças" do 1º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil, somos a informar V. Exa. que o mesmo está autorizado, tendo como interlocutoras a Directora do Serviço de Pediatria, Dra. Almerinda Silva e a Enfermeira Chefe, Enª Celeste Afonso.

Com os melhores cumprimentos,

l.d.
Acordo com o Conselho de
coordenação da unidade
de investigação
MM

O Presidente do Conselho de Administração

Dr. Luís Correia
ULS - Castelo Branco
A Directora Clínica

[Signature]
Dra. Maria Eugénia André

R.M

Na resposta indicar a nossa referência. Em cada ofício tratar apenas um assunto.



Ex. Excmo. Directora e chefe de serviço de Pediatría para a informação.

18/03/2011

Instituto da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior Instituto Politécnico de Viseu

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU

Prof. Ernestina

autorizado

29/03/11

Rua D. João Crisóstomo Gomes de Almeida, nº102
3500-043 VISEU
Telf. 232 419 100
Telem. 961 011 800
Fax 232 428 343

Envio questionário para se fazer de um serviço.
18/03/2011

Exmo. Senhor
Presidente do Conselho de Administração do
Hospital São Teotónio, EPE
Av. Rei D. Duarte
3504-509 VISEU

30 03 2011
70 321

VOSSA REFERÊNCIA	
Ofício nº:	Data:
Processo:	

NOSSA REFERÊNCIA	
Ofício nº 310	Data: 15/03/2011
Processo: 70	

Assunto: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA O DESENVOLVIMENTO DE ESTUDO

No âmbito da unidade curricular de Relatório Final, a Escola Superior de Saúde de Viseu e a aluna do 1º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, e Enfermeira do Hospital São Teotónio, Olga Maria de Jesus Coelho dos Santos, estão a desenvolver um estudo subordinado ao tema "Avaliação da satisfação dos pais e profissionais relativamente às necessidades face à hospitalização das crianças". A satisfação dos utentes, enquanto indicador da qualidade dos serviços de saúde, reveste-se da maior importância, quer para entender as reacções às políticas definidas para o sector, quer para avaliar o grau de correcção da qualidade em resultado da sua aplicação. Nesta perspectiva, a opinião dos utentes e profissionais é considerada indispensável para a monitorização da qualidade dos serviços de saúde, a identificação de problemas a corrigir ou de novas expectativas em relação aos cuidados e, finalmente, na reorganização dos serviços de saúde.

Interessados em colaborar nesta matéria, solicitamos a V. Ex.ª que se digne autorizar a realização da colheita de dados/questionário, durante os meses de Março a Junho de 2011 junto dos acompanhantes das crianças que se encontram internadas no Serviço de Pediatria do Hospital São Teotónio e dos profissionais do mesmo serviço. O modelo do questionário a utilizar é uma versão portuguesa de 2011 do Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra, sob a orientação do Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira, da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.

Em anexo enviamos um exemplar do Instrumento de Colheita de Dados a aplicar aos profissionais e outro dirigido aos pais. Queremos ainda informar que os investigadores estão obrigados ao segredo profissional e será mantida a confidencialidade dos dados.

Os resultados obtidos com este estudo serão colocados à disposição de V. Ex.ª, caso se coartunem com os interesses da instituição a que preside. Mais informamos que a Professora Doutora Ernestina Silva é a responsável pela orientação da investigação, estando disponível para prestar eventuais informações adicionais, através do telefone da Escola (232419100) fax (232428343) ou e-mail (erestinatoca@sapo.pt).

Agradecemos uma resposta o mais brevemente possível de forma a cumprir os prazos académicos dos estudantes. Sem mais, muito gratos pela disponibilidade e atenção, apresentamos os melhores cumprimentos.

604 ACOU
18 03 2011
29/03/2011 uf

O Presidente do ESSV
João Carvalho Duarte
(Proc. Coordenador)

0.5
Ao coordenador do trabalho de investigação
30/3/11
JCS