

Regina da Conceição Antunes Martins

PERCEÇÃO DAS NECESSIDADES
DE INFORMAÇÃO SENTIDAS PELOS
PAIS DAS CRIANÇAS HOSPITALIZADAS

Relatório Final Volume II

I Curso de Mestrado em Enfermagem
de Saúde Infantil e Pediatria

Trabalho efectuado sob a orientação de
Professora Doutora Ernestina Batoca Silva
Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira



Compreender que há outros pontos de vista

é o início da sabedoria.

(Campbell)

Ao Francisco,

Pelo apoio incondicional, mantendo sempre o ânimo.

À Margarida,

Por me fazer acreditar, apenas com um simples olhar.

Aos meus pais,

Por estarem sempre lá.

Agradecimentos

A concretização desta dissertação resultou de um esforço pessoal mas, também da colaboração e apoio de múltiplos intervenientes que nela participaram directa e indirectamente. A todos manifesto o meu reconhecimento e gratidão.

À Sr^a. **Professora Doutora Ernestina Batoca Silva**, pela honra que me concedeu ao aceitar orientar esta tese de mestrado, pela enorme disponibilidade que sempre demonstrou, pela confiança e pelos ensinamentos que me enriqueceram, durante todo o percurso, nomeadamente a orientação científica e a valiosa revisão crítica.

Ao Sr. **Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira**, pela orientação e estímulo neste percurso académico.

À Escola Superior de Saúde de Viseu na pessoa do Sr. **Professor Doutor João Carvalho Duarte**, pelas facilidades concedidas para a realização desta investigação, assim como pela orientação e disponibilidade na caminhada deste percurso que conduziu ao culminar desta dissertação

Aos **pais das crianças** internadas nas unidades de pediatria e neonatologia, dos hospitais aderentes ao estudo, pela disponibilidade no preenchimento do questionário, sem os quais este trabalho de investigação não teria sido possível e pelo contributo para a minha continua formação enquanto enfermeira.

À minha **família** e **amigos** que sempre estiveram presentes, pela ajuda nos momentos mais difíceis, e por me terem acompanhado ao longo desta caminhada

A todos vós, o meu **MUITO OBRIGADO!!**

RESUMO

A doença da criança e o seu internamento constitui para os pais um motivo de elevada preocupação. A organização da família altera-se, sendo necessário o acompanhamento e a inclusão no processo de cuidar do seu filho (Ramos, 2008). Cuidar da criança é também cuidar da família, o que implica um conhecimento que permite identificar as suas necessidades, através de um processo de empatia promotor de uma melhor adaptação à doença. Por conseguinte, é importante reconhecer as necessidades dos pais no sentido de definir estratégias de apoio que revertam numa melhoria efectiva dos cuidados pediátricos.

Este estudo tem por finalidade compreender a percepção em necessidades de informação dos pais da criança hospitalizada. Os objectivos visam identificar as necessidades de informação dos pais das crianças internadas, no que se refere à importância, à satisfação e independência para superar essas mesmas necessidades; analisar as necessidades de informação e a sua relação com algumas variáveis sócio demográficas e de contexto hospitalar; reflectir sobre a informação transmitida aos pais.

Desenvolvemos um estudo quantitativo, descritivo, correlacional e transversal. O instrumento de colheita de dados foi a versão portuguesa do questionário “NPQ” aplicado a uma amostra de 184 pais de crianças hospitalizadas nas pediatrias e neonatologias de quatro hospitais do Norte e Centro de Portugal. A análise estatística foi realizada com o apoio do IBM SPSS versão 19.0.

Os resultados indicam-nos que algumas características quer dos pais das crianças hospitalizadas quer do contexto hospitalar, apresentam uma relação estatisticamente significativa com a satisfação, independência e importância atribuída às necessidades de informação. Assim, compreender a percepção dos pais sobre aquilo que esperam da hospitalização facilita a partilha de saberes de que todos beneficiarão: crianças, pais e profissionais de saúde.

Palavras-chave: criança hospitalizada, pais, necessidades, enfermagem, consentimento informado, pediatria.

ABSTRACT

The child's illness and their admission is a matter of high concern for their parents. The organization of the family changes, requiring monitoring and inclusion in the process of caring for your child (Ramos, 2008). Child care is also raising a family, which implies a knowledge that allows us to identify their needs through a process of empathy promoter of a better adaptation to the disease. It is therefore important to recognize the needs of parents to support strategies to reverse an effective improvement of pediatrics care.

This study aims to understand the perception of information needs of parents of hospitalized children. The aims are to identify the information needs of parents of hospitalized children, with regard to the importance, satisfaction and independence to overcome those needs, analyze the information needs and its relation with some sociodemographic variables and the hospital, reflect on the information given to parents.

We developed a quantitative, descriptive, correlational and cross study. The data collection instrument was the Portuguese version of the questionnaire "NPQ" applied to a sample of 184 parents of hospitalized children in pediatrics and neonatology services from four hospitals in North and Central Portugal. Statistical analysis was performed with the support of IBM SPSS version 19.0.

The results show us that some characteristics of both parents of hospitalized children and the hospital in question have a statistically significant relationship with satisfaction, independence and the importance attached to the information needs. Thus, understanding the perception of parents about what they expect from the hospital helps the sharing of knowledge that will benefit everyone: children, parents and health professionals.

Keywords: hospitalized children, parents, needs, nursing, informed consent, pediatrics.

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Esquematização do desenho de investigação	57
Figura 2 – Categorias de necessidades e número de frases correspondentes à escala NPQ	61

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Questionários entregues e recebidos -----	59
Tabela 2 - Estatísticas relativas à dimensão “necessidade de informação” e as sub-escalas	67
Tabela 3 - Estatísticas relativas à idade em função do género -----	76
Tabela 4 - Estatísticas relativas ao número de filhos e género -----	78
Tabela 5 - Caracterização sócio demográfica da amostra -----	80
Tabela 6 - Estatísticas relativas ao número de vezes criança esteve internada -----	82
Tabela 7 – Estatísticas relativas tempo de internamento -----	83
Tabela 8 – Caracterização das variáveis de contexto hospitalar em função do género -----	84
Tabela 9 – Estatísticas relativas às subescalas e à dimensão necessidade de informação	86
Tabela 10 - Correlação entre as subescalas “Importância”, “Satisfação” e “independência”	86
Tabela 11 – Análise de regressão das subescalas da dimensão necessidade de Informação	87
Tabela 12 – Análise da variância entre a idade dos pais em função das sub-escalas	87
Tabela 13 – Classificação das sub-escalas em função do género	88
Tabela 14 – Teste de U Mann - Whitney entre subescalas e género	89
Tabela 15 – Teste de U Mann - Whitney entre subescalas e estado civil	89
Tabela 16 – Teste de U Mann - Whitney entre subescalas e residência	90
Tabela 17 – Teste t para diferenças de médias entre residência e género	91
Tabela 18 – Teste de Kruskal – Wallis entre número de filhos e as sub-escalas	91
Tabela 19 – Análise da variância entre as habilitações literárias dos pais em função das sub-escalas	92
Tabela 20 – Teste de Kruskal – Wallis entre o parentesco da criança e as sub-escalas	92
Tabela 21 – Teste de Kruskal – Wallis entre a idade da criança e as subescalas	93
Tabela 22 – Teste de Kruskal – Wallis entre o número de internamentos e as subescalas	94
Tabela 23 – Teste de Kruskal – Wallis entre a gravidade da doença e as sub-escalas	94

Tabela 24 – Teste de Kruskal – Wallis entre tempo de internamentos e as sub-escalas	95
Tabela 25 – Teste de U Mann - Whitney entre as sub-escalas e os serviços	95

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1. – Consistência Interna global da escala NPQ	65
Quadro 2 - Correlação dos itens da consistência interna do NPQ e as sub-escalas	67
Quadro 3 – Consistência interna dos itens da escala NPQ na dimensão “necessidade de informação”	68

ÍNDICE GERAL

	Pág.
ÍNDICE FIGURAS	
ÍNDICE TABELAS	
ÍNDICE QUADROS	
ÍNDICE DE SIGLAS E ABREVIATURAS	
1 - INTRODUÇÃO	23
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	
2– FAMÍLIA E HOSPITALIZAÇÃO	29
2.1 – O CUIDAR: AS NECESSIDADES DOS PAIS.....	33
2.2 – AS NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO DOS PAIS	37
3 – CONSENTIMENTO INFORMADO.....	43
3.1 – CONSENTIMENTO INFORMADO EM PEDIATRIA.....	45
PARTE II – INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA	
4 - MÉTODOS	53
4.1 – PARTICIPANTES.....	57
4.1.1 – Caracterização das instituições envolvidas	59
4.2 – INSTRUMENTOS.....	59
4.2.1. - Questionário	60
4.2.2. – Escala “Needs of parents questionnaire”	61
4.2.3 – Estudo psicométrico da escala NPQ	63
4.3.- PROCEDIMENTOS.....	68
4.4 – ANÁLISE ESTATÍSTICA DOS DADOS	69
5 - RESULTADOS	75
5.1.- ANÁLISE DESCRITIVA.....	75
5.2.- ANÁLISE INFERENCIAL	84
6 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	96
7 – CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA	110
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	115
ANEXOS	123
ANEXO 1 – Pedido de autorização para utilização do Needs Parents Questionnaire	
ANEXO 2 – Pedido e autorização dos Conselhos de Administração dos Hospitais	
ANEXO 3 - Instrumento de colheita de dados aos pais	
ANEXO 4 - Termo de Consentimento informado dirigido aos pais	

ÍNDICE DE ABREVIATURAS E SIGLAS

[et al.] – entre outros

[s.l.] – “sine loco”

[s.n.] – “sine nomine”

apud – conforme

CCF – cuidados centrados na família

CIE – Conselho Internacional de Enfermeiras

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CV – Coeficiente de variação

DGS – Direcção Geral da Saúde

Dp – desvio padrão

DR – Diário da República

ed. – edição

EPE – Entidade Publica Empresarial

ERS – Entidade Reguladora da Saúde

F – teste F

Fem. - Feminino

IAC – Instituto de Apoio à Criança

ICBAS – Instituto de Ciências Biomédicas da Abel Salazar

K – Kurtosis

K/S – Coeficiente entre skewness e erro

M – média

Masc. – Masculino

Máx. – Máximo

Min. – mínimo

N – Frequências absolutas

Nº - número

NPQ - Needs of Parents Questionnaire

OE – Ordem dos Enfermeiros

p - significância

p. – página

Pág. – página

R – Correlação de Pearson

R² - variância

SK – valor de assimetria

SPSS - Statistical Package for the social science

t– teste t

UCERN – Unidade de cuidados especiais ao recém – nascido

UCI – Unidade de cuidados intensivos

ULSCB – Unidade Local de Saúde de Castelo Branco

UMW – teste de U Mann-Whitney

VE – variância

X² – teste do qui quadrado

α – Alfa de Cronbach

1 – INTRODUÇÃO

Desde o fim do século XIX a assistência em pediatria tem vindo a sofrer transformações significativas, que acompanharam a modificação dos conceitos sociais e sempre estiveram directamente relacionadas com o valor e o significado que a sociedade atribuía à criança. Actualmente, a hospitalização da criança é encarada como um momento de crise no seio familiar.

A evolução dos hospitais e dos cuidados pediátricos fez evoluir a participação dos pais nos cuidados ao seu filho doente e hospitalizado. A importância do acompanhamento das crianças internadas pelos seus pais, bem como a sua participação activa nos cuidados que lhes são prestados é bem evidenciada na Carta da Criança Hospitalizada, preparada por várias associações europeias de apoio à criança, em Leiden em 1988.

Segundo Carvalho e Diogo (1999, apud JORGE, 2004) o hospital é um sistema complexo de comportamentos humanos e interacções que devem ser analisados através do esclarecimento das relações entre os diversos profissionais, espaços e instituição. “A hospitalização da criança envolve múltiplas áreas de decisão com implicações psicológicas e sociais importantes” JORGE (2004, p.75), neste contexto, o enfermeiro surge como o elemento *Go Between* envolvido na triangulação e mediação da relação entre pais /criança e outros profissionais da equipa de saúde, bem como, clarificando a comunicação verbal e não verbal entre estes. Por conseguinte, o enfermeiro é o profissional que dá resposta às necessidades cognitivas, emocionais e comportamentais dos pais, tendo um papel fundamental, no sentido de ajudar a família a mobilizar as estratégias de *coping* que lhe permitem lidar de uma forma mais positiva com a hospitalização (JORGE, 2004).

“Os conhecimentos gerais de desenvolvimento infantil, presentes nos profissionais que prestam cuidados à criança são fundamentais para que o hospital evite causar danos (...)”(JORGE,1999, p.9). Acrescenta ainda a supracitada autora, que conhecer individualmente a criança é fundamental e, esse conhecimento, só os pais o têm. Assim, será através do conhecimento sustentado que poderemos coadunar a nossa actuação recorrendo a estratégias que vão de encontro às necessidades manifestadas pelas crianças/ jovens e famílias, aquando do seu internamento num determinado serviço pediátrico.

Dessa forma as necessidades que apresentam os pais durante a hospitalização da criança merecem atenção dos profissionais de saúde para proporcionar interacção e

benefícios crescentes para a criança (FERREIRA et al., 2010). Igualmente para os pais, a negociação de cuidados, tendo em vista as necessidades, contribui para a adequação ou oportunidade de desenvolver o papel parental, capacitando-os para os cuidados durante a hospitalização do seu filho (REIS, 2007).

Outro aspecto importante e muito valorizado pelos pais é a comunicação/informação, sentindo-se estes a par da situação clínica dos seus filhos hospitalizados, e respectiva evolução. Pois segundo Jorge (2004), permite-lhes enfrentar, com menor angústia, todo o sofrimento que a situação de doença e hospitalização provocam na família com base numa melhor compreensão da situação actual.

O não compartilhar as informações com os pais, leva a que estes confundam os sintomas apresentadas pela criança, com o que acham que conhecem da patologia. A superficialidade das informações transmitidas aos pais não ajudam a instrumentalizar o cuidar ao filho. Ocorrem interferências no canal de comunicação entre os profissionais e os pais no que concerne ao compartilhar informações sobre os cuidados à criança. As informações são transmitidas. No entanto, por vezes, a terminologia utilizada pelos profissionais de saúde escapa ao entendimento dos pais, por ser em linguagem técnica são conclusões apresentadas por Neuberger et al. (2001).

Existem estudos que evidenciam que os pais não se encontram totalmente satisfeitos com as informações recebidas, pois estas eram sobretudo acerca de regras e rotinas, direitos e deveres, motivo dos procedimentos e participação dos pais nos cuidados ao filho, sendo que os pais solicitavam informações acerca do tempo de hospitalização, evolução da doença, medicação e tratamento do filho (SABATÉS E BORBA, 2005).

Ao estudar as necessidades dos pais em contexto hospitalar, Ferreira et al. (2010) referem que os pais valorizam todas as necessidades, porém destacam a necessidade de confiar nos cuidados de saúde que são prestados à criança quando não estão presentes, a necessidade de ser confiável e as necessidades de informação.

Partindo dos pressupostos atrás enunciados e das nossas “inquietações” no quotidiano de prática clínica em contexto hospitalar, enquanto enfermeira de pediatria, foi nossa pretensão aprofundar o conhecimento da temática “percepção das necessidades de informação sentidas pelos pais das crianças hospitalizadas”, através de um percurso de análise e interpretação e se, de alguma forma, as informações recebidas nas unidades de internamento pediátrico, vão de encontro às necessidades de informação sentidas. Também tentamos perceber qual o contributo das características dos pais, da criança e da hospitalização na importância, na satisfação e na independência dessas necessidades, com a intenção de podermos melhorar as nossas práticas e proporcionar um acompanhamento

efectivo ao binómio criança-família, enquanto objecto de cuidados, desde a admissão até ao momento de regresso a casa. Assim, são objectivos deste estudo:

- Identificar as necessidades de informação dos pais das crianças internadas na perspectiva dos mesmos, no que se refere à importância, à satisfação e independência para superar essas mesmas necessidades;
- Analisar as necessidades de informação dos pais e a sua relação com algumas variáveis sócio demográficas e de contexto hospitalar;
- Reflectir sobre as necessidades de informação dos pais aquando da hospitalização da criança.

O estudo empírico realizado enquadra-se no tipo de pesquisa não experimental, de carácter quantitativo, possuindo as características dos estudos descritivos, correlacionais e transversais a uma amostra de 184 pais de crianças internadas em unidades de pediatria e neonatologia, de três hospitais da zona Centro e um a Norte de Portugal, vocacionados para o tratamento de adultos, mas que possuem internamentos pediátricos. A recolha dos dados decorreu no período de Março a Junho de 2011. Para a colheita de dados, utilizamos a versão portuguesa do “Questionário Sobre As Necessidades dos Pais” (NPQ), um instrumento de medição criado por Kristjánsdóttir incluindo 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, das quais nós nos debruçaremos apenas acerca das necessidades de informação.

Para a realização do tratamento estatístico dos dados obtidos, recorreu-se à ajuda do IBM SPSS v19, utilizando-se a estatística descritiva e a estatística inferencial.

Face a este propósito, o presente trabalho encontra-se estruturado em duas partes fundamentais. Um primeiro capítulo que diz respeito ao enquadramento teórico com uma base na pesquisa bibliográfica que realizamos, onde apresentamos uma breve revisão da literatura, com o intuito de construir a problemática em estudo, reflectindo de forma crítica e articulada sobre os conceitos que foram emergindo desta pesquisa. Um segundo capítulo, onde apresentamos, desenvolvemos e justificamos todo o processo metodológico a partir das questões de investigação formuladas, os objectivos definidos, o tipo de estudo, o desenho de investigação, a amostra, as variáveis, os procedimentos, o instrumento de colheita de dados, os procedimentos, e o tratamento estatístico, seguindo-se a discussão dos resultados, onde procuramos dar respostas às questões formuladas. Por último, concluímos o nosso trabalho, evidenciando as principais conclusões e implicações para a prática dos cuidados. Aí, salientamos algumas dificuldades e limitações encontradas na sua

execução, que poderão, não só servir de ponto de reflexão no domínio da prática de enfermagem, como também de incentivo e ponto de partida para futuras investigações nesta área.

**PARTE I –
ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

CAPÍTULO 1:

- ***FAMÍLIA E HOSPITALIZAÇÃO***
- ***O CUIDAR: AS NECESSIDADES DOS PAIS***
- ***AS NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO***
- ***CONSENTIMENTO INFORMADO***
- ***CONSENTIMENTO INFORMADO EM PEDIATRIA***

2- FAMÍLIA E HOSPITALIZAÇÃO

O desenvolvimento deste capítulo é o resultado de uma pesquisa efectuada a partir de alguns conceitos chave: criança hospitalizada, pais, necessidades, enfermagem, consentimento informado. Assim sendo, faremos uma abordagem inicial à temática família e hospitalização da criança. Seguidamente, e numa óptica de contexto hospitalar, abordaremos os cuidados à criança, dando enfoque às necessidades dos pais aquando do internamento dos seus filhos, com destaque para as necessidades de informação. Abordaremos, ainda, de forma sumária o consentimento informado em pediatria.

O internamento hospitalar de uma criança é uma situação de alto risco para o seu equilíbrio psico-emocional, não só devido à ruptura dos seus padrões normais de vida, como também aos poucos mecanismos de defesa que esta possui para enfrentar as experiências stressantes, assim como para a família.

Na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), família é entendida como um grupo de seres humanos vistos como uma unidade social ou um todo colectivo, composta por membros ligados através da consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente. A unidade social constituída pela família como um todo é vista como algo para além dos indivíduos e da sua relação sanguínea, de parentesco, relação emocional ou legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente, que constituem as partes do grupo (CIE, 2006).

Em todas as fases do ciclo vital, a família é, desde a concepção ao nascimento, passando pela infância, idade adulta e até à velhice, uma força intermediária entre o indivíduo e a comunidade que o envolve. É considerada a unidade básica da organização social, uma vez que também é nesta que o individuo se forma enquanto ser humano.

Contudo, a família é um fenómeno complexo que necessita apoio, atenção e cuidados em tempos de dificuldades, como na doença e hospitalização (SHULTZ, 2007). Quando acolhemos uma criança em ambiente hospitalar, esta não pode ser considerada de forma isolada, mas sim como parte integrante da sua estrutura e dinâmica familiar (VELEZ e GODINHO, 2002). Assim sendo, assumimos que quando a criança adoecer, o enfermeiro deve considerar as implicações da doença não só no indivíduo doente, mas também na família, contribuindo para uma melhoria dos cuidados à família pela proximidade e conhecimento da família que o enfermeiro detém. Esta permite-lhe detectar os problemas e intervir precocemente, uma vez que, o alvo dos cuidados é a unidade familiar.

A Ordem dos Enfermeiros (OE), enquanto entidade responsável pela promoção da qualidade dos cuidados de enfermagem e a acessibilidade da população aos cuidados de saúde e aos cuidados de enfermagem, em colaboração com o Estado, definiu princípios a salvaguardar, particularmente através de serviços de saúde orientados para a comunidade e a família (OE, 2009).

A intervenção ao longo do ciclo vital da família incide fundamentalmente em assegurar os cuidados de enfermagem durante os processos de vida e na resposta humana aos problemas que daí possam surgir. Além de exercerem o papel de elo de ligação entre o cliente e a equipa de saúde, os enfermeiros ajudam o cliente a gerir os recursos pessoais, familiares e da comunidade, dotando-o de maior capacidade de lidar com os diferentes desafios de saúde (OE, 2002).

A família continua a ser o ambiente social que exerce maior influência no desenvolvimento humano. É no espaço familiar que se começa a moldar a personalidade, de convivência de gerações, transmissão de valores éticos, sociais, morais, cívicos e educacionais. O conceito de família alterou-se ao longo dos tempos, podendo ser definida como “ (...) um conjunto de pessoas unidas por vínculos emergentes do casamento, de parentesco, da afinidade e da adopção. (...) pode também ser definida de acordo com a proximidade geográfica, tal como em coabitação na mesma casa ou lares” (LOUREIRO, 2002, p. 51).

A família desempenha assim, um papel fundamental de proporcionar apoio físico, emocional, social e económico (LOUREIRO, 2002). A família altera-se consoante a estrutura, a religião, a cultura, a saúde, a localização geográfica, os valores e as crenças. Conferindo qualquer um dos factores características próprias, transformando cada família numa família única. Atendendo a que cada indivíduo está inserido numa família, o autor supracitado sublinha que a família é um elemento essencial à realização integral da pessoa humana.

Quando uma criança é hospitalizada tudo se torna diferente, esta interrompe o relacionamento entre pais e filhos e é sentida como uma grande ameaça para o sentimento de segurança e amor da família (BRAGADÓTTIR, 1999). Para a criança é uma situação particularmente crítica para o seu equilíbrio psicológico dada a fragilidade emocional e a sua dependência dos pais, isto é, que a separação da criança da família, quebra as suas actividades habituais, permitindo tratamentos dolorosos e até sofrimento. As manifestações psicológicas que traduzem esta condição para os pais representam uma quebra na organização do quotidiano (deslocações, despesas, faltas ao trabalho, ausência do lar, de

entre outras) tornando-os muitas vezes impotentes, experienciando sentimentos de medo, ansiedade e culpa (Fernandes, 1988 apud REIS, 2007).

Da pesquisa efectuada, os autores (Baldini, S., Krebs, V., 1999; Festas, C. 1994; Kristjandóttir, 1995, Barros; L. 1998; Jorge, A. 2004; Freitas, J., Freitas, S. 2005; Sabatés & Borba 2005, Shultz, 2007) que se debruçaram sobre esta temática, são unânimes ao referirem a hospitalização enquanto momento de crise para o binómio criança-família. “O seu ritmo de vida e crescimento, ao serem interrompidos podem deixar marcas profundas no desenvolvimento” salienta Lima (1994 apud JORGE, 2004, p. 38). Mercer (2002, apud REIS, 2007, p.20) refere-nos que a família entra “em sofrimento causado pela própria situação de saúde da criança e pela mudança de ambiente, confrontando os pais com as necessidades de assumir um papel parental que não resulte apenas das expectativas dos familiares, mas também das expectativas dos profissionais, fazendo alterar o exercício da parentalidade.

No passado, a hospitalização da criança, muitas vezes significava a ruptura física com a família, com internamentos por longos períodos de tempo, tempo esse, em que muitas das vezes, os pais se encontravam excluídos de acompanhar a criança, sendo considerados apenas visitas (SHIELDS; KRISTENSSON-HALLSTRÖM, 2004). Longe desses tempos, a tendência actual passa por evitar a hospitalização, sempre que possível, recorrendo-se ao hospital de dia, hospitalização no domicílio, unidades de internamento de curta duração. Quando a hospitalização é necessária deverá ser efectuada em unidades pediátricas, confinada ao mínimo tempo possível de internamento (JORGE, 2004).

A Comissão Nacional da Saúde da Mulher e da Criança (1993), menciona o direito inalienável da criança ser hospitalizada em ambiente pediátrico, considerando a criança todo o ser humano até aos 18 anos, conforme a Convenção da Organização das Nações Unidas.

No caso particular de Portugal, desde a década de oitenta, temos vindo a verificar uma preocupação crescente relativamente aos direitos da criança e conseqüentemente às condições de apoio às famílias. A Lei nº 21/ 81 de 19 de Agosto de 1981, veio legislar o acompanhamento familiar das crianças hospitalizadas com idade inferior a 14 anos de idade, posteriormente o Decreto-Lei nº 26/87 de 13 de Janeiro de 1987 vem reconhecer as condições mínimas de conforto e assistência aos pais e acompanhantes das crianças hospitalizadas, tal como a atribuição de refeições gratuitas.

Recentemente, verificamos o alargamento da idade pediátrica, inscrito na Lei nº106/2009 de 14 de Setembro de 2009, no art.º, no ponto 1 refere que “ a criança, com idade até aos 18 anos, internada em hospital ou unidade de saúde têm direito ao acompanhamento do pai e da mãe, ou pessoa que os substitua”.

Uma das estratégias adoptadas para minimizar o impacto da hospitalização é a permanência dos pais junto da criança aquando o internamento. Esta medida, além de ser uma necessidade, encontra-se legislada em Portugal desde os anos 80, tal como já havíamos referido. Em estudos realizados por Mahaffy (1965), Droske (1978), Brain e Maclay (1968), apud BARROS (1998, p. 20), existem evidências de que “ (...) crianças acompanhadas pelas mães apresentavam melhores índices de adaptação ao hospital, menos perturbação emocional depois da alta, e menos complicações médicas no pós-operatório.” Acrescentando ainda que “os pais são o principal sistema de apoio e segurança para a criança, pelo que devem ser encorajados a permanecer (...)” junto dos seus filhos aquando do internamento.

A família e em especial os pais com a colaboração dos profissionais de saúde têm como função desenvolver a criança em todos os aspectos da sua personalidade e assegurar uma tripla função de cuidados, de saúde, educação e de socialização ou inserção na sociedade. É fundamental por parte dos pais acompanhar o crescimento dos filhos e estimulá-los para continuarem a desenvolver os seus potenciais (LOUREIRO, 2002; CARDOSO, 2010).

Sendo a hospitalização um momento de crise, causando *stress* e ansiedade, na díade criança-mãe, não é necessariamente uma experiência desestruturante, na medida em que adequadamente acompanhada poderá converter-se numa fonte de crescimento e maturação (SANTOS, 2001 apud FREITAS e FREITAS, 2005).

A capacidade da família enfrentar a presente situação de crise depende dos sistemas de suporte que dispõe, das experiências anteriores em acontecimentos semelhantes, de coesão entre os membros e da capacidade de utilização dos recursos exteriores ao núcleo familiar (VARA, 1996 apud CARDOSO, 2010).

A enfermagem surge neste contexto como a profissão privilegiada, pelo contacto contínuo e directo com o objecto dos seus cuidados, embora não nos podemos esquecer de que a inserção da família no contexto hospitalar altera a dinâmica da organização do processo de trabalho, requerendo dos profissionais de saúde uma compreensão acerca da dinâmica das relações interpessoais e familiar (PIMENTA; COLLET, 2009). Perceber o papel parental significa “estar atento ao conflito e angústia e os pais podem desenvolver tendo em conta a mudança sentida no seu papel em resposta a factores como a doença e a hospitalização da criança” (REIS, 2007, p.24). É neste contexto, segundo a opinião de JORGE (2004, p. 70) que “o enfermeiro assume o papel fulcral na aceitação/integração dos pais na equipa pediátrica. Pode dar apoio e aumentar a autoconfiança dos pais, estabelecendo um relacionamento caracterizado principalmente pela aceitação da

ansiedade dos pais como fenómeno natural e pela participação destes nos cuidados à criança.”

Apesar dos obstáculos, os profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros, devem desenvolver esforços no sentido de otimizar os cuidados centrados na família, nos seus contextos de trabalho pediátricos.

2.1 – O CUIDAR: AS NECESSIDADES DOS PAIS

A doença e a hospitalização de um filho, como experiência angustiante e repleta de sofrimento tanto para a criança como para os pais despertam uma série de preocupações, sentimentos e necessidades, por parte destes (FREITAS e FREITAS, 2007).

Muitos são os investigadores nacionais e internacionais que se têm dedicado ao estudo do acompanhamento e participação dos pais nos cuidados das crianças hospitalizadas, e todos são unânimes na constatação que a presença dos pais traz benefícios para a criança, aumenta o sentimento de segurança e diminui o stress emocional provocado pela hospitalização. Esta chamada de atenção, dos diversos autores, acerca da importância em identificar as necessidades dos progenitores e envolver a criança/ família nos cuidados, demonstra que estas muitas vezes são subestimadas pelos profissionais de saúde.

Cada família é única, e como tal, possui necessidades diferentes no que concerne à hospitalização do seu filho. Reconhecer o papel dos pais e abordá-los de forma individual é imperativo num processo de integração nas unidades de internamento pediátrico.

Alguns modelos de cuidados à criança foram desenvolvidos destacando as necessidades das crianças, assim como as dos pais (SHIELDS; KRISTENSSON-HALLSTRÖM, 2004; SCHULTZ, 2007). Para identificarmos as necessidades dos pais é fundamental ter uma percepção da reacção da família ao internamento do seu filho, e este enquanto momento de crise.

Numa perspectiva sistémica, a família funciona como uma unidade básica para os seus membros, o que leva os profissionais de saúde a enfrentar um novo desafio: “cuidar de quem cuida” (SHULTZ, 2007). Assim, dentro de um contexto sistémico, cuidar da família significa perceber que ela é composta por indivíduos que integram entre si. Desta forma, podemos entender os enfermeiros, enquanto profissionais de saúde, desempenham um papel privilegiado na relação de ajuda com os pais, pois estes têm necessidades em cada momento da doença do seu filho, devendo entender que para cada pai/mãe e/ou

acompanhante significativo, a situação que motivou o internamento é sempre geradora de ansiedade, que os problemas que têm o seu filho são únicos, que os riscos que correm são sempre grandes, e que esperam dos enfermeiros uma atitude profissional de esperança, empatia e disponibilidade (MONTEIRO, 2003), isto é, cuidar da criança cuidando da família (FREITAS e FREITAS, 2007).

É importante, também, o enfermeiro ter conhecimentos e habilidades na avaliação e interpretação das necessidades das famílias, detectando os problemas de forma a diagnosticar os fenómenos e poder elaborar um plano de cuidados (SHULTZ, 2007). Acrescenta, ainda a autora, que para a humanização desses cuidados, as intervenções de enfermagem passam pela convivência com a família, pelo compartilhar a experiência da criança hospitalizada, sem pressas e sem julgamentos. Numa mesma perspectiva, estudarem as expectativas dos pais da criança hospitalizada face aos cuidados de enfermagem, Freitas e Freitas (2007, p.49) afirmam:

“Os pais esperam que os enfermeiros vão de encontro às suas necessidades, permitindo: um maior envolvimento e participação nos cuidados tendo em conta a opinião dos familiares, a expressão de sentimentos e medos, bem como a manutenção da importância do papel de pai/ mãe. Esperam ainda, que a enfermeira lhes dê informações, os ouça, compreenda, apoie e se mostre disponível e que os filhos recebam cuidados mais personalizados”.

Concluíram, ainda, os autores supracitados que “ (...) a enfermeira em pediatria deve dar especial atenção à satisfação das necessidades da criança e sua família”.

Actualmente, exige-se ao enfermeiro, enquanto prestador de cuidados, não apenas competências técnicas, mas também cognitivas e relacionais, pois só assim poderá prestar cuidados de qualidade, satisfazendo as necessidades e expectativas dos clientes, daí a preocupação dos enfermeiros em prestar cuidados humanizados à díade criança hospitalizada/ mãe ou pai.

Cuidar da criança com doença crónica requer habilidades específicas, conhecimentos da doença, dos sinais e sintomas, e demais características peculiares para cada tipo de patologia. Quando surge a hospitalização da criança, a família necessita receber informações claras dos profissionais de saúde e ter as suas dúvidas esclarecidas para que o cuidado a essas crianças seja realizado com segurança e autonomia (ARAÚJO et al. (2009). Desta forma, ao conhecer a doença do filho, a família estará instrumentalizada para o cuidado, tendo capacidade para suprir as necessidades que advêm da condição crónica na infância.

Assim, um modelo de cuidados centrado na criança e na família deseja-se baseado numa filosofia de cuidados moderna, cujos pressupostos parecem atender essa díade de

forma mais adequada. Ao implementá-lo, deparamo-nos com enormes desafios, principalmente no que concerne à inclusão do novo elemento – os pais, como refere Collet (2001 apud ANDRAUS et al., 2004).

Procurando a excelência do cuidar, não basta aos profissionais de saúde “ (...) tolerar a mãe acompanhando a criança durante a hospitalização, mas é preciso envolvê-la na assistência, oferecendo-lhe condições de participar, desde a elaboração do plano de cuidados até à sua total independência para cuidar a criança em casa” (ANDRAUS et al., 2004, p.204). Consideram-se, deste modo, os pais como elemento fulcral da equipa, e consequentemente os melhores prestadores de cuidados à criança (FREITAS e FREITAS, 2007). Ao estabelecer uma relação com os pais, os profissionais de saúde não devem definir previamente tudo o que será necessário informar, mas deixar um espaço para perguntar, ouvir. No fundo, ao providenciarem orientação e suporte sobre a função parental, os enfermeiros estarão a dotar os pais de novas competências para o exercício de um novo papel.

Contudo, também existem profissionais de saúde que procuram explicar a doença em termos simples e claros, entendíveis à condição cultural dos pais, relacionando-a com algo do quotidiano vivido pela família, sendo perceptível, nestes casos, um maior entendimento acerca da doença e o enfrentar da condição de saúde da criança (SABATÉS & BORBA, 2005).

Criado para ser utilizado em pediatria, o modelo de Anne Casey assenta num processo de cuidados dinâmico, tendo início no momento do acolhimento dos pais na unidade de internamento pediátrico, o qual requer não só a colheita de informação acerca da criança e família como também a demonstração do serviço e fornecimento de informação relativa a todo o processo de hospitalização. Envolve a negociação para determinar o nível de envolvimento dos pais no cuidar a criança (SHIELDS; KRISTENSSON- HALLSTRÖM, 2004).

Na opinião de Freitas e Freitas (2007) ao cuidar da criança e família, o enfermeiro deve ir de encontro às necessidades físicas, psico-afectivas, socioculturais e espirituais, partindo do pressuposto que é única e se insere num meio sócio familiar único.

Shields e Kristensson-Hallström (2004) referenciam os cuidados centrados na família, onde toda a família é a unidade de cuidados e não apenas a criança de forma individual. Estes modelos de cuidados são mencionados por minimizarem o trauma à criança e à família mas, segundo Alsop e Shields (2002), Darbyshire (1994) apud Shields e de Kristensson-Hallström, (2004) nem sempre são os mais adequados, pois na opinião das autoras alguns pais sentem que são esperados e impostos os cuidados aos seus filhos

hospitalizados. Deste modo, Shields; Kristensson-Hallström (2004) reforçam que enquanto os modelos de cuidados não atenderem às necessidades dos pais, estes podem não resultar.

Na opinião de Collière (1999) uma das necessidades mais frequentemente identificadas pelos familiares é o facto de poderem estar próximos do doente. Em investigações anteriormente realizadas, Meivor e Thompson (1988 apud VELEZ e GODINHO, 2002), referem que as necessidades mais sentidas pelos familiares de doentes, eram: (1) Necessidade de alívio da ansiedade; (2) Necessidade de informação; (3) Necessidade de ser aceite; (4) Necessidade de explicação acerca do equipamento que está a ser utilizado no seu familiar; (5) Ter capacidade de permanecer junto do familiar.

Em pesquisas elaboradas por Kristensson-Hallström; Runesson; Elander (2002, apud ANDRAUS et al., 2004, p.204-205) as autoras identificaram nove áreas de necessidades, suas categorias e expressões relatadas pelos pais de crianças hospitalizadas: necessidades de segurança, a necessidade de segurança em relação à própria criança: a necessidade de comunicação, a necessidade de controlo, a necessidade de existir um dos pais competente, a necessidade da família, a necessidade de assistência, a necessidade de satisfação das necessidades práticas, e por último, a necessidade de ter uma equipa multidisciplinar “afável”.

Kristjnsdttir (1986) estudou as percepções das necessidades dos pais, quando estes tinham filhos hospitalizados, através de um estudo qualitativo com 34 pais que se encontravam em unidades pediátricas dos Estados Unidos e da Islândia, no qual identificou 43 necessidades que foram agrupadas em 6 categorias: necessidades dos pais confiarem nos enfermeiros e nos médicos, necessidades dos pais sentirem que confiam neles, necessidades dos pais de terem informação, necessidades dos pais de terem apoio e orientação, necessidades dos pais terem recursos físicos e humanos, e necessidades relativas à criança doente e aos outros membros da família (SHIELDS; KRISTENSSON-HALLSTRÖM, 2004; VELEZ, GODINHO, 2002).

Surge posteriormente um instrumento de avaliação das necessidades, e esse factor fez com que outros autores se debruçassem sobre a temática em causa (BRAGADOTTIR, 1999; KRISTJNSDTTIR 1991, 1995; SHIELDS e KRISTENSSON-HALLSTRÖM, 2004).

Emergiram estudos similares, realizados por outros autores, porém só em contexto de cuidados intensivos, onde destacamos a necessidade de informação adequada, com linguagem acessível, realizada frequentemente, seja na admissão das unidades, seja quando os pais procuram nos profissionais respostas para os cuidados na reanimação,

assim como informações acerca da evolução clínica da criança (SHIELDS e KRISTENSSON-HALLSTRÖM, 2004)

No fundo, estes indicadores apontam para que os profissionais de saúde incorporem a avaliação das necessidades dos pais nos planos de cuidados da criança, mobilizando as competências que de alguma forma venham de encontro às suas necessidades. A cada dia, emergem, novos modelos de organização de cuidados à criança e família, com base nas parcerias e negociação dos cuidados, com enfoque na promoção do papel parental, persuadindo os pais a colaborarem nas respostas aos cuidados dos seus filhos, no momento da hospitalização.

Os pais devem ser envolvidos no processo de tomada de decisão, contudo, a falta de comunicação efectiva, as expectativas dos profissionais de saúde, as questões de poder e controle, muitas vezes, inibem a negociação aberta e recíproca dos cuidados entre famílias e enfermeiros.

Tem de haver mudança na postura profissional, sendo indispensável ser verificável a nível da assistência à criança e família em contexto hospitalar, como na formação dos profissionais, para que os mesmos incorporem nas suas práticas, as competências técnico-científicas adquiridas, para poderem atender a família na gestão do estado de saúde da criança, na gestão do regime terapêutico, mas sobretudo a nível do acolhimento, da comunicação e transmissão da informação, para que se verifique nas instituições de saúde, um cuidar verdadeiramente humanizado.

Parafraseando Paiva (2001) não basta servir as necessidades do modelo em uso (práticas), é fundamental reflectir nos modelos expostos (teorias) para agirmos de forma pró-activa e num ambiente multidisciplinar, na construção de realidades mais consoantes com as necessidades das pessoas em cuidados de saúde.

2.2 – AS NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO DOS PAIS

É do conhecimento geral que há um deficit de informação prestada aos doentes/clientes por parte dos profissionais da saúde. Por um conjunto de razões que se calhar a razão desconhece, uma pessoa na situação de doente geralmente está muito mal informada acerca daquilo que a mais preocupa. No que diz respeito à pediatria, a família desconhece o nome e a função dos objectos hospitalares, demonstrando a falta de informação que existe no meio hospitalar, onde os procedimentos são efectivados sem a total compreensão e informação dos pais das crianças hospitalizadas (SHULTZ, 2007).

No hospital, os pais sentem que têm que aceitar as decisões dos profissionais, considerados detentores do “saber”. Segundo Carapinheiro (1998) a prática de cuidados que era habitual em casa, é abandonada e é substituída pela tecnologia específica, o que coloca as famílias sob as ordens dos profissionais de saúde, com o médico no topo dessa hierarquia do saber e poder.

Da análise das experiências dos pais e filhos face às informações clínicas (traduções de diagnósticos, terapêuticas, aconselhamentos e recomendações) e de comunicação, podem expressar as suas necessidades e pedidos. A informação é um fenómeno complexo interactivo e transaccional. Ela envolve a autonomia da criança e da sua família. Respeitar a criança e a família significa que eles podem e devem saber o que eles precisam.

Segundo Parente (1998) a palavra informação deriva do latim *informatio, informatium* que traduz a ideia de dar forma a alguma coisa, apresentar, ensinar ou instruir aproximando-se o seu significado de conhecimento. A dimensão da informação contribui decisivamente para os processos de adaptação e de tomada de decisão. Na CIPE, a palavra informar vem classificada no eixo da acção, aquele que se refere ao processo intencional aplicado ao cliente, e vem definida da seguinte forma “ (...) comunicar alguma coisa a alguém” (CIE, 2006, p.136).

A “gestão da informação” encontra-se associada à gestão dos sentimentos e pode desenvolver-se de modo informal e de acordo com as necessidades e solicitações manifestadas pelo cliente/ família. A informação desempenha um papel importante, nomeadamente na reorganização necessária na vivência da transição (LOPES, 2005, p.223).

Quando uma criança é hospitalizada é comum, os pais manifestarem sentimentos de medo, ansiedade e frustração (HOCKENBERRY et al., 2006; SCHULTZ, 2007). Na óptica destas autoras, o medo e a ansiedade podem estar relacionadas com a gravidade da própria doença e com o tipo de procedimentos envolvidos no tratamento; a frustração encontra-se frequentemente relacionada com o facto de não se sentirem desejados pela equipa, com o desconhecimento de normas e rotinas da instituição e com a falta de informação acerca dos procedimentos e tratamentos. Também Cleary et al. (1986 apud CARDOSO, 2010) consideram que a insuficiente informação acerca dos procedimentos é a principal causa de ansiedade dos pais.

Do ponto de vista jurídico, existe a obrigação de informar o cliente. A Lei 48/90 (Lei de Bases da Saúde), na sua Base XIV, diz que os clientes têm direito a ser informados sobre “...a sua situação, as alternativas de tratamento e evolução provável do seu estado”.

A Lei nº 106/ 2009 de 14 de Setembro de 2009, no art.º 5º salienta que “ os profissionais de saúde devem prestar ao acompanhante (da criança hospitalizada) 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. Os acompanhantes devem cumprir as instruções que, nos termos da presente lei, lhes forem dadas pelos profissionais de saúde”. Este aspecto vem reforçar a interacção e colaboração entre pais e profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros.

A informação da criança/ jovem e família é, actualmente, uma obrigação em termos da legislação em vigor no nosso país, consagrada no Código Deontológico do Enfermeiro e em muitos organismos nacionais e internacionais. Para além da obrigação dos profissionais de saúde, é sobretudo uma necessidade humana e um dever ético. A informação/ comunicação é considerado um aspecto importante e muito valorizado pelos pais e acompanhantes da criança quando surge a necessidade de internamento, sentindo-se estes a par da situação clínica dos seus filhos hospitalizados, e respectiva evolução. Na opinião de Jorge (2004), permite-lhes enfrentar, com menor angústia, todo o sofrimento que a situação de doença e hospitalização provocam na família com base numa melhor compreensão da situação actual.

Comunicar com os pais, depende das competências e habilidades de cada pessoa. É necessário comunicar com verdade, e validar junto dos pais a importância da sua participação nos cuidados à criança hospitalizada, de modo que se tornem menos vulneráveis e emocionalmente mais independentes.

Cardoso (2010) salienta no seu estudo a necessidade que os pais têm de receber mais informação acerca da forma de realizarem os cuidados, sobretudo relativamente aos cuidados básicos, de modo a poderem dar-lhes continuidade. Acrescenta ainda, a autora supracitada, que a aquisição de informação é um factor importante na capacidade dos pais se adaptarem à nova realidade. Pais mais informados têm maior controlo sobre a situação e mais potencial para participarem nos cuidados.

Contudo esta tarefa é uma fonte diária de críticas dirigida aos profissionais da saúde, não só pelos pais, mas também, e cada vez mais, da parte das crianças e jovens hospitalizados (CANOUÏ, 2011). Contudo Lemos (2006, p.49) saliente um aspecto importante a termos em conta: “ não devemos (...) concluir apressadamente que a informação não tenha sido prestada. (...) ela pode ter sido correctamente transmitida mas não ter havido, por exemplo, condições objectivas ou subjectivas para a sua assimilação”.

A prestação de informação aos pais é um direito que lhes assiste. “ (...) a informação é uma diferença que faz a diferença” (JORGE, 2004, p. 74). Whaley & Wong (1999) referem

que a maior fonte de preocupação e ansiedade dos pais provém da falta de informação. Neste âmbito, Jorge (2004) menciona que o enfermeiro deve adequar a informação e a comunicação, tendo em consideração a oportunidade do momento, o estado emocional dos pais, o seu nível de compreensão, o seu nível cultural e o seu desejo, ou não, de receberem a informação. Neste contexto, Espezel; Canam (2003, apud ANDRAUS et al., 2004, p.206) referem que “ o uso de termos científicos e explicações formais e rápidas feitas pelos profissionais, também colocam os familiares numa situação de insegurança e confusão, limitando os questionamentos e argumentações”.

A comunicação que se deseja deve ser feita atempadamente, ponderando bem o conteúdo e a forma, sobretudo nas situações mais delicadas, acessível ao nível cultural dos pais e acompanhantes da criança, e em ambiente o mais adequado possível (LE MOS, 2006). Acrescenta ainda o autor referenciado que devemos dar tempo para que haja a possibilidade de esclarecer dúvidas de forma a estas serem bem assimiladas.

A prestação da informação enquanto intervenção de enfermagem no decurso da hospitalização da criança, reforça a auto-estima dos pais, estimula a verbalização das suas dúvidas e preocupações e escutá-los torna-se fundamental, pois a ansiedade diminui a percepção da situação (JORGE, 2004). Fernandes (1988, apud JORGE, 2004) afirma que a informação deve visar não só a evolução clínica da criança, da doença, do tratamento, mas conter também aspectos simples como “dormiu bem, comeu bem, esteve bem-disposto”.

Estes aspectos do quotidiano são mais valorizados e tranquilizadores para os pais do que as informações detalhadas acerca dos tratamentos, as quais nem sempre sabem interpretar. O conhecimento desses dados permite que as equipas de saúde se posicionem melhor no seu exercício diário, e às vezes as informações essenciais para a criança/ jovem e sua família. O fato é que não há razão para pensar moral ou psicológica, que os pais e seus filhos não são capazes de compreender as informações que lhes foram fornecidas acerca do seu estado de saúde (CANOUÏ, 2011). Assim, a frustração e a ansiedade são minimizados quando o ambiente se torna familiar, quando os pais estão na posse de informações sobre o que podem esperar da instituição e sobre o que é esperado deles, e quando são considerados essenciais ao cuidar do seu filho.

Segundo a carta dos Direitos e Deveres do doente, o deposto no ponto 6, refere que “o doente tem o direito de ser informado sobre a sua situação de saúde”. Com o mesmo propósito surge o art.º 84º do Código Deontológico do enfermeiro, no dever de informar, “informar o indivíduo e a família no que respeita aos cuidados de enfermagem; atender com responsabilidade e cuidado todo o pedido de informação ou explicação feito pelo indivíduo

em matéria de cuidados de enfermagem; informar sobre os recursos que a pessoa pode ter acesso, bem como a maneira de os obter” (OE, 2009, p.109-110).

Em nossa opinião, estes aspectos vêm enfatizar o papel do enfermeiro, nas unidades de saúde, nomeadamente no que concerne à defesa da liberdade e dignidade da pessoa, ao acesso à informação e à contribuição para o desenvolvimento de competências nas pessoas, na procura dos cuidados de saúde.

A Carta da Criança Hospitalizada – Carta de Leiden – 1988 (IAC, 1988) consagra a nível nacional e internacional os direitos das crianças hospitalizadas, e no seu art.º 4º expressa-nos que os pais devem ser informados acerca das regras e as rotinas próprias do serviço para serem pró-activos nos cuidados ao seu filho. O art.º 5º da referida carta diz-nos que “As crianças e os pais têm o direito de receber uma informação sobre a doença e os tratamentos, adequados à idade e à compreensão, a fim de poderem participar nas decisões que lhes dizem respeito” (IAC, 1988).

A enfermagem enquanto actividade profissional diferencia-se pelo tipo de comunicação. Uma comunicação deliberada, centrada no cliente, com a intenção de o ajudar a tornar-se mais independente nas suas actividades ou decisões sobre essas actividades ou a aumentar o conforto (BASTOS, 1998, p.49). Assim, o enfermeiro é o profissional que dá resposta às necessidades cognitivas, emocionais, comportamentais dos pais, tendo um papel fundamental, no sentido de ajudar a família a mobilizar as estratégias de *coping* que lhe permitem lidar de uma forma mais positiva com a hospitalização (JORGE, 2004; REIS 2007).

Freitas e Freitas (2005) destacam que durante a hospitalização da criança, os pais poderão experienciar sentimentos positivos, na medida em que sentem competência e realização ao serem integrados de forma construtiva na recuperação do seu filho. “Ao longo da hospitalização e progressivamente, o enfermeiro, como elo da equipa, fará uma preparação dos pais através de uma informação simples, clara, credível e acima de tudo, adaptada ao momento que estão a atravessar (...)” (JORGE, 2004, p.89).

McGregor (2006 apud Melo, 2011, p.70) salienta que “ para as pessoas poderem tomar decisões acerca dos seus cuidados de saúde, têm que conhecer as diversas opções, os benefícios e as consequências dos tratamentos, e terem a oportunidade de participar”.

Tendo por base, o anteriormente referido, podemos inferir que a obtenção de informações é um factor importante para a adaptação da família ao contexto hospitalar, sendo referida pelos autores enquanto necessidade específica. A forma como os profissionais de saúde transmitem a informação é de suma importância. A informação dá

aos progenitores a sensação de controlo das situações relativamente à qual se sentem menos “à vontade”, atenuando os sentimentos de incerteza, e ajudando na adaptação.

3 – CONSENTIMENTO INFORMADO

As atrocidades verificadas na II Guerra Mundial trouxeram a público imagens de horror inesquecíveis, e levaram ao estabelecimento de convenções que evitassem idênticos episódios no futuro. Assim, em Dezembro de 1948 foi adoptada a Declaração Universal dos Direitos do Homem e em Novembro de 1950 foi assinada a Convenção dos Direitos Humanos (RIBEIRO, 2010).

A Declaração Universal dos Direitos do Homem, garantida entre nós, desde 1976, pela Constituição da República Portuguesa, veio salientar o sentido do valor e dignidade humana, e introduzir o conceito de pessoa como ser livre e autónomo. Nesta perspectiva, o doente/cliente passou a ser encarado como tal, deixando de ter que se submeter ao médico, passando a poder participar nas decisões que lhe eram propostas, podendo aceitar ou recusar as mesmas, depois de devidamente esclarecido.

Concretamente, na área da saúde, segundo Ribeiro (2010) em 1947 surge o Código de Nuremberg, composto por dez princípios, que têm por objectivo salvaguardar os direitos dos sujeitos susceptíveis de participar em investigações. Este documento, no qual se garantia pela primeira vez o direito do sujeito decidir autonomamente a sua participação ou não num estudo. A formalização desse desejo, deu origem, posteriormente ao consentimento informado (FIGUEIRA, 2010).

O consentimento informado é, assim uma manifestação de respeito pelo cliente enquanto ser humano. Reflecte, em particular, o direito moral da pessoa à integridade corporal e à participação nas decisões conducentes à manutenção da sua saúde. Este assegura não só a protecção do doente contra a sujeição a tratamentos não desejados, como uma participação activa na definição dos cuidados de saúde a que é sujeito. É um requisito ético e jurídico fundamental (DGS, 2009).

Para que haja lugar a um consentimento informado de qualidade, a Entidade Reguladora da Saúde (DGS, 2009) salienta que a comunicação eficaz é fundamental assim como as instituições devem instaurar mecanismos que a assegurem, não só entre o médico e o doente/cliente, como também entre os diversos profissionais de saúde. Tem ainda como pressuposto geral, o facto de ser encarado como um processo contínuo e participado, e não apenas como uma mera assinatura de formulários, e não pode, em circunstância alguma, conflitar com os princípios éticos que regulam a prática médica, assim como não constitui justificação para que os profissionais de saúde, abdicem deles.

Desta forma o consentimento informado traduz o respeito pela autonomia da pessoa doente no diálogo com o profissional de saúde; assenta no princípio de que cada ser humano tem o direito a decidir sobre si e a sua situação deve conter a informação fundamental para uma reflexão e opção realista acerca do seu tratamento e de acordo com os seus próprios valores e objectivos. A informação que sustenta a compreensão deve ser fornecida numa linguagem compreensível pelo doente/cliente, qualquer que seja o seu nível cultural, incluindo por aqueles que tenham limitações linguísticas ou de natureza cognitiva (DGS, 2009). Sem informação o doente não está em condições de adoptar uma decisão verdadeiramente livre e responsável.

A prestação do consentimento, em regra, não carece de forma escrita. Contudo, a circular informativa nº15/ DSPCS, de 23/03/98, da DGS, aconselha-o, principalmente em situações de cirurgia, ou de grande risco para o cliente.

Por norma, o cliente deverá estar capacitado, ter “competências” para tomar decisões tanto no plano físico como mental; assim como o profissional de saúde deverá assegurar-se de que está na presença de uma pessoa com capacidade de discernimento, mesmo que apenas por períodos.

A ética profissional contempla o momento em que o profissional de saúde irá apresentar a informação adequada, devendo informar os factos acerca dos quais irá incidir a decisão do cliente (natureza da situação ou procedimento; alternativas; hipóteses de êxito; efeitos secundários; qualidade de vida). Este aspecto diz respeito à compreensão que a pessoa deverá ter da sua situação clínica. A compreensão é um componente ético do consentimento informado. “É um quesito fundamental para assegurar que existe liberdade no consentimento” (DGS, 2009, p.3).

O Código Deontológico do Enfermeiro no art.º 84º - do dever da informação – refere que no dever do respeito pelo direito à autodeterminação, o enfermeiro assume o dever de respeitar, depender e promover o direito da pessoa ao consentimento informado (OE, 2009, p 109-110).

Por ultimo, o profissional de saúde deverá explicar-lhe que a informação transmitida, se destina a obter um consentimento pessoal e autónomo. É essencial fornecer os conteúdos fundamentais para uma reflexão e opção realista acerca do seu tratamento e de acordo com os seus próprios valores e objectivos.

O consentimento informado, no entender da DGS (2009, p.3) define-se como “(...) um acto intencional e voluntário, que autoriza alguém, no caso em apreço o prestador de cuidados de saúde, quer a título individual quer institucional, a agir de determinada forma no decorrer do acto terapêutico”. Já na opinião de Almeida (2004, p.61) o consentimento “(...) é

a anuência, a aprovação, a autorização expressa relativa a algo que foi solicitado. Resulta este conceito de uma premissa fundamental: a aceitação da existência como uma liberdade. Liberdade que permite ao homem escolher entre várias opções, colocando-lhe o seu devir nas suas próprias mãos”.

3.1 – CONSENTIMENTO INFORMADO EM PEDIATRIA

Desde o fim do século XIX a assistência as crianças vem sofrendo transformações significativas, que acompanharam a modificação dos conceitos sociais e sempre estiveram directamente relacionadas com o valor e o significado que a sociedade dá à criança (MORAES, COUTINHO, 2005).

A criança não é um adulto em ponto pequeno. Deste modo, é grande a preocupação com as crianças, nomeadamente as ocidentais. A Declaração Universal dos Direitos do Homem, no respeito pela dignidade, reconhece a relativa falta de autonomia, que vai crescendo até à plenitude na maioridade, em Portugal legislado aos 18 anos (FIGUEIREDO, 2004, ALMEIDA, 2004). Desta forma na Convenção dos Direitos da Criança, no seu art.º primeiro define criança como sendo“(…) todo o ser humano menor de 18 anos, salvo se, nos termos da lei que lhe for aplicável, atingir a maioridade mais cedo”.

Em 1924, a Declaração de Genebra acerca dos Direitos da Criança – primeiro instrumento jurídico internacional que faz referência aos “Direitos da Criança” – enuncia a necessidade de garantir uma protecção especial à criança. Esta Declaração, vem a ser adoptada pelas Nações Unidas, e reconhecida, posteriormente, em vários documentos:

- Declaração Universal dos Direitos do Homem;
- Pacto Internacional sobre os Direitos civis e Políticos (artº 23º e 24º);
- Pacto Internacional sobre os Direitos Económicos, Sociais e Culturais (artº 10º);
- Estatutos e instrumentos pertinentes das agências especializadas e organizações internacionais que se dedicam ao bem-estar da criança.

A Declaração dos Direitos da Criança surge em 1959, reconhecendo as necessidades específicas da criança face aos direitos do homem, já proclamados em 1948, onde lhe é outorgado um estatuto de dignidade (ALMEIDA, 2004).

A Convenção sobre os Direitos da Criança, surge em 1989, na Assembleia Geral das Nações Unidas, em Nova Iorque. Ratificada em Portugal, pela Assembleia da República, em Setembro de 1990, pela resolução nº20/90 e pelo Decreto do Presidente da República nº40/90 (FIGUEIREDO, 2004, ALMEIDA, 2004). Posteriormente, apoiada pela Carta da Criança Hospitalizada, a qual reconhece às crianças e aos pais o direito a participar, com conhecimento de causa, em todas as decisões relativas à saúde dos seus filhos, evidenciando que toda a criança deve ser protegida dos tratamentos e estudos desnecessários.

No caso específico da pediatria, segundo Almeida (2004) a competência legal para o consentimento informado é atribuída aos pais do menor, tutores ou representantes legais. Se consentirem ao médico, para que realizem na criança determinado acto médico ou cirúrgico, isto significa que aquele não agiu de forma contrária à "vontade do filho", vontade perscrutada e avalizada pelos pais. Mas para que o consentimento dado, ou recusado, por estes, tenha validade legal e valia ética, são indispensáveis alguns pressupostos: a existência de uma informação prévia ("informado"); a adequação da informação, conducente a um perfeito esclarecimento ("esclarecido"); a liberdade evidente na hora de decidir ("livre").

A referida Convenção reitera de forma evidente à criança com capacidade de discernimento o "direito de exprimir livremente a sua opinião sobre as questões que lhe respeitem, sendo devidamente tomadas em consideração as opiniões da criança, de acordo com a sua idade e maturidade" (art. 12º e 32) (IAC, 1988). Do ponto de vista desta Convenção, criança é todo o ser humano com idade inferior a 18 anos (art.º 33), podemos inferir que até esta idade, o exercício da autonomia encontra-se atribuído aos seus pais ou tutores legais ou representantes.

Gostaríamos de realçar, o seu art.º 3 quando nos refere que "todas as decisões relativas a crianças, adoptadas por instituições públicas ou privadas de protecção social, por tribunais, autoridades administrativas ou órgãos legislativos, terão primacialmente em conta o interesse superior da criança" (FIGUEIREDO, 2004, p.105).

Enquanto profissionais de saúde sabemos que a ética reflecte sobre o comportamento dos homens, no seu relacionamento de uns com os outros. Por tudo isto, apesar da criança se encontrar em estádios diferentes do seu desenvolvimento, estamos a falar do mesmo ser humano, logo a ética será a mesma nos seus fundamentos e nos seus princípios. Mas, no plano da prática profissional, enfrentamos situações em que a reflexão terá que ser necessariamente distinta da que acontece quando falamos de adultos.

Esta reflexão é distinta fundamentalmente porque a criança difere do adulto não só pelo nível de maturação dos seus sistemas orgânicos, mas principalmente pelo nível de maturação psicológica, social e afectiva. Como seres com uma imaturidade orgânica, sensorial, social e cultural e cujo desenvolvimento é bastante lento, as crianças não têm capacidade para escolher o que é melhor para elas e para o seu futuro.

Podemos afirmar que a Convenção dos Direitos da Criança aborda os direitos das crianças e os deveres dos pais, tutores e representantes legais, respeitando a sua fragilidade, a sua vulnerabilidade e respeitando a autonomia, que há medida que vai crescendo em idade, poderá colaborar no que se tornará no seu consentimento informado para os actos médicos e cirúrgicos.

Assim, neste contexto é transferida para os adultos – pais ou representantes legais – a capacidade de as substituírem, decidindo por elas. Os pais têm o dever de exercer a autonomia das crianças, porque esta lhe é solicitada. É despertada a sua responsabilidade face à criança, através da fragilidade, vulnerabilidade e dependência que ela possui. Assim, os pais deverão exercer a autonomia das crianças, decidindo exclusivamente em função do seu bem-estar (de hoje e de amanhã), o modo como as crianças possam transformar-se em adultos com as capacidades mais adequadas ao exercício da sua autonomia.

O respeito pelo direito à autonomia dos clientes passa por obter o consentimento, após informação adequada, para a execução de determinados procedimentos médicos, diagnósticos, terapêuticos ou de investigação. Assim parafraseando Almeida (2004, p.82) a informação “(...) constitui o patamar primeiro e absolutamente indispensável à elaboração de uma qualquer decisão, a informação visa a clarificação inequívoca do que se pede, optimizando a sua compreensão”.

No caso da criança, como já referido este direito é exercido pelos seus pais ou legais representantes. Os adultos têm o poder de decisão, não podendo eles com a sua decisão condicionar o futuro da criança de forma irreversível. Cabe ao médico evitar que tal aconteça. Sempre que a criança estiver em condições de poder opinar, esta deve ser também solicitada.

Na literatura consultada, os autores são unânimes ao considerarem a autonomia plena, no indivíduo normal, aos 18 anos, podendo aos 13/14 anos haver uma autonomia capaz, que poderá ser confirmada pelo médico. É acima dos 14 anos que o adolescente incorpora os princípios morais individuais e é capaz de assumir a responsabilidade pelos seus actos cometidos (ALMEIDA, 2004). Contudo é aconselhável a utilização da informação do pretendido, com uma explicação simples, em linguagem apropriada ao desenvolvimento

psíquico e mental do menor para melhor avaliar o seu grau de maturidade (FIGUEIREDO, 2004; ALMEIDA, 2004).

A aquisição do direito à autonomia, é do ponto de vista legal, adquirida pela idade estipulada pela lei. Do ponto de vista ético, não existe uma altura certa a partir da qual nos tornamos absolutamente autónomos. Assim é aconselhável questionar a criança a partir dos 5 anos de idade, ouvindo as suas decisões, exercitando-as no desenvolvimento da auto-estima e da consciência do melhor, do bem pessoal e colectivo.

Na opinião Figueiredo, 2004 e Almeida, 2004, não devemos utilizar a desculpa da baixa idade das crianças como refúgio para esconder as nossas dificuldades em dialogar sobre temas difíceis. Em paralelo, Almeida (2004, p.60) afirma que “ o menor tem o direito à autonomia e à sua autonomia”. Embora a criança não possa exercer em pleno a liberdade, a que ao ser humano adulto é reconhecida.

As crianças possuem uma sensibilidade que nos surpreende, mostram-nos o seu entendimento da verdade com simplicidade e a aceitação da sua forma de vida. Caso os pais, tutores ou responsáveis legais estejam ausentes as pessoas encarregadas de cuidar da criança temporariamente, podem dar o consentimento desde que saibam a localização dos pais e o endereço do domicílio da criança.

Quando os pais não estão presentes para assinar um impresso de consentimento, este poderá ser obtido verbalmente por telefone, com a presença de uma testemunha. O tratamento sem o consentimento dos pais, é possível pois a assistência à criança é permitida caso a vida ou a saúde desta estejam ameaçadas ou caso um atraso no tratamento constituiu um risco à saúde da criança. Nas situações que constituam uma ameaça à saúde e ao bem-estar das crianças, ou se verifique negligência dos pais estes poderão sofrer intervenção do Estado, onde poderá ser retirado o poder paternal aos pais, ou até mesmo encaminhar as crianças para instituições, provisoriamente.

"As crianças e seus pais têm o direito de receber informações sobre a doença e os cuidados adequados à sua idade e compreensão de participar nas decisões que lhes dizem respeito" (IAC, 1988).

Todos os profissional de saúde devem defender o melhor interesse da criança e protegê-la de potenciais riscos da pesquisas, dos efeitos adversos dos tratamentos e exames complementares de diagnóstico, inadequados ou desnecessários, respeitando sempre que possível a sua autonomia.

O consentimento informado surge em pediatria como um lugar para questões humanas e éticas que nos merecem especial atenção e que não pode ser reduzida a uma simples obrigação legal. Respeitar a criança é reconhecer que, qualquer que seja sua idade,

ela é um ser humano e uma pessoa, tendo de ser vista como um todo, que é importante respeitar, inserida numa família e num determinado contexto hospitalar. Deste modo, podemos inferir que quando a família está informada, as habilidades e autonomia no cuidado com a criança tornam-se evidentes favorecendo o estado de saúde da criança (ARAÚJO et al., 2009.).

A criança-família têm o direito de expressar livremente a sua opinião (relativamente aos cuidados de saúde), pois se a criança se encontra no centro dos cuidados e atenção dos profissionais de saúde, e em especial os enfermeiros, estejam alertas para ampliar o foco da atenção à criança, envolvendo a família como parte fundamental no processo de cuidar, nunca perdendo a visão das premissas inseridas na Carta da Criança Hospitalizada, tornando-se o advogado dos Direitos da Criança e dos Deveres dos pais.

PARTE II
ESTUDO EMPÍRICO

CAPÍTULO 2:

- *MÉTODOS*
- *QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO*
- *TIPO ESTUDO*
- *OBJECTIVOS*
- *DESENHO DO ESTUDO*
- *CONTEXTO DO ESTUDO, UNIVERSO E AMOSTRA*
- *INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS*
- *VARIÁVEIS*
- *ORGANIZAÇÃO DAS QUESTÕES ABERTAS*
- *PROCEDIMENTOS*
- *TRATAMENTO ESTATÍSTICO*
- *DISCUSSÃO DOS RESULTADOS*
- *CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA*

4 – MÉTODOS

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 o tipo de pesquisa, as questões de investigação, o desenho do estudo, a definição do contexto de estudo, os participantes, o instrumento de recolha de dados, as variáveis, a organização das questões abertas, os procedimentos éticos e formais na recolha de dados e o tratamento estatístico efectuado.

A família é a unidade básica da organização social, uma vez que também é nesta que o individuo se forma enquanto ser humano. Quando acolhemos uma criança em ambiente hospitalar, esta não pode ser considerada de forma isolada, mas sim como parte integrante da sua estrutura e dinâmica familiar (VELEZ e GODINHO, 2002). Assim sendo, assumimos que quando a criança adocece, o enfermeiro deve considerar as implicações da doença não só no indivíduo doente, mas também na família.

Para detectarmos as necessidades dos pais é fundamental ter uma percepção da reacção da família ao internamento do seu filho, e este enquanto momento de crise. Os enfermeiros desempenham um papel privilegiado na relação de ajuda que os pais necessitam em cada momento da doença do seu filho, devendo entender que para cada pai/mãe e/ ou acompanhante significativo, a situação que motivou o internamento é sempre geradora de ansiedade, que os problemas que têm o seu filho são únicos, que os riscos que correm são sempre grandes, e que esperam dos enfermeiros uma atitude profissional de esperança, empatia e disponibilidade (MONTEIRO, 2003).

Na opinião de Collière (1999) uma das necessidades mais frequentemente identificadas pelos familiares é o facto de poderem estar próximos do doente.

Em investigações anteriormente realizadas, Meivor e Thompson (1988 apud VELEZ e GODINHO, 2002), referem que as necessidades mais sentidas pelos familiares de

doentes, eram: (1) Necessidade de alívio da ansiedade; (2) Necessidade de informação; (3) Necessidade de ser aceite; (4) Necessidade de explicação acerca do equipamento que está a ser utilizado no seu familiar; (5) Ter capacidade de permanecer junto do familiar.

A análise das experiências dos pais e crianças internadas sugerem que as informações médicas e de comunicação podem expressar as suas necessidades e pedidos (CANOUÏ, 2009). Na opinião do autor anteriormente citado, a informação à criança e à família não é só uma obrigação nos termos da legislação em vigor, como também o código de ética e de saúde pública, assim como reforça a ideia, de que é uma obrigação dos profissionais de saúde, uma necessidade humana e um imperativo ético.

A pesquisa que pretendemos levar a cabo, tem por finalidade conhecer a percepção das necessidades de informação sentidas pelos pais e acompanhantes significativos durante o internamento da criança e que traduzem simultaneamente a importância, a satisfação e a independência manifestada pela continuidade do seu papel parental, colocado em risco no momento do internamento hospitalar.

Neste sentido, tendo por base os aspectos atrás referenciados, colocamos as seguintes **questões de investigação**:

- Que importância atribuem os pais e acompanhantes significativos das crianças hospitalizadas às necessidades de informação percebidas?
- Qual o grau de satisfação dos pais e acompanhantes significativos das crianças hospitalizadas face à satisfação das necessidades de informação sentidas?
- Em que medida os pais e acompanhantes significativos das crianças hospitalizadas são independentes face à satisfação das necessidades de informação sentidas?
- 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 informação?
- 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 informação?

Dadas as questões em estudo, elaboramos os seguintes **objectivos**:

- Identificar as necessidades de informação dos pais das crianças hospitalizadas na perspectiva dos mesmos no que concerne à importância, à satisfação e à independência para superar essas mesmas necessidades;
- Analisar as necessidades de informação dos pais e a sua relação com algumas variáveis sócio demográficas e de contexto hospitalar;
- Reflectir sobre as necessidades de informação dos pais aquando do internamento dos filhos.

Como já anteriormente tínhamos referido, os estudos sobre a problemática em estudo, revelam que “ (...) os pais que acompanham os seus filhos hospitalizados têm poucos conhecimentos sobre a doença da criança e, portanto, ficam à margem do processo diagnóstico-terapêutico nem sempre compreendendo as acções implementadas para a recuperação da saúde do filho” (NEUBERGER et al., 2001, p.2), pelo que não é nossa pretensão resolver o problema, nem tão pouco darmos uma resposta cabal, será sim um pequeno contributo a juntar aos outros, que pretenderam estudar e compreender melhor a percepção dos pais e acompanhantes significativos das crianças hospitalizadas, relativamente às necessidades de informação, e de que modo nós, enquanto enfermeiros e profissionais de saúde conseguimos envolvê-los nas dinâmicas dos cuidados prestados aos seus filhos, o que de alguma forma responde às suas necessidades. Pretendemos ainda que faculte a aquisição de informações relevantes para os profissionais de saúde no sentido de colmatar algumas lacunas existentes, e implementar intervenções de enfermagem à criança/ família nos processos de tomada de decisão nos cuidados de enfermagem, para os quais se impõe um elevado nível de qualidade, e para que estes venham contribuir para uma melhoria dos cuidados à criança hospitalizada.

O **tipo de estudo** delineado para a presente investigação, tem as características dos estudos **quantitativos**, visto utilizarmos dados numéricos para obtermos informações, descrevermos, testarmos relações e determinarmos causas.

Nesta perspectiva, conceptualizamos 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, com o qual se pretende saber quais as necessidades de informação que os pais e acompanhantes significativos das crianças hospitalizadas, e se as variáveis

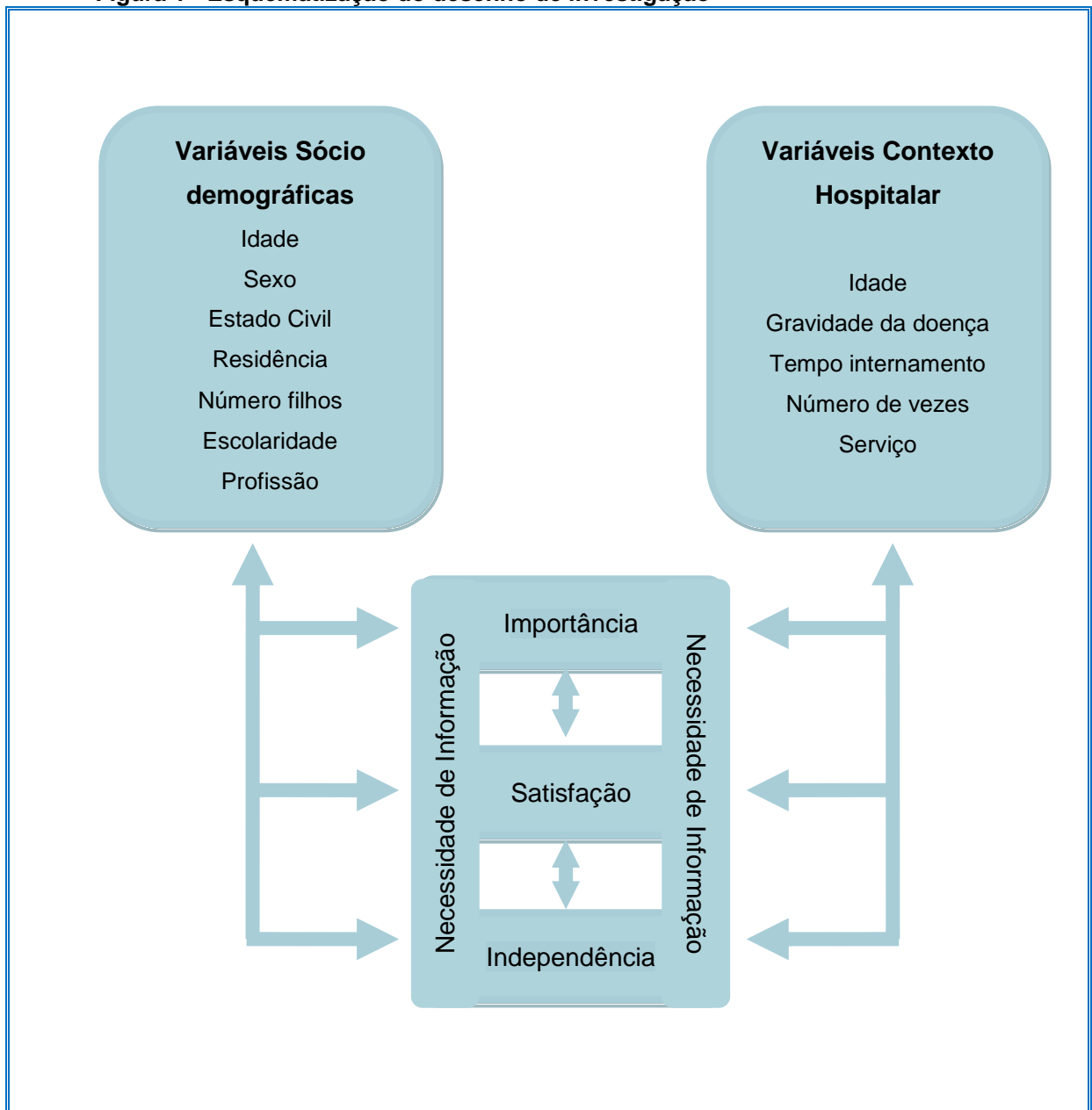
sócio demográficas e de contexto hospitalar, destes influenciam a percepção dessas mesmas necessidades.

Perspectivamos, através do estudo das variáveis contribuir para o aprofundamento dos conhecimentos, dando especial enfoque à percepção das necessidades em informação dos pais nos cuidados de saúde da criança hospitalizada, tendo como ponto de partida a avaliação das necessidades de informação destes, avaliada através do NPQ.

A partir do quadro teórico, estruturamos um esquema de investigação em que a “percepção das necessidades de informação dos pais e acompanhantes significativos durante a hospitalização da criança” se assumem como variáveis dependentes, as quais, podem ser influenciadas por outras, as independentes, relativas aos pais (idade, género, estado civil, residência, número de filhos, escolaridade, profissão e parentesco), ao contexto hospitalar (idade em que a criança foi hospitalizada, a gravidade da doença da criança, tempo de internamento, número de vezes que foi hospitalizada e serviço onde esteve internada).

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 e 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 esquema de investigação:

Figura 1 - Esquematização do desenho de investigação



4.1 – PARTICIPANTES

Para a concretização do estudo, a população foi constituída por todas as mães, pais e acompanhantes significativos das crianças que tiveram internamentos 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. Assim, foram inquiridos 184 acompanhantes das crianças, dos quais 19 são pais e 165 são 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.

O método de amostragem seleccionado foi não probabilístico, pois tem o propósito de reproduzir o mais fielmente possível a população, de amostragem accidental.

A selecção da amostra relativa aos pais das crianças hospitalizadas, foi realizada tomando por base 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, inferior às 48 horas;

Pais das crianças que se deslocaram aos hospitais, quer em situações agudas, quer em situações programadas.

Foram excluídos da nossa amostra todos os pais que não sabiam ler nem escrever, assim como alguns emigrantes do Leste dado que não dominavam fluentemente a língua portuguesa, escrita e falada, pois 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.

Através da observação da tabela 1 verificamos a variabilidade, a nível percentual, do nível de participação dos pais das crianças hospitalizadas, nos hospitais aderentes ao estudo, com o número de questionários entregues, devolvidos e a taxa de resposta.

A nossa taxa global de resposta aos questionários foi de 81,42% relativamente aos pais e acompanhantes significativos das crianças hospitalizadas. Melo (2011) obteve uma taxa de resposta global dos questionários de 68,8%, no seu estudo acerca do envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas. Por sua vez, 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
Pais	Entregues	60	60	73	33	226
	Recebidos	37	53	64	30	184
	Taxa resposta	61,66%	88,33%	87,67%	90,91%	81,42%

4.1.1 – 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. 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 dotação do Hospital D para a população pediátrica é de 43 camas.

4.2 – INSTRUMENTOS

Para concretizar a presente investigação, recorreremos a dois instrumentos desenvolvidos por outros autores, composto por uma escala e um questionário, que se coaduna com o estudo pretendido - a versão portuguesa do “Needs of Parents Questionnaire” (Questionário das Necessidades dos Pais – em Português). A escala referida foi validada culturalmente para a população portuguesa por Pedro Lopes Ferreira et al. Tendo-nos a autorização sido cedida na pessoa do Sr. Professor Doutor Pedro Lopes

Ferreira, pertencente ao Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra (ANEXO 1).

4.2.1 – Questionário

Tendo em conta as características da amostra, entendemos elaborar a nossa pesquisa utilizando um questionário para recolher as informações relevantes para a caracterização desta no que respeita a dados pessoais, seguindo-se os de natureza académica e profissional. Colhemos, ainda um conjunto de variáveis relacionadas com a criança hospitalizada e o contexto hospitalar.

Deste modo, apresentamos um questionário aos pais que continham 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 variáveis de contexto hospitalar que tem por finalidade obter informações acerca de quem acompanha a criança, aos que responderam “outro” era questionado quem, a idade da criança hospitalizada, o número de vezes em que a criança esteve hospitalizada, o tempo de internamento e o serviço onde se encontra internado o filho.

Esta parte do questionário engloba ainda duas questões abertas (64 e 65) relativas às sugestões que os pais pudessem dar de forma a podermos ir de encontro às necessidades que não se encontravam contempladas nas categorias anteriores. Neste estudo, incluímos duas questões abertas (64 e 65), dirigidas aos pais e acompanhantes significativos das crianças hospitalizadas, foram elas:

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 sua compreensão.

Após a aplicação e recolha dos questionários aos pais das crianças hospitalizadas, as respostas às questões 64 e 65 foram escassas pelo que não realizamos a análise de conteúdo, como inicialmente prevíamos, e deste modo obtamos por utilizá-las na discussão dos resultados, de modo a ilustrarmos os aspectos mais relevantes da presente investigação.

4.2.2 - Escala “Needs of Parents Questionnaire”

A escala NPQ é aplicada para a avaliação das necessidades dos pais das crianças em contexto hospitalar. É um instrumento de medição desenvolvido por Guðrún Kristjánsdóttir, na Islândia, na década de 80, que na versão actual, engloba 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 (Figura 2).

A finalidade da presente escala NPQ é avaliar a percepção dos pais acerca das suas necessidades aquando a hospitalização do filho, bem como a importância dessas necessidades e o seu grau de satisfação e independência (KRISTJÁNSDÓTTIR, 1995).

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

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

Nesta escala os participantes têm opções de escolha para responder às 51 perguntas acerca das necessidades e dividiam-se em três perspectivas diferentes: (1) importância das necessidades, (2) satisfação das necessidades e (3) independência face ao hospital.

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.

Relativamente ao NPQ, as necessidades em informação são compostas por 10 itens, estruturada numa escala de Likert. Da análise da subescala da importância (A) cada item apresenta uma cotação que oscila entre 1 a 5, consideramos que o somatório dos índices oscilam entre um valor mínimo de 0% e um valor máximo de 100% apresentam o nível de importância das necessidades em informação. De acordo com a pontuação obtida, e considerando a inexistência de grupos de corte, foi aplicada a fórmula apresentada por Pestana & Gageiro (2005) para a constituição dos grupos: (Média \pm 0.25 dp). Do resultado obtido adoptar-se-á a seguinte classificação:

88 – Muito importante
89 – 92 – Importante
\geq 93 – Pouco importante

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 a 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.

De igual modo, na subescala da satisfação (B), também ela, composta por 10 itens cotados de 1 a 5, consideramos que a pontuação oscila entre um valor mínimo de 0% e um valor máximo de 100%, também aqui, procedemos, tal como para o caso da subescala da importância, à aplicação da fórmula apresentada por Pestana & Gageiro (2005) para a constituição dos grupos: (Média \pm 0.25 dp). Segundo o score obtido, o nível de satisfação em informação é classificado, da seguinte forma:

\leq 67 – Muito Satisfeito
68 – 75 – Satisfeito
\geq 76 – Pouco satisfeito

Por último, a subescala da independência dos pais e 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 da seguinte forma, atendendo ao seguinte critério “sim” (1) valor, “ não” (2) valores. Esta pontuação permite-nos inferir que quanto menor forem os índices em cada item e para a sub-escala maior à importância atribuída às necessidades de informação, à satisfação que sentem relativamente às informações recebidas, e à independência face ao hospital.

Para a referida subescala (C), sendo uma escala dicotómica, será cotada de 1 a 2, onde a pontuação poderá oscilar entre um valor mínimo de 0% e um valor máximo de 100%, segundo o score obtido, o nível de independência em informação relativamente ao hospital. À semelhança do anteriormente exposto para as outras subescalas, e considerando a inexistência de grupos de corte, também neste caso, foi aplicada a fórmula apresentada por Pestana & Gageiro (2005) para a constituição dos grupos: (Média \pm 0.25 dp). Do resultado obtido adoptar-se-á a seguinte classificação:

≤ 73 – Muito independente
74 – 87 – Independente
≥ 88 – Pouco independente

Esta escala, como já anteriormente referimos, é cotada inversamente e quanto menor a cotação obtida na escala A – a da importância, mais importância os pais darão às necessidades de informação que recebem dos profissionais de saúde, quanto menor cotação que obtivermos na escala B – a da satisfação, mais satisfeitos eles se encontrarão relativamente às informações recebidas a nível hospitalar; e por último, quanto menor for o score obtido na escala C – a da independência, mais independentes os pais se encontrarão relativamente ao hospital.

4.2.3 - Estudo psicométrico da escala NPQ

A escala NPQ, como já anteriormente havíamos referido, coaduna-se com os objectivos a que nos propusemos, e visto já se encontrar validada para a população portuguesa, neste momento procedemos à avaliação de algumas das suas propriedades psicométricas.

As qualidades psicométricas de um instrumento são habitualmente avaliadas através de estudos de fiabilidade e de validade que, no seu conjunto, nos indicam o grau de generalização que os resultados poderão alcançar (Kline, 1993 apud ALBUQUERQUE, 2004).

Segundo Almeida & Freire (1997, apud ALBUQUERQUE, 2004) a fiabilidade dos resultados num teste, refere-nos algo sobre o grau de confiança ou de exactidão que podemos ter na informação obtida. Deste modo, a consistência interna, segundo o autor supracitado, refere-se ao grau de uniformidade e de coerência existente entre as respostas dos inquiridos a cada um dos itens que compõem o instrumento de colheita de dados. É habitualmente utilizado em escalas tipo Likert. Kline (1993, apud ALBUQUERQUE, 2004) refere que este coeficiente constitui o índice mais importante de fiabilidade de um teste. Para estimar a fidelidade do instrumento de colheita de dados do nosso estudo realizamos as seguintes etapas:

- Determinação do coeficiente de correlação de Pearson das diversas questões com a nota global. Indica-nos “se cada parte se subordina ao todo”, ou seja, se cada item se define como um todo “operante” do “constructo geral” que pretende medir (Vaz Serra, 1994 apud DUARTE, 2008).
- A coerência interna foi assegurada através do coeficiente Alfa de Cronbach para as subescalas de importância, de satisfação e de independência, de referir, que apesar da subescala da independência admitir respostas dicotómicas, poderíamos ter utilizado a fórmula 20 de Kuder-Richardson, mas optamos por seguir as indicações dos outros autores e usamos o alfa de Cronbach. A sua determinação avalia a correlação entre cada escala com as restantes que, supostamente, pertencem a um mesmo universo e o valor obtido corresponde ao limite inferior de consistência interna. Este indicador, na opinião de Duarte (2008) permite avaliar a forma como os diversos itens se complementam na avaliação dos diferentes aspectos de um factor pertencentes a uma mesma subescala. Os parâmetros variam entre zero (0) e um (1). A partir de 0.8 a consistência interna é considerada de muito boa.
- Determinação do coeficiente de bipartição ou método das metades (split-half). Este coeficiente divide os itens de uma escala em dois grupos e examina a correlação dentro de cada grupo e entre os dois grupos isto é procura comprovar se uma das metades dos itens da escala é tão consistente a medir o constructo como a outra metade (DUARTE, 2008).

Reportando-nos aos resultados da fiabilidade, o quadro 1 mostra-nos as estatísticas (médias e desvios padrão) e as correlações obtidas entre cada item e o valor global o que nos dá uma ideia da forma como o item se combina com o valor global.

Como verificamos os valores de alfa de Cronbach são classificados de muito bom pois variam entre 0.906 e 0.911. Os coeficientes de correlação item total corrigido revelam que os itens 4,15, 24, 32, 38, 41 são os que representam maiores problemas dado que os valores são mínimos ($r_4=0.138$, $r_{15}=0.138$, $r_{24}=0.138$, $r_{32}=0.138$, $r_{38}=0.138$, $r_{41}=0.138$), não se revelando por isso homogéneos face aos outros itens da escala, e a correlação máxima encontramos-la no item 36 ($r=0.625$). Os valores médios e respectivos desvios padrões dos diversos itens, permitem-nos dizer que se encontram bem centrados.

Calculado o índice de fiabilidade pelo método das metades os valores de alfa de Cronbach revelaram-se mais fracos, do que o alfa para a globalidade da escala (0.910) já que para a primeira metade se obteve um valor de 0.841 e para a segunda de 0.862.

Quadro 1 – Consistência Interna global da escala NPQ

Nº Item	Itens	Média	Dp	Correlação Item/Total	α Com Item
1	Tem um lugar próprio no serviço onde os pais possam estar sozinhos	2.44	1.175	0.266	0.911
2	Ter planeadas com outros pais para partilhar e discutir a experiência da hospitalização dos seus filhos	2.79	1.123	0.348	0.909
3	Que os profissionais de saúde incentivem os pais a fazer perguntas e a procurar respostas	1.49	0.765	0.357	0.909
4	Poder confiar que, embora não estando presente, o meu filho recebe os melhores cuidados de enfermagem	1.07	0.285	0.138	0.910
5	Que eu descanse e durma o suficiente	2.01	1.046	0.386	0.909
6	Poder contactar uma assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, por causa da hospitalização do meu filho	2.26	1.283	0.505	0.907
7	Poder encontrar-me com outros pais que tenham experiências semelhantes com filhos doentes	2.34	1.026	0.474	0.908
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)	1.30	0.641	0.316	0.909
9	Poder perguntar aos enfermeiros e aos médicos como explicar a doença e/ou os exames ao meu filho	1.34	0.684	0.475	0.908
10	Que haja flexibilidade no trabalho do serviço de acordo com as necessidades dos pais	1.68	0.859	0.470	0.908
11	Ter uma pessoa no serviço (um enfermeiro ou um médico) especialmente encarregue de cuidar e responder às necessidades dos pais	1.72	0.926	0.404	0.908
12	Que eu tenha possibilidade de falar em privado com um médico ou um enfermeiro sobre os meus próprios sentimentos ou preocupações	1.56	0.845	0.348	0.909
13	Que eu seja aconselhado durante a preparação para a alta sobre os cuidados a ter com o meu filho	1.12	0.364	0.357	0.909
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	1.75	1.083	0.428	0.908
15	Que eu seja informado sobre todos os prognósticos possíveis para o meu filho	1.15	0.412	0.157	0.910
16	Ser incentivado pelos profissionais de saúde para vir e ficar com o meu filho	1.52	0.986	0.331	0.909
17	Que um enfermeiro me ajude a tomar consciência das minhas próprias necessidades, por exemplo, refeições, dormir	1.92	1.030	0.507	0.907
18	Sentir que confiam em mim para cuidar do meu filho também no hospital	1.33	0.746	0.455	0.908
19	Que eu seja informado sobre todos os tratamentos que o meu filho vai receber	1.11	0.317	0.314	0.910
20	Ter uma pessoa no serviço especialmente encarregue de cuidar das necessidades do meu filho	1.67	0.914	0.514	0.907
21	Que eu tenha um lugar para dormir no hospital	1.60	0.946	0.369	0.909
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	1.81	1.003	0.355	0.909
23	Poder participar nos cuidados de enfermagem prestados ao meu filho	1.52	0.855	0.570	0.907
24	Aprender e ser informado sobre como a doença e o tratamento afectam o crescimento e o desenvolvimento da criança	1.19	0.586	0.184	0.910
25	Que eu possa ficar com o meu filho 24 horas por dia se quiser	1.21	0.686	0.269	0.910

26	Sentir que não sou culpado pela doença do meu filho	1.62	1.124	0.430	0.908
27	Poder prestar cuidados ao meu filho como por exemplo lavá-los, dar-lhes de comer, medir-lhes a temperatura	1.26	0.688	0.334	0.909
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	1.54	0.806	0.525	0.907
29	Que eu esteja preparado para o dia da alta do meu filho e que seja informado sobre qualquer alteração dessa data	1.32	0.636	0.411	0.908
30	Que eu tenha tempo para estar com os meus outro(s) filho(s)	1.61	1.137	0.313	0.910
31	Que eu seja informado assim que possível sobre os resultados dos exames realizados ao meu filho	1.07	0.261	0.240	0.910
32	Poder confiar que, embora não estando presente, o meu filho recebe os melhores cuidados médicos	1.08	0.392	0.165	0.910
33	Que os enfermeiros tomem consciência e compreendam os sentimentos dos pais	1.24	0.486	0.567	0.908
34	Que os enfermeiros me contactem e consultem acerca dos cuidados necessários para o meu filho	1.32	1.009	0.245	0.910
35	Sentir que sou importante ao contribuir para o bem estar do meu filho	1.23	0.559	0.418	0.909
36	Saber que posso contactar o serviço depois do meu filho ter tido alta	1.38	0.619	0.501	0.908
37	Que eu receba assistência e apoio no sentido de tomar consciência e compreender as minhas próprias necessidades, por exemplo, ansiedade, cansaço	1.74	0.998	0.608	0.906
38	Que eu receba informações exactas sobre o estado de saúde do meu filho	1.09	0.304	0.139	0.910
39	Que eu me sinta menos ansioso	1.66	0.979	0.609	0.906
40	Sentir que sou necessário no serviço	1.75	0.981	0.629	0.906
41	Poder dormir no quarto do meu filho	1.34	0.825	0.198	0.910
42	Que eu receba assistência no sentido de tomar consciência das necessidades do meu filho	1.30	0.516	0.560	0.908
43	Tomar conhecimento de tudo o que está a ser feito ao meu filho e porquê	1.07	0.261	0.227	0.910
44	Que eu possa manter a esperança sobre o estado de saúde do meu filho	1.24	0.709	0.437	0.908
45	Que eu possa comer com o meu filho no serviço	2.03	1.235	0.382	0.909
46	Que haja casa de banho e duches para os pais	1.35	0.602	0.534	0.908
47	Saber que o meu filho vai ter aulas e actividades para não se atrasar nos estudos e no seu desenvolvimento	1.77	1.234	0.379	0.909
48	Que sejam os mesmos enfermeiros a tratar do meu filho a maior parte do tempo	2.03	1.131	0.437	0.908
49	Que uma pessoa (um enfermeiro) coordene os serviços e as informações que recebemos no hospital	1.71	0.928	0.610	0.906
50	Que eu não desespere	1.54	0.978	0.556	0.907
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	1.037	0.390	0.909
Coeficiente Split-half		Primeira metade = 0.841			
		Segunda metade = 0.862			
Coeficiente alpha Cronbach global		0.910			

Os autores consultados no seu estudo, não apresentam resultados relativos à consistência interna (homogeneidades dos itens), mas para a nossa amostra o valor do alfa de Cronbach da dimensão relativa às necessidades de informação dos pais, tal como expomos no Quadro 2, mostram que a consistência interna variou entre 0.757 para a escala da importância e 0.956 e 0.972, respectivamente, para as subescalas de satisfação e de independência. Os valores do alfa de Cronbach representam bons valores de consistência interna em todas as partes da escala.

Quadro 2 - Correlação dos itens da consistência interna do NPQ e as sub-escalas

Sub-escalas NPQ	Alfa de cronbach Sub-escalas
Importância (A)	0.757
Satisfação (B)	0.956
Independência (C)	0.972

Da leitura da tabela 2, onde estão explanadas as estatísticas relativas à categoria “necessidade de informação” e as três sub-escalas. Podemos inferir que para a sub-escala **importância**, segundo os resultados obtidos os pais demonstraram atribuir importância à informação recebida em contexto hospitalar. Os valores oscilam entre um mínimo de 33.3% e um máximo de 100%, situando-se a média nos 90,76%. Para a sub-escala **satisfação**, a amostra apresenta-se satisfeita (média =70,935) com valores mínimos de 17,5 e máximos de 100%. Já no que concerne à sub-escala da **independência**, os pais das crianças são independentes (média=80,314) relativamente às necessidades de informação, recebidas aquando da sua hospitalização.

A amostra apresenta um desvio padrão de 9.363, para a importância, de 17.777 para a satisfação e de 30.095 para a independência.

Pela observação dos valores de coeficiente de variação constatamos que a amostra apresenta uma dispersão baixa, para a importância atribuída às necessidades de informação, uma dispersão moderada para a satisfação relativa às informações recebidas em contexto hospitalar, e uma dispersão alta para a independência relativa ao hospital.

Tabela 2 – Estatísticas relativas à dimensão “necessidade de informação” e as sub-escalas

Sub-escalas	N	Min	Max	M	D.P.	CV (%)	Sk/erro	K/erro	K/S
Importância	10	33.3	100	90.76	9.363	10.31	-10.43	20.05	0.000
Satisfação	10	17.50	100	70.935	17.777	25.06	-1.978	-0.796	0.080
Independência	10	0	100	80.314	30.095	37.47	-8.398	3.027	0.000
Total	184	14	23	16.82	1.256	7.47	13.925	12.402	0.000

Seguidamente, verificamos que podemos classificar os valores de alfa de Cronbach da dimensão “necessidade de informação” de muito bons, pois estes oscilam entre 0.906 e 0.910 (conforme quadro 3). Os valores de correlação do item total corrigido revelam que o

item 38 é o valor que representa maior problema dado que o valor é mínimo ($r=0.139$) não se revelando por isso homogéneo face aos outros itens da escala, e a correlação máxima encontramos-a no item 49 ($r=0.610$).

Calculado o índice de fiabilidade pelo método das metades, os valores de alfa de Cronbach revelaram-se mais fracos, do que o alfa para a globalidade da categoria “necessidade de informação” da escala (0.874) já que para a primeira metade obtivemos um valor de 0.750 e para a segunda de 0.842.

Quadro 3 – Consistência interna dos itens da escala NPQ da categoria “necessidade de informação”

Nº Item	Itens	Media	Dp	Correlação Item/Total	α Com Item
6	Poder contactar uma assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, por causa da hospitalização do meu filho	2.26	1.283	0.505	0.907
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)	1.30	0.641	0.316	0.909
15	Que eu seja informado sobre todos os prognósticos possíveis para o meu filho	1.15	0.412	0.157	0.910
19	Que eu seja informado sobre todos os tratamentos que o meu filho vai receber	1.11	0.317	0.314	0.910
24	Aprender e ser informado sobre como a doença e o tratamento afectam o crescimento e o desenvolvimento da criança	1.19	0.586	0.184	0.910
29	Que eu esteja preparado para o dia da alta do meu filho e que seja informado sobre qualquer alteração dessa data	1.32	0.636	0.411	0.908
31	Que eu seja informado assim que possível sobre os resultados dos exames realizados ao meu filho	1.07	0.261	0.240	0.910
38	Que eu receba informações exactas sobre o estado de saúde do meu filho	1.09	0.304	0.139	0.910
43	Tomar conhecimento de tudo o que está a ser feito ao meu filho e porquê	1.07	0.261	0.227	0.910
49	Que uma pessoa (um enfermeiro) coordene os serviços e as informações que recebemos no hospital	1.71	0.928	0.610	0.906
Coefficiente Split-half		Primeira metade = 0.750			
		Segunda metade = 0.842			
Coefficiente alpha Cronbach global		0.874			

4.3 - PROCEDIMENTOS

“A investigação levanta sempre o problema da responsabilidade do investigador a respeito da protecção dos direitos da pessoa” na opinião de Fortin (2009, p.202). Neste sentido, para realizar o presente trabalho de investigação, foram tomados os procedimentos necessários para assegurar esses princípios.

Iniciamos por dirigir um pedido de questionário e autorização para a sua aplicação à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, na pessoa do Sr. Professor Doutor

Pedro Lopes Ferreira, com o objectivo de o utilizar na recolha dos dados da investigação em causa, tendo o mesmo sido autorizado (ANEXO 2).

Foi dirigido 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).

Antes de iniciar o estudo empírico foi estabelecido contacto pessoal com as Enfermeiros Chefes e os Directores de Serviço, para dar conhecimento da intenção de realizar o trabalho nesses serviços, havendo receptividade dos mesmos.

Os objectivos da aplicação dos questionários foram esclarecidos aos pais e acompanhantes significativos das crianças internadas nos serviços de pediatria e neonatologia, pessoalmente pela investigadora e, solicitado a sua participação, voluntária, garantindo a confidencialidade dos dados colhidos e o carácter anónimo, sem implicação no processo de cuidados de saúde da criança.

Após terem conhecimento do procedimento descrito, os indivíduos que aceitaram participar no estudo, assinaram o Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO 4). Seguidamente foi-lhes explicado sumariamente a forma de preenchimento do questionário, ressaltando a importância de o preencherem na íntegra, não havendo respostas certas nem erradas, informando que seriam recolhidos posteriormente ao momento da alta clínica, sem definir tempo mínimo.

4.4 – ANÁLISE ESTATÍSTICA DOS DADOS

Após realizarmos a colheita de dados, efectuamos uma primeira análise a todos os questionários com o objectivo de eliminarmos aqueles, que de alguma forma, se encontrassem incompletos ou indevidamente preenchidos.

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.

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 & Gajairo, 2003 apud DUARTE, 2008).

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.

Para a análise bivariada aplicámos o teste da percentagem residual que nos dará as diferenças percentuais de variável a variável, muitas vezes em detrimento do teste de qui quadrado, dado que em muitas das variáveis em estudo, o tamanho das sub - amostras não permitia o uso do referido teste.

Como referem Pestana & Gajairo (2003, p.141 apud DUARTE, 2008) o uso dos valores residuais em variáveis nominais torna-se mais potente que o teste de qui quadrado na medida em que (...) “os resíduos ajustados na forma estandardizada informam sobre as células que mais se afastam da independência entre as variáveis”, ou (...)“os valores elevados dos resíduos indiciam uma relação de dependência entre as duas variáveis”. Os autores supracitados consideram para uma probabilidade igual a 0.05, os seguintes valores de referência:

≥ 1.96 Diferença estatística significativa
 < 1.96 Diferença estatística não significativa

A interpretação dos resíduos ajustados necessita de um número mínimo de oito elementos tanto no total da linha como na coluna. O coeficiente de variação permite comparar a variabilidade de duas variáveis devendo os resultados obtidos serem interpretados de acordo com Pestana & Gajairo, (2005, apud DUARTE, 2008), do seguinte modo:

Coeficiente de variação	Classificação do Grau de dispersão
0% - 15%	Dispersão baixa
16% - 30%	Dispersão moderada
> 30%	Dispersão alta

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.

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

Os testes paramétricos são robustos à violação do pressuposto da normalidade desde que as distribuições não sejam extremamente enviesadas ou achatadas e que as dimensões das amostras não sejam extremamente pequenas (Maroco, 2007 apud DUARTE, 2008), o que aliás, vai de encontro ao defendido por Pestana & Gageiro (2005) quando afirma que para grupos amostrais com um N superior a 30, a distribuição t com x graus de liberdade aproxima-se da distribuição normal, independentemente da distribuição amostral não apresentar características de curvas gaussianas.

Assim, para as estatísticas paramétrica e não paramétrica destacamos:

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 **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 & Gageiro, 2005 apud Duarte, 2008);

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 & 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 **coeficiente 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 indissolúvelmente 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);

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.

5 – RESULTADOS

Explicar o fenómeno em estudo através da descrição, análise e interpretação dos resultados obtidos, e dos dados recolhidos no terreno é o objectivo deste capítulo. O processo de análise que agora iniciamos encontra-se estruturado de forma a dar resposta aos diferentes objectivos e questões de investigação, previamente estabelecidas. Assim, consideramos a existência de dois sub-capítulos. No primeiro procuramos descrever aspectos gerais da amostra relacionados com as variáveis sócio demográficas, da criança e da hospitalização. No segundo analisamos, em primeira instância, através da análise inferencial, a relação entre as características sócio demográficas dos pais e a percepção das necessidades de informação e a sua relação com a importância, a satisfação e a independência. Seguidamente, fomos observar em que medida as características da hospitalização se relacionam com a importância, a satisfação e a independência percebida pelos pais, relativamente às necessidades de informação, durante a hospitalização da criança.

Posto isto, apresentamos os dados em tabelas antecedidas de alguns comentários. Procuramos enfatizar os resultados mais relevantes, directamente relacionados com os objectivos deste trabalho ou com as questões de investigação formuladas. Assim, os dados são apresentados e analisados de forma a estabelecer um elo de ligação com a problemática em estudo e/ou questões de investigação formuladas.

5.1- ANÁLISE DESCRITIVA

Variáveis sócio demográficas

Idade/ género

Constituímos uma amostra, composta por 184 indivíduos pertencentes à categoria dos pais 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 7,067 para o sexo feminino e de 6,344 para o sexo masculino, como podemos verificar após a análise da tabela 3.

Pela observação dos valores de coeficiente de variação constatamos que a amostra apresenta uma distribuição homogénea com uma dispersão moderada, assim como verificamos que é mais acentuada 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 enviesada à esquerda, para o sexo feminino ela apresenta uma distribuição assimétrica com curva platicurtica, achatada e enviesada à direita.

Após a análise do teste Kolmogorov-Smirnov, e por estarmos perante uma significância de $p= 0.072$, podemos afirmar que a variável idade segue uma distribuição normal para a totalidade da amostra e para ambos os sexos.

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, metodologicamente procedemos à criação de grupos homogéneos, com base nas frequências absolutas, em que as classes apresentam amplitudes diferentes. Dos resultados que apresentamos na tabela 5, 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 pais encontramos diferenças significativas ($\chi^2 = 10, 324; p = 0.016$). Nos pais do sexo masculino destaca-se o grupo etário superior ou igual a 39 anos com 52,6% e nos pais do sexo feminino, no grupo etário inferior ou igual a 29 anos com 30.9%. É no grupo dos pais do sexo masculino 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 os pais do sexo feminino com 20%.

Estado civil

Conforme os resultados que apresentados na tabela 5, referenciamos o estado civil dos progenitores das crianças hospitalizadas por género. Tal como para a idade, metodologicamente procedemos à criação de grupos, com base nas frequências absolutas e desta forma elaboramos o grupo “solteiros/ divorciados e viúvos” 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”. 15.8% dos pais do sexo masculino são “solteiros/ divorciados e viúvos” e 17% dos pais do sexo feminino são “solteiros/ divorciados e viúvos”. Entre o género 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 os pais residentes nas zonas rurais com 35.3%, como podemos verificar da análise estatística da nossa amostra. Entre o local de residência e 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 5.

Número de filhos

As estatísticas relativas ao número de filhos revelam que relativamente aos pais do sexo feminino, estes tiveram um mínimo de 1 filho e um máximo de 8 filhos, o que corresponde a uma média de 1,73 filhos, relativamente aos pais do 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 filhos. 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 4.

Pela observação dos valores de coeficiente de variação constatamos que a amostra apresenta uma distribuição com uma alta dispersão em ambos os sexos, embora 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, já para o sexo feminino ela apresenta uma distribuição assimétrica com curva leptocurtica e enviesada à direita.

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

Aqui à semelhança das outras variáveis, também, procedemos à criação de grupos homogéneos, com base nas frequências absolutas, e deste modo elaboramos as seguintes classes: “um filho”, “dois filhos” e, por último, o grupo “superior ou igual a três filhos”. Dos resultados que podemos observar na tabela 5, verificamos que dos 184 indivíduos que participaram no estudo, 44% dos pais têm dois filhos e apenas 12.5% dos pais têm “superior ou igual a três filhos”. Os restantes 43.5% pais inquiridos, apenas, têm “um filho”.

Relativamente ao género e ao número de filhos não encontramos diferenças significativas ($X^2 = 0.637$; $p = 0.727$) para a nossa amostra. Assim, os pais do sexo masculino têm maioritariamente “dois filhos” com 52.6%, seguindo-se “um filho” com 36.8% e apenas 10.5% têm “superior ou igual a três filhos”. Para os pais do sexo feminino, estas possuem maioritariamente (44.2%) “um filho”.

É no grupo dos pais do sexo masculino com “superior ou igual a três filhos” que se encontram as percentagens mais baixas (10.5%) e (12.7%) para os pais do sexo feminino com “superior ou igual a três filhos”.

Habilitações literárias

Para facilitar a interpretação dos dados foram realizados grupos de coorte (tabela 5) 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. Detentores do “ensino obrigatório” encontramos para os pais do sexo masculino 47.4% e para os pais do sexo feminino 37%. Já com habilitações referentes ao “ensino superior” verificamos corresponderem a 15.8% do progenitor masculino e 25.5% do feminino. As diferenças encontradas entre o género e habilitações literárias dos pais das crianças hospitalizadas não são estaticamente significativas com valores do teste do qui quadrado ($X^2=1.138$, $p=0.566$).

Profissão

De forma a procedermos a uma melhor interpretação dos dados acerca das profissões recorreremos à Classificação Portuguesa das Profissões de 2010 e agrupamos as respostas obtidas pelos Grandes Grupos e Sub-Grandes grupos já determinados. 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 industria...” (6), “operadores instalações de máquinas...” (7) e “trabalhadores não qualificados” (8).

Como podemos observar, as profissões são muito heterogéneas, pelo que da análise da tabela 5, verificamos que temos um universo de 118 indivíduos, encontrando-se os restantes 66 ou no desemprego ou aposentados. Assim, relativamente à situação profissional dos pais e acompanhantes significativos das crianças hospitalizadas, estes encontram-se para ambos os sexos, (28.8%) maioritariamente nos “especialistas actividades intelectuais e científicas” e com uma representatividade mínima (1.7%) em “profissão das forças armadas”. Encontramos os pais do sexo masculino com 36.4% em profissões “operadores instalações de máquinas...”, e para os pais do sexo feminino 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 não são estaticamente significativas com qui quadrado ($X^2=72.315$, $p=0.566$).

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		

Variáveis de contexto hospitalar

Parentesco com a criança

No estudo realizado, constatámos que no que se refere à variável “acompanhante”, incluída no instrumento de colheita de dados, verificamos que maioritariamente é a mãe (73.9%) quem mais acompanha a criança no internamento, seguindo-se os “outros” (22.8%) parentescos, onde se incluíam 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 estes se encontram doentes

Idade da criança hospitalizada

Para analisarmos a idade das crianças hospitalizadas, como podemos observar na tabela 8, procedemos à criação de grupos homogéneos, 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 têm 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%, com 16.7% encontramos as crianças com idades entre os 12 e os 18 anos, de seguida situam-se as crianças entre os 7 e 11 anos (13.9%), e por último, com 12.2% as crianças até aos 28 dias de vida.

Pela análise do teste qui quadrado ($X^2 = 2, 219$; $p = 0.696$), concluiu-se não haver diferenças estatisticamente significativas entre a idade da criança hospitalizada e o género do progenitor que a acompanha, logo podemos inferir que qualquer que seja a idade da criança hospitalizada, que esta não altera a percepção dos pais acerca das necessidades de informação, nem a importância, nem a satisfação dessas, ou até mesmo à independência face ao hospital.

Número de vezes que criança esteve internada

Relativamente ao número de vezes que as crianças estiveram hospitalizadas, as estatísticas revelam que relativamente ao sexo feminino, este oscila entre um mínimo de zero e um máximo de 30 vezes, ao que corresponde um número médio de 1,81 vezes, enquanto para o sexo masculino, esse número de vezes se situa entre um mínimo de uma vez e um máximo de 5 vezes, com uma média 1,84 vezes que estiveram internadas.

A amostra apresenta um desvio padrão de 3.133 para o sexo feminino e de 1.302 para o sexo masculino, como podemos verificar da análise da tabela 6.

Pela observação dos valores de coeficiente de variação constatamos que a amostra apresenta uma dispersão alta com destaque para o sexo feminino.

Quanto aos valores de simetria, constatamos que relativamente ao sexo masculino a amostra segue uma distribuição ligeiramente assimétrica com curva mesócurtica e enviesada à esquerda, para o sexo feminino ela apresenta uma distribuição acentuadamente assimétrica com curva platicurtica, achatada e enviesada à direita.

Após a análise do teste Kolmogorov-Smirnov, e por estarmos perante uma significância de $p = 0.000$, podemos afirmar que a variável número de vezes que a criança esteve internada não segue uma distribuição normal para a totalidade da amostra e para ambos os sexos.

Tabela 6 – Estatísticas relativas ao número de vezes criança esteve internada

Nº vezes internada									
Género	N	Min	Max	M	D.P.	CV (%)	Sk/erro	K/erro	K/S
Masculino	19	1	5	1.84	1.302	70.76	3.194	2.011	0.000
Feminino	165	0	30	1.81	3.133	173.09	36.232	145.651	0.000
Total	184	0	30	1.81	2.994	165.41	39.290	165.26	0.000

Para facilitar a interpretação dos dados recorreremos à realização de grupos de coorte, que nos permitiram dividir a amostra em quatro classes, são elas: “nunca”, “uma vez”, “duas vezes” e “três ou mais vezes”. Para o total da amostra, a maioria das crianças tinha tido 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 8.

Os valores do teste qui quadrado ($X^2= 3.319$, $p = 0.345$) demonstram não haver diferenças estatisticamente significativas entre o género do progenitor e o número de vezes que a criança esteve internada, posto isto, os resultados demonstram que o número de vezes que a criança esteve internada não altera a percepção dos pais acerca das necessidades de informação.

Percepção da saúde da criança

A gravidade da doença tem como resposta a forma como os pais percebem a saúde. Verificamos que relativamente à gravidade da doença que levou ao internamento da criança, os pais inquiridos responderam maioritariamente (57.6%) que “é grave”, 39.7% consideram que “não é grave” e apenas dos pais 2.7% atribuem “é muito grave” como se pode verificar pela análise da tabela 8.

Depois de analisar os valores do teste qui quadrado ($X^2= 2.479$, $p = 0.290$) podemos afirmar que a percepção de saúde do filho por parte dos pais não influencia a sua percepção em necessidades de informação.

Tempo de internamento

As estatísticas relativas ao 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.

A amostra apresenta um desvio padrão de 3.966 para o sexo feminino e de 4.345 para o sexo masculino, como podemos verificar da análise da tabela 7.

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

Quanto aos valores de simetria, constatamos que relativamente ao tempo de internamento a amostra segue uma distribuição simétrica com curva platicurtica e enviesada à esquerda para o sexo masculino e para o sexo feminino a distribuição é assimétrica e acentuadamente leptocurtica.

Após a análise do teste Kolmogorov-Smirnov, e por estarmos perante uma significância de $p= 0.000$, podemos afirmar que a variável tempo de internamento não segue uma distribuição normal para as mulheres, mas tem uma boa aderência sendo a distribuição normal para os homens.

Tabela 7 – Estatísticas relativas tempo de internamento

Tempo internamento									
Género	N	Min	Max	M	D.P.	CV (%)	Sk/erro	K/erro	K/S
Masculino	19	2	15	6.79	3.966	58.40	1.448	-0.439	0.200
Feminino	165	2	30	6.78	4.345	64.08	13.984	26.571	0.000
Total	184	2	30	6.78	4.297	63.37	13.955	26.089	0.000

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

Questionados os pais das crianças hospitalizadas acerca do tempo de internamento, 31.5% da amostra total respondeu “2-4 dias” e 15.8% situou-se nos “5 dias”. Relativamente a ambos os sexos, encontramos 30.9% para os pais do sexo feminino e para as classes “2-4 dias” e “6-8dias” de internamento, para os pais do sexo masculino a maioria, também se situa nos (36.8%) “2-4 dias” de internamento (conforme tabela 8).

Depois de observar os valores do teste qui quadrado ($X^2= 1.824$, $p = 0.610$) não revelam relações estatisticamente significativas, pelo que podemos inferir que o tempo de

internamento não influencia a percepção das necessidades de informação sentidas pelos pais que se encontram a acompanhar os filhos durante a hospitalização.

Serviço

Relativamente à variável serviço onde as crianças se encontravam hospitalizadas, procuramos saber onde se situava a nossa amostra. Dos 184 indivíduos que participaram no estudo podemos observar, pela análise da tabela 8, que 88% dos progenitores encontravam-se a acompanhar os filhos em unidades pediátricas, de igual forma para os pais do sexo feminino (87.3%). Apenas 12% destas crianças estiveram hospitalizadas numa unidade de neonatologia.

Também aqui, não observamos relações estatisticamente significativas, apresentando valores do teste qui quadrado ($X^2 = 0.902$, $p = 0.342$) pelo que podemos inferir que o serviço onde se encontra a criança internada não influencia a percepção das necessidades de informação sentidas pelos pais que se encontram a acompanhar as crianças, durante a hospitalização.

Tabela 8 – 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		

5.2 - ANÁLISE INFERENCIAL

Percepção das necessidades de informação e a relação com as sub-categorias: Importância, Satisfação e Independência

Após conhecermos as características da amostra em estudo, procuramos descobrir o significado estatístico das respostas dos pais e acompanhantes significativos das crianças hospitalizados às questões de investigação. Procuramos realçar as relações estatisticamente significativas existentes entre as variáveis em estudo.

Na tabela 9 fazemos referência às estatísticas das diferentes subescalas e à categoria “necessidades de informação”, nomeadamente no que concerne à importância atribuída às necessidades de informação, à satisfação sentida face às informações que receberam em contexto hospitalar e à independência que os pais sentiram, em relação ao hospital.

Como podemos observar os valores mínimos oscilam entre o 0 (zero) e os 100 para a **independência** face ao hospital, situando-se a média nos 80,30, o que traduz que a nossa população é independente face ao hospital.

No que diz respeito à **satisfação** das suas necessidades em informação; os valores oscilam entre os 17.50 e os 100, situando-se a média nos 71.51, o que representa que a população estudada se encontram satisfeita com as informações recebidas em contexto hospitalar.

Para a **importância** atribuída às necessidades de informação, os resultados posicionam a média em 90,60, o que demonstra que os pais das crianças hospitalizadas dão importância às informações recebidas.

O teste de Kolmogorov-Smirnov evidencia que a distribuição é normal e os valores de assimetria e curtose revelam uma curva leptocurtica. Para a subescala importância apresenta uma curva leptocurtica enviesada para a direita, para a subescala da satisfação e a subescala independência, apresentam curva leptocurtica enviesada para a direita.

Tabela 9 – Estatísticas relativas às subescalas e à categoria necessidade de informação

Subescalas	N	Min	Max	M	D.P.	CV (%)	Sk/erro	K/erro	K/S
Importância	178	33.30	100	90.60	9.61	10.61	-10.32	18.12	0.000
Satisfação	176	17.50	100	71.51	17.90	25.03	-2.12	-0.85	0.200
Independência	183	0	100	80.30	30.41	37.87	-8.58	3.06	0.000

No estudo da relação entre as diferentes sub-escalas salientamos que entre a **importância** dada às informações e a **satisfação** das informações recebidas existe uma correlação pouco fraca; entre a **importância** que os pais atribuem às necessidades de informação e a **independência** percebida face ao hospital, também a correlação é fraca, o que significa que quanto maior a satisfação e a independência maior será a importância.

Podemos afirmar que entre a **satisfação** e a **importância** existe uma correlação negativa, estatisticamente muito significativa ($r=-0.235$, $p < 0.001$), isto é, quanto mais satisfeitos se encontram os pais relativamente às informações recebidas aquando a hospitalização dos seus filhos menos dependência manifestam face ao hospital, no sentido deste suprir as suas necessidades em informação (conforme tabela 10).

Tabela 10 – Correlação entre as subescalas “Importância”, “Satisfação” e “independência”

Correlação	IMPORTÂNCIA (A)	SATISFAÇÃO (B)
Satisfação (B)	0.090 n.s	–
Independência (C)	0.082 n.s	-0.235**

n.s. não significativo; * $p < 0.05$; ** $p < 0.001$; *** $p < 0.01$

Como podemos observar da análise da tabela 11, aplicamos o coeficiente de Pearson aos resultados da importância versus satisfação concluímos que quase não existe correlação ($r=0.90$, $p=0.228$), para a importância versus independência verificamos que também não apresenta correlação ($r=0.082$, $p=0.268$), contudo verificamos uma correlação negativa, estatisticamente significativa, bastante forte na satisfação versus independência ($r=-0.235$, $p=0.001$).

Tabela 11 – Análise de regressão das subescalas da categoria necessidade de informação

	Diferença média	dp	t	p	R	r ²	p
Importância versus Satisfação	18.996	19.56	13.13	0.000	0.090	0.01	0.228
Importância versus Independência	10.059	31.11	4.373	0.000	0.082	0.01	0.268
Satisfação versus Independência	-8.795	38.74	-3.062	0.003	-0.235	-0.06	0.001

Factores determinantes na percepção dos pais

Dando continuidade ao estudo, procuramos encontrar respostas 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 informação?”

Em relação à **idade** dos pais, não verificamos diferenças significativas entre os grupos, pelo que não foram aplicados os post-hock. Optamos por efectuar uma análise de variância (teste One-Way Anova) no intuito de verificarmos se a idade dos pais das crianças hospitalizadas diferia em função das sub-escalas. Dos resultados obtidos que apresentamos na tabela 12, ressalta que os pais que se situam na faixa etária entre os 34 e 38 anos (média =92.42) dão mais **importância** às necessidades de informação, assim como também se verifica que é neste grupo que apresentam maior **independência** face ao hospital (média =84.79). Relativamente à **satisfação**, os pais que têm idade inferior ou igual a 29 anos são os que se apresentam mais satisfeitos relativamente à informação que recebem dos profissionais de saúde.

Tabela 12 – Análise da variância entre a idade dos pais em função das sub-escalas

Idade	≤ 29		30 - 33		34-38		≥39		F	P	% V.E
	M	dp	M	dp	M	dp	M	dp			
Importância (A)	91.10	12.16	90.01	8.10	92.42	8.50	88.48	8.84	1.39	0.246	2.27
Satisfação (B)	74.50	17.24	68.86	18.60	72.43	18.40	70.07	17.74	0.89	0.447	1.47
Independência (C)	74.33	34.75	78.42	34.68	84.79	26.92	84.46	23.55	1.35	0.259	2.22

Quanto ao **género** não verificamos diferenças estatisticamente significativas entre as sub-escalas em estudo e o género dos progenitores. A necessidade de informação é referida como “pouco importante” por parte dos pais, pois quando analisamos os resultados explanados na tabela 13, estes demonstram-nos que relativamente à **importância**, no geral, quer os progenitores do sexo masculino quer os do sexo feminino (57.9%) dão pouca

importância às necessidades de informação, contudo 34.4% das mães acham muito importantes as informações recebidas pelos profissionais, assim como 33.3% dos pais.

Quanto à **satisfação** para a necessidade de informação verificamos que 42.6% dos pais encontram-se “pouco satisfeitos” com as informações recebidas aquando da hospitalização dos seus filhos, 37.5% encontram-se “muito satisfeitos” e apenas 19.9% “satisfeitos” com as informações que lhes são fornecidas, nos serviços de internamento pediátrico.

Relativamente ao grau de **independência** face às necessidades de informação que os pais recebem dos profissionais de saúde em contexto hospitalar, verificamos que 67.8% dos pais de ambos os sexos, sentem-se pouco independente, isto é, necessitam do hospital, e dos profissionais de saúde, para poderem suprir as suas necessidades em informação, apenas 6.6% dos progenitores se sentem independentes face às necessidades de informação. Nos pais do sexo feminino encontramos uma taxa de 60.7%, e nos pais do sexo masculino 68.4% de “pouco independente”.

Tabela 13 – Classificação das sub-escalas em função do género

Sub-escalas	Sexo	Masculino		Feminino		Total		Residuais		X ²	P
		Nº (18)	% (10.1)	Nº (160)	% (89.9)	Nº (178)	% (100.)	Masc	Fem		
Importância											
Muito importante		6	33.3	55	34.4	61	34.3	-0.1	0.1	2.192	0.334
Importante		3	16.7	11	6.9	14	7.9	1.5	-1.5		
Pouco importante		9	50.0	94	58.8	103	57.9	-0.7	0.7		
Satisfação											
Muito satisfeito		9	47.4	57	36.3	66	37.5	0.9	-0.9	4.341	0.114
Satisfeito		6	31.6	29	18.5	35	19.9	-1.4	1.4		
Pouco satisfeito		4	21.1	71	45.2	75	42.6	-2.0	2.0		
Independente											
Muito independente		5	26.3	42	25.6	47	25.7	0.1	-0.1	0.059	0.971
Independente		1	5.3	11	6.7	12	6.6	-0.2	0.2		
Pouco independente		13	68.4	111	60.7	124	67.8	0.1	-0.1		

Procuramos averiguar se a variável género dos progenitores que acompanham a hospitalização da criança, influencia a sua percepção acerca da importância atribuída às necessidades de informação, da satisfação das mesmas e da independência face ao hospital. Para isso utilizamos o teste de U Mann-Whitney (tabela 14) para um nível de significância estatística de $p < 0.05$ e constatamos que não existe diferença estatisticamente significativa em nenhuma das sub-escalas. Relativamente à percepção dos pais e acompanhantes significativos da criança hospitalizada acerca da **importância** das necessidades de informação, comprovamos que ($U = 1410$; $p = 0.470$), sobre a **satisfação**

(U= 1288; p=0.216) e no que se refere à **independência**, isto é, se o hospital deveria ajudar os pais na concretização das suas necessidades observamos (U= 1427; p=0.515).

Estes resultados evidenciam que o género do acompanhante não influencia a percepção das necessidades de informação, durante a hospitalização da criança.

Tabela 14 – Teste de U Mann-Whitney entre subescalas e género

Subescalas	Género	Masculino	Feminino	UMW	P
		Ordenação Média	Ordenação Média		
Importância (A)		84.21	93.45	1410.000	0.470
Satisfação (B)		77.79	93.65	1288.000	0.216
Independência (C)		85.11	92.80	1427.000	0.515

Seguidamente, procuramos investigar se a variável **estado civil** dos pais e acompanhantes da criança durante a hospitalização influencia a sua percepção acerca da importância atribuída às necessidades de informação, da satisfação das mesmas e da independência face ao hospital e, deste modo utilizamos o teste de U Mann-Whitney (tabela 15) para um nível de significância estatística de $p < 0.05$.

Constatamos que também este factor não apresenta diferença estatisticamente significativa em nenhuma das sub-escalas, embora para a **satisfação** (U= 1837; p=0.053) exista um valor marginal. Para a percepção dos pais e acompanhantes significativos da criança hospitalizada a **importância** das necessidades de informação, comprovamos que (U= 2301; p=0.793), e para a **independência**, isto é, se o hospital deveria ajudar os pais na concretização das suas necessidades observamos (U= 3381; p=0.175).

Estes resultados evidenciam que o estado civil dos pais não influencia a percepção das necessidades de informação, qualquer que ele seja, durante a hospitalização da criança.

Tabela 15 – Teste de U Mann - Whitney entre subescalas e estado civil

Subescalas	Estado civil	Solteiros/ divorciados/ viúvos	Casados/ união de facto	UMW	P
		Ordenação Média	Ordenação Média		
Importância (A)		90.23	92.96	2301.000	0.793
Satisfação (B)		108.74	88.59	1837.000	0.053
Independência (C)		96.66	91.05	2211.500	0.559

Na continuidade do estudo verificamos se a variável **residência** dos pais das crianças durante a hospitalização influencia a sua percepção acerca da importância atribuída às necessidades de informação, da satisfação das mesmas e da independência face ao hospital e, deste modo utilizamos o teste de U Mann-Whitney (tabela 16) para um nível de significância estatística de $p < 0.05$.

Constatamos que esta variável apresenta diferença estatisticamente significativa para a sub-escala da **satisfação** ($U = 3137$; $p = 0.042$) para os pais residentes numa zona rural. Relativamente às outras sub-escalas **importância** das necessidades de informação, comprovamos que ($U = 2301$; $p = 0.793$), e para a **independência**, isto é, se o hospital deveria ajudar os pais na concretização das suas necessidades observamos ($U = 3381$; $p = 0.175$).

Estes resultados sugerem que os pais que habitam numa zona rural apresentam níveis de satisfação mais elevados relativamente à percepção das necessidades de informação, durante a hospitalização da criança.

Tabela 16 – Teste de U Mann - Whitney entre subescalas e residência

Subescalas	Residência		UMW	p
	Rural	Urbana		
Importância (A)	87.23	95.38	3525.000	0.317
Satisfação (B)	102.73	86.09	3137.500	0.042
Independência (C)	85.33	95.59	3381.000	0.175

Continuando a análise da residência, procuramos saber se os índices médios de importância, de satisfação e de independência eram discriminados pela residência. Constatamos pelos resultados apresentados na tabela 17 que os pais que residem numa zona urbana apresentavam índices médios mais elevados (91.34%) relativamente à **importância** atribuída às necessidades de informação, assim como também evidenciam que são estes que se mostram mais **independentes** (82.78%) relativamente ao hospital.

No que concerne à **satisfação** dos pais das crianças hospitalizadas, os índices mais elevados de informação recebida situam-se nos residentes na zona rural com 75.56%.

O teste t indica-nos que para a residência não se verifica diferença significativa nas subescalas da importância e da independência, mas observamos diferença significativa na subescala da satisfação.

Tabela 17 – Teste t para diferenças de médias entre residência e género

Subescalas	Residência		Leven,s		T	p	
	Rural	Urbano	Média	Dp			
Importância (A)	88.97	11.80	91.34	8.31	0.021	-1.437	0.154
Satisfação (B)	75.56	15.93	69.47	18.66	0.125	2.220	0.028
Independência (C)	76.00	32.98	82.78	28.71	0.077	-1.385	0.169

Inseridos na tabela 18 encontram-se os resultados obtidos no **número de filhos** em que aplicamos o teste de Kruskal – Wallis, e pela sua análise verificamos que os pais que têm 3 ou mais filhos (ordenação média=106.93) se encontram mais satisfeitos ($\chi^2=5.272$, $p=0.072$) com as informações recebidas durante a hospitalização dos seus filhos, secundados pelos pais que têm apenas 1 filho (ordenação média=97.31).

Para a subescala da **importância** e para a da **independência**, não se encontraram diferenças estatisticamente significativas.

Tabela 18 – Teste de Kruskal – Wallis entre número de filhos e as sub-escalas

Variáveis	1 filho	2 filhos	≥3 filhos	χ^2	p
Número de filhos	Ordenação média	Ordenação média	Ordenação média		
Subescalas					
Importância (A)	90.56	88.85	112.13	3.674	0.159
Satisfação (B)	97.31	82.39	106.93	5.272	0.072
Independência (C)	93.57	93.08	82.78	0.943	0.624

Quanto mais **habilitações literárias** os pais e acompanhantes significativos das crianças hospitalizadas possuem, parece existir uma maior importância atribuída às necessidades de informação. No sentido de averiguarmos se estas se correlacionavam com a importância, a satisfação e a independência realizamos o teste de análise de variância (Anova) cujos resultados apresentamos na tabela 19.

Comprova-se que são os pais das crianças hospitalizadas com habilitações literárias a nível do ensino obrigatório (média 75.93%) que mais se encontram **satisfeitos** com as informações recebidas no internamento da criança.

Os pais que detêm habilitações a nível do ensino secundário/ profissional demonstram uma maior **independência** face ao hospital, com uma média de 86.98%. Na sub-escala **importância** não obtivemos valores estatisticamente significativos.

Tabela 19 – Análise da variância entre as habilitações literárias dos pais em função das sub-escalas

Habilitações literárias	Ensino obrigatório		Ensino secundário/ profissional		Ensino superior		F	P	% V.E
	M	dp	M	dp	M	dp			
Subescalas									
Importância (A)	90.56	10.82	90.47	9.35	90.46	8.62	0.002	0.998	0.02
Satisfação (B)	75.93	20.29	73.44	14.96	62.27	14.97	9.219	0.000	9.29
Independência (C)	72.86	36.58	86.98	22.41	81.90	28.44	3.924	0.021	4.17

Relativamente à variável **parentesco da criança** aquando da hospitalização, verificamos que no que concerne às sub-escalas importância ($X^2= 0.654$, $p= 0.721$), satisfação ($X^2= 2.199$, $p= 0.333$), e independência ($X^2= 4.354$, $p= 0.113$) não obtivemos valores com significância estatística. Este resultado remete-nos para pensar que independentemente de quem se encontre a acompanhar a criança, é atribuída importância, satisfação e independência (conforme tabela 20).

Tabela 20 – Teste de Kruskal – Wallis entre o parentesco da criança e as sub-escalas

Variáveis	Mãe	Pai	Outro	X^2	p
Acompanhante	Ordenação média	Ordenação média	Ordenação média		
Subescalas					
Importância (A)	91.26	83.83	97.76	0.654	0.721
Satisfação (B)	95.44	79.50	82.71	2.199	0.333
Independência (C)	88.62	75.92	105.15	4.354	0.113

Características da hospitalização e a relação entre a importância, a satisfação e a independência dos pais percebidas face às necessidades de informação

As características da hospitalização podem ter influência nas necessidades de informação que os pais e acompanhantes podem apresentar aquando da hospitalização da criança. Neste sentido procuramos as relações 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 e acompanhantes significativos relativamente à satisfação e à independência percebidas em relação às necessidades de informação?

No que se refere à variável **idade da criança** e relativamente à **satisfação** dos pais, tal como podemos observar na tabela 21, ao utilizarmos o teste não paramétrico Kruskal-Wallis, temos um $p=0.181$, o que significa que a idade da criança hospitalizada não influencia os pais relativamente à necessidade em estudo. No que concerne à **importância** com um valor de $p=0.019$, remete-nos para os pais das crianças até aos 28 dias de vida dão mais importância (ordenação média de 105.05) às informações recebidas, do que os pais das crianças dos 7 aos 11 anos de idade (ordenação média de 80.52). Quanto à **independência** face ao hospital, temos um valor estatístico altamente significativo, com $p=0.000$, levando-nos a inferir que os pais das crianças dos 7 aos 11 anos de idade apresentam um grau de independência mais elevado (ordenação média = 101.16) do que nos outros grupos etários.

Tabela 21 – Teste de Kruskal – Wallis entre a idade da criança e as subescalas

Variáveis	Até 28 dias	29 dias a 2	3-6 anos	7-11 anos	12-18	X ²	p
Idade da criança	Ordenação média	anos Ordenação média	Ordenação média	Ordenação média	anos Ordenação média		
Subescalas							
Importância (A)	105.05	97.39	87.62	99.22	63.57	11.787	0.019
Satisfação (B)	109.32	86.60	83.00	80.52	100.70	6.252	0.181
Independência (C)	45.20	99.60	94.96	101.16	87.47	23.684	0.000

Para testar a influência da variável **número de internamentos** face à **independência** relativamente ao hospital suprir as necessidades de informação dos pais das crianças hospitalizadas, e de acordo com o teste não paramétrico Kruskal-Wallis ($p=0.003$), este revela-se altamente significativo, levando-nos a inferir que os pais e acompanhantes são mais independentes face ao hospital quando têm pelo menos dois internamentos (ordenação média = 103.20) relativamente aos que se encontram pela primeira vez hospitalizados, ou até mesmo se têm um número de internamentos superior ou igual a três (conforme tabela 22).

Os dados encontrados não permitem afirmar relações estatisticamente significativamente entre o número de internamentos e para as subescalas **importância** e **satisfação**, respectivamente, isto é a importância atribuída e a satisfação sentida mantêm-se estáveis independentemente do número de internamentos da criança.

Tabela 22 – Teste de Kruskal–Wallis entre o número de internamentos e as subescalas

Variáveis	Nunca	1 vez	2 vezes	≥ 3 vezes	X ²	p
Número de internamentos	Ordenação média	Ordenação média	Ordenação média	Ordenação média		
Subescalas						
Importância (A)	82.48	92.10	99.40	94.76	1.428	0.699
Satisfação (B)	101.90	87.63	95.43	94.24	1.672	0.643
Independência (C)	58.08	95.73	103.20	96.06	13.882	0.003

Para a variável **percepção do estado de saúde**, pelas ordenações médias verificamos que os pais da criança hospitalizada atribuem mais importância às necessidades de informação manifestada pela percepção da gravidade da doença e o respectivo valor de $p=0.063$, que se revela estatisticamente significativo, o que vem confirmar este facto. Este valor demonstra que os pais, cujos filhos apresentam uma doença “muito grave” atribuem maior **importância** às informações recebidas (ordenação média =127.50) do que aqueles que atribuem “não é grave”, ou “é grave” (conforme tabela 23).

Os dados encontrados não permitem afirmar relações estatisticamente significativamente entre a percepção da gravidade da doença e a **satisfação** nas informações recebidas e a **independência** face ao hospital.

Tabela 23 – Teste de Kruskal–Wallis entre a gravidade da doença e as sub-escalas

Variáveis	É grave	Não é grave	É muito grave	X ²	p
Gravidade da doença	Ordenação média	Ordenação média	Ordenação média		
Subescalas					
Importância (A)	85.60	100.12	127.50	5.527	0.063
Satisfação (B)	93.00	87.43	137.70	4.309	0.116
Independência (C)	92.21	92.66	74.25	0.545	0.761

A variável **tempo de internamento** pode observar-se na tabela 24. Ao utilizarmos o teste não paramétrico Kruskal-Wallis verificamos que a **satisfação** dos pais relativamente às informações recebidas no internamento é maior quando o internamento é superior ou igual a 9 dias, com uma ordenação média = 103.20, seguindo-se o grupo de pais que se encontra de 2 a 4 dias com uma ordenação média de 99.08.

Os dados encontrados não permitem afirmar relações estatisticamente significativamente entre o tempo de internamentos e as subescalas **importância** e **independência**, respectivamente, isto é a importância atribuída e a satisfação sentida

mantêm-se estáveis independentemente do tempo de internamento da criança hospitalizada.

Tabela 24 – Teste de Kruskal–Wallis entre tempo de internamento e as sub-escalas

Variáveis	2-4 dias Ordenação média	5 dias Ordenação média	6-8 dias Ordenação média	≥ 9 dias Ordenação média	X ²	p
Tempo de internamento						
Subescalas						
Importância (A)	89.32	84.24	93.57	101.19	2.080	0.556
Satisfação (B)	99.08	72.53	84.87	104.83	8.408	0.038
Independência (C)	97.11	94.95	84.14	93.23	2.198	0.532

Para finalizar o estudo desta variável procuramos determinar se a variável **tipo de serviço** onde os pais das crianças hospitalizadas, se encontravam internados influenciava a percepção destes acerca da importância atribuída às informações recebidas, à satisfação sentida e à independência face ao hospital, deste modo utilizamos o teste de U Mann-Whitney (tabela 25) para um nível de significância estatística de $p < 0.05$.

Ressalta da tabela 25 que esta variável apresenta diferença estatisticamente significativa para a sub-escala da **independência** ($U = 837.5$; $p = 0.000$) o que significa que os pais que se encontram internados em serviços de pediatria são mais independentes (ordenação média = 97.80) nas suas necessidades de informação do que os pais que têm os filhos em unidades de neonatologia. Relativamente às sub-escalas da **satisfação** e da **importância** das necessidades de informação, comprovamos que os valores de p não são estatisticamente significativos, para qualquer delas.

Tabela 25 – Teste de U Mann - Whitney entre as sub-escalas e os serviços

Serviços Subescalas	UCERN	Pediatria	UMW	p
	Ordenação Média	Ordenação Média		
Importância (A)	97.20	91.86	1678.500	0.656
Satisfação (B)	101.64	90.68	1559.000	0.363
Independência (C)	49.57	97.80	837.500	0.000

6 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A discussão dos resultados é uma fase pertinente de uma investigação científica, que nos permitiu reflectir acerca do estudo realizado, evidenciar os resultados mais significativos e desta forma confrontá-los com a literatura científica e outros estudos publicados. Os resultados obtidos foram igualmente sujeitos a uma reflexão crítica, com base na nossa experiência e conhecimento acerca dos cuidados de enfermagem em saúde infantil e pediatria, comparando-os com o quadro conceptual que deu suporte à investigação, e tendo em conta os objectivos e questões de investigação enunciadas.

A investigação decorreu nos serviços de pediatria e neonatologia de quatro hospitais portugueses, englobando uma amostra constituída por 184 indivíduos, pais de crianças hospitalizadas. A colheita de dados foi realizada através de um questionário, que engloba uma escala - a versão portuguesa do NPQ, validada para a população portuguesa por Pedro Lopes Ferreira et al. (2010), tal como foi previamente descrito na metodologia do presente trabalho. Na população estudada, este questionário mostrou características psicométricas adequadas, quer de fiabilidade, quer de reprodutibilidade.

Sendo a percepção das necessidades de informação dos pais durante a hospitalização da criança as nossas principais variáveis em estudo, optámos por previamente proceder ao seu enquadramento, a fim de melhor compreender e discutir a sua relação no que respeita às variáveis independentes relativas aos pais (idade, género, estado civil, residência, número de filhos, escolaridade, profissão e parentesco), relativas à criança (idade em que foi hospitalizada e gravidade da doença) e relativas ao contexto hospitalar (tempo de internamento, número de vezes e serviço) existentes no questionário.

Os actuais padrões de qualidade implementados nas instituições hospitalares, especialmente nas unidades de pediatria e neonatologia, repercutem nos pais das crianças hospitalizadas o desejo de serem informados acerca do que acontece com o filho, de receberem orientações acerca do internamento, e dos cuidados prestados à criança. Manifestam, também o desejo de estar permanentemente presentes a acompanharem a evolução do estado de saúde do filho (CENTA, MOREIRA, PINTO, 2004).

Hockenberry et al. (2006) salientam que quando uma criança é hospitalizada é comum, os pais manifestarem sentimentos de ansiedade e frustração, relacionados com o desconhecimento de normas e rotinas do serviço/ instituição e com a falta de informação acerca dos procedimentos e tratamentos a realizar à criança. Sabatés & Borba (2005)

relembrem que no processo de hospitalização da criança, actualmente já legislado, a presença dos pais é uma medida para minimizar os efeitos da separação entre pais e filhos.

Os pais têm para com os seus filhos, a responsabilidade da sua formação seja a nível educacional seja a nível social, o dever de lhes prestarem cuidados físicos, porém quando surge a hospitalização, estas funções passam por vezes a ser assumidas pelos profissionais de saúde, o que lhes provoca sentimentos de frustração e de revolta pela perda do seu papel parental (CARDOSO, 2010).

Actualmente, os modelos de cuidados à criança e família, devem ser baseados em modelos holísticos, cujos pressupostos teóricos permitem que os profissionais de saúde e os pais se envolvam no processo de cuidar a criança em contexto hospitalar, sem descurar as necessidades dos pais, vivências e dinâmicas familiares.

Na opinião de Sabatés e Borba (2005, p.969) a permanência dos pais representa a garantia de participação nos cuidados básicos à criança, assim como a sua operacionalização implica o desenvolvimento de intervenções dos profissionais de saúde tais como “a orientação e o apoio psicológico aos pais quanto aos aspectos específicos do tratamento, medicação e cuidados especiais com a criança e adolescentes, além de orientação quanto à participação nos cuidados básicos ao paciente”.

Kristjansdóttir (1995) salienta que os enfermeiros devem perceber que os pais têm as suas próprias necessidades, que devem ser, informados sobre o que se passa com o seu filho, preparados para participar no seu cuidado durante a hospitalização e após a alta, atendidos nas suas necessidades. Também Reis (2007) numa investigação acerca das expectativas dos pais durante a hospitalização da criança, realizado num hospital pediátrico português, concluiu que a falta de informação é um dos aspectos que mais preocupa os pais e o factor que mais gera ansiedade.

Assim, a informação desempenha um papel importante na diminuição da incerteza e na redução do medo do desconhecido. Os profissionais de saúde necessitam estar aptos para identificar as necessidades de informação que emergem em cada situação específica, nas diferentes fases da doença e da hospitalização da criança, respeitando o entendimento e o contexto cultural de cada família (ARAÚJO et al., 2009). Poderíamos afirmar que os enfermeiros, enquanto actores neste contexto, devem assumir-se como agentes de mudança pró-activos junto das crianças/ famílias.

No nosso estudo, relativamente às características dos pais, verificamos que a população estudada foi constituída por 165 mães e 19 pais. Na sua maioria (83,2%) casados ou em união de facto, maioritariamente (64,7%) a habitarem numa zona urbana, e os restantes 35,3% numa zona rural.

No que se refere à idade, esta oscilou entre os 18 e os 53 anos, com uma média de 33,77 anos, sendo o grupo mais representativo o dos pais e acompanhantes significativos do sexo feminino com idades inferiores a 29 anos, tal como a análise dos trabalhos de outros autores (KRISTJÀNSDÓTTIR, 1991,1995; SHIELDS et. al., 2004; CENTA, MOREIRA, PINTO, (2004); KYRITSI et. al. 2005; SABATÉS e BORBA, 2005), que estudaram a problemática das necessidades dos pais de crianças hospitalizadas, também constataram maior predominância de indivíduos do sexo feminino. Os homens que participaram no presente estudo, constituem uma minoria e situam-se, maioritariamente no grupo etário superior ou igual a 39 anos.

No que concerne a outras variáveis sócio demográficas que utilizamos na caracterização da amostra, tais como: estado civil, residência, habilitações literárias e profissão dos pais os resultados do nosso estudo estão em conformidade com os autores consultados Kristensson-Hallström (1999), Jorge (2004), Reis (2007) e Melo (2011) e tal como o nosso, não evidenciaram correlações com as habilitações literárias, com a ocupação, estado civil, com hospitalizações anteriores.

No referente às habilitações literárias dos pais, no nosso estudo, encontramos 47,4% de pais do sexo masculino que possuem habilitações literárias situadas ao nível do ensino obrigatório, e desempenham essencialmente trabalhos não qualificados e 37% dos pais do sexo feminino que detêm habilitações literárias a nível do ensino superior, e trabalham em áreas “especialistas de actividades intelectuais e científicas”.

No que respeita às características de contexto hospitalar verificamos, no nosso estudo, que habitualmente, durante a hospitalização, as crianças são acompanhadas particularmente pelas mães (73,9%), seguindo-se o acompanhamento por outros familiares significativos (22.8%), entre os quais salientamos as avós, e algumas vezes, (3.3%), pelos pais. Provavelmente, este facto se deva às rotinas hospitalares, dos hospitais aderentes ao estudo, pois restringe o acesso dos familiares confinando-os ao horário das visitas. Os pais podem permanecer junto das crianças num período integral, embora no período nocturno, só permaneça um.

Esta característica não é inédita da nossa investigação. Outros estudos semelhantes, de outros países, também verificaram esta tendência (KRISTJÀNSDÓTTIR, 1991,1995; SHIELDS et. al., 2004; CENTA, MOREIRA; PINTO, (2004); KYRITSI et. al. 2005; SABATÉS & BORBA, 2005), a percentagem de mães que acompanham a criança hospitalizada é significativamente mais elevada do que os pais ou acompanhantes significativos.

Segundo estudos realizados por Centa, M.; Moreira, E.; Pinto, M. (2004, p.448), estes observaram “(...) que a mãe é a fonte importante de orientação, o que se deve ao nível de confiança na rede de relações familiares”.

Na opinião de Silva e Correa (2006, apud MELO, 2011) a presença de um acompanhante constitui uma fonte de protecção, apoio e segurança para a criança, possibilitando estímulos agradáveis, tornando o ambiente hospitalar menos agressivo, contribuindo para o fortalecimento de laços afectivos, de compreensão, de amor e cuidado.

Na presente investigação para 32,2% dos pais, a idade da criança hospitalizada situa-se no intervalo entre os 29 dias de vida e os 2 anos de idade. Para o total da amostra, a maioria das crianças (52,2%) tinha sido internada pelo menos uma vez, e apenas 13% era a primeira vez. 57,6% Dos pais inquiridos, apontaram a doença do filho como sendo grave, com um tempo médio de internamento de 2-4 dias. Os serviços de internamento pediátrico são mais representativos, dos que as unidades de neonatologia. Este aspecto é corroborado pelos estudos elaborados por Shields et al. (2004) e Kristensson-Hallström (1999).

Um dos propósitos deste estudo foi identificar a percepção das necessidades de informação dos pais das crianças hospitalizadas, relativamente à importância atribuída, à satisfação das informações recebidas e à independência para superar essas mesmas necessidades, face ao hospital.

A falta de informação é um dos aspectos que mais preocupa os pais e provoca ansiedade. Na assistência à criança hospitalizada é importante considerarmos também as necessidades dos pais decorrentes do papel que desempenham no hospital e, entre elas encontra-se a necessidade de receber informações a respeito do seu filho (KRISTJÁNSDÓTTIR, 1995; SABATÈS & BORBA, 2005).

Verificamos que as necessidades de informação dos pais das crianças hospitalizadas surgem como um domínio referido pelos progenitores e acompanhantes significativos, que apesar de haver uma escassez de respostas, os pais reforçaram as suas necessidades de informação. Foram muitas as expressões elucidativas das necessidades de informação, sobretudo relativamente ao estado clínico da criança e processo de cuidados:

“Acho que é muito importante os pais saberem tudo o que se passa com os seus filhos. É a primeira vez que venho a este hospital com o meu filho, e não tenho razões de queixa, todas as minhas dúvidas foram sempre esclarecidas de forma a eu entender” (M67).

“Esclarecimento relativamente ao estado clínico e aos procedimentos” (M106)

Os enfermeiros, na opinião de Sabatés & Borba (2005) poderão reduzir a ansiedade produzida pela falta de informação explicando os procedimentos, tratamentos, condições de saúde da criança e causas da doença.

Embora a organização dos cuidados de enfermagem tenha vindo a sofrer modificações à medida que vão surgindo novos modelos e teorias, verificamos que a enfermagem ainda se encontra impregnada pelo modelo biomédico, centrado na doença, onde a família é encarada como fonte de informação e orientação. Apesar das fortes correntes de mudança, observamos, especificamente, nos contextos da prática clínica e na pediatria, que os profissionais de saúde ainda encaram a família enquanto fonte de informação e orientação, assim como de procura de informação a respeito da criança.

É importante sensibilizar os profissionais de saúde, e em particular os enfermeiros, para “olhar” para a família como um sistema complexo, que necessita de apoio, cuidados e intervenções de enfermagem, que evidencie ganhos em saúde, principalmente em momentos de crise, tal como o é a hospitalização de um filho.

Da investigação de Velez e Godinho (2002) realizados em unidades de cuidados intensivos salientam que obtiveram várias categorias de necessidades nos doentes aí internados. Diferenciaram quatro tipos de informação:

1. Informação geral para complementar outras informações e conhecimentos anteriores, pois a informação, na óptica das autoras, é um factor gerador de ansiedade e preocupação dos familiares;
2. Informação sobre técnicas, uma vez que estas suscitam medo e nervosismo, talvez pelo facto dos familiares temerem o sofrimento do doente e o total desconhecimento dos procedimentos, sendo necessário, os profissionais de saúde desmistificarem estes aspectos;
3. Informação específica acerca do espaço físico, gerador de ansiedade, se os familiares forem previamente informados e preparados para o que os espera, a ansiedade do desconhecido diminuiria consideravelmente;
4. Informação como forma de preparação, por tudo o que foi referido, antes do doente ingressar no meio hospitalar.

Os enfermeiros devem privilegiar o momento do acolhimento e a relação de ajuda com os seus clientes – as crianças e famílias – demonstrando ser os agentes facilitadores de um processo de interacção, sustentado na comunicação com os pais:

“Nem todos somos iguais mas existem sectores neste caso na secção de pediatria, como o acolhimento e a afectividade que são muito importantes para a permanência da criança” (M64).

Parafraseando Jorge (2004, p.73) “raramente há uma segunda oportunidade para se criar uma boa impressão do local ou das pessoas”. Bernardo (1995 apud Jorge, 2004) destaca as atitudes positivas necessárias a um acolhimento profícuo, nomeadamente, o reconhecimento, o elogio, o agradecimento, o interesse e a admiração, contrapondo as atitudes negativas, que podem por em causa a auto-estima da família. Daí que, na opinião da autora supracitada, os enfermeiros devem procurar efectivar um acolhimento humanizado, aceitando o outro na sua individualidade, com sinceridade recíproca e respeito incondicional.

Quando os pais se encontram devidamente informados acerca da hospitalização e dos procedimentos realizados à criança, estes têm maior capacidade para superar esse momento de crise, acompanhando de perto a criança, assim como questionam mais, querem saber da patologia e da hospitalização (SABATÉS & BORBA, 2005).

A preocupação em orientar os pais e acompanhantes significativos das crianças hospitalizadas, acerca das normas e das rotinas dos serviços, é uma maneira dos profissionais de saúde criarem um primeiro vínculo com a criança-família, e desta forma, diminuir a ansiedade provocada pela hospitalização, salientam as autoras supracitadas.

O acesso à informação, como garantia para a confiança dos pais, nos profissionais de saúde e a forma de permitir o esclarecimento de dúvidas, mereceu também destaque conforme se pode constatar:

“Conversando com os pais para esclarecimento de dúvidas e nos sentirmos presentes e esclarecidos” (M39).

“Os pais têm que saber tudo sobre os seus filhos, mas por vezes demora muito tempo, sentimo-nos esquecidos, por vezes respondem “não é só o seu filho que está doente”, passam e não dizem nada e por vezes há pessoas que se chateiam e é doloroso para outras pessoas” (M68).

“Integrar os pais nos cuidados às crianças esclarecendo-os, explicando os procedimentos sempre de uma forma humanizada” (M106).

Neste âmbito, Jorge (2004) menciona que o enfermeiro deve adequar a informação e a comunicação, tendo em consideração a oportunidade do momento, o estado emocional dos pais, o seu nível de compreensão, o seu nível cultural e o seu desejo, ou não, de receberem a informação. O consentimento informado e a participação na tomada de decisão, alguns registos expressam esse desejo:

“A relação médico paciente, neste caso, poderia muitas vezes ser «mais aberta» em termos de esclarecimentos” (M142).

“Falta de informação médica, diária, e comunicação explícita com os pais” (M141).

“Basta haver uma comunicação aberta e assim conseguir-se-á saber as realidades das necessidades de cada pai” (M65).

Canöui (2009) alerta para o aspecto do consentimento, referindo que este não se limita a “decisões importantes”, a partir do momento que recebem as informações médicas, os pais e as crianças podem respeitar as acções propostas ou partilhar as decisões clínicas, perante os dilemas podem e devem participar na discussão da escolha.

Embora, Sabatés & Borba (2005) nos seus estudos, verificassem que alguns pais apresentavam dificuldade em exercer o direito de serem informados, pois não questionam nem pedem explicações a esse respeito.

Segundo Araújo et al. (2009), o cuidar de crianças em situação de doença e hospitalização requer habilidades específicas, nomeadamente o conhecimento da doença, dos sinais e sintomas, estado de saúde, exames a serem realizados, diagnóstico e prognóstico. Deste modo, a família necessita receber informações claras dos profissionais de saúde e esclarecer todas as dúvidas, para garantir a segurança dos cuidados e desenvolver a autonomia. Estes autores, ao desenvolverem um estudo acerca do conhecimento da família em contexto de doença crónica, verificaram que as informações transmitidas às famílias são superficiais ou demasiado técnicas, limitando a possibilidade dos familiares manterem a doença sob controlo.

Igualmente, Sabatés e Borba (2005) mencionam algum desajuste entre a informação que é proporcionada aos pais e aquela que efectivamente os pais solicitam, referindo que estes, pretendem informações sobre a duração da hospitalização, evolução da doença, medicação e tratamento do filho.

Andraus et al. (2004) referenciam estudos elaborados por Hallström e Elander (2004) onde salientam o facto dos pais e/ ou as crianças poderem contestar a decisão tomada pelos profissionais de saúde, quando estes não são consultados acerca do seu processo de tomada de decisão nos cuidados à criança hospitalizada. Quando ocorre o envolvimento dos pais/ crianças/ profissionais de saúde no processo terapêutico da criança, desenvolve-se uma auto-estima e os pais sentem-se parte integrante da equipa (ANDRAUS et al., 2004).

Cardoso (2010), no seu estudo acerca das experiências dos pais na hospitalização da criança com doença aguda, salienta a necessidade dos pais receberem mais informação acerca da forma de realizarem os cuidados, nomeadamente os cuidados básicos (higiene,

alimentação, ocupação...), de modo a poderem dar-lhes continuidade. Reforça a importância que o papel dos profissionais de saúde assume na integração dos pais no espaço e rotinas hospitalares, assim como no desenvolvimento de competências do papel parental, para poder cuidar do seu filho.

Analisar as necessidades de informação dos pais e a sua relação com algumas variáveis sócio demográficas e de contexto hospitalar, é outro dos nossos objectivos.

Actualmente, os modelos de cuidados à criança hospitalizada preconizam a presença contínua dos pais e/ ou acompanhantes significativos nos serviços de pediatria e neonatologia, nas instituições hospitalares. Neste estudo, como atrás referimos, no que concerne às características dos pais, utilizamos uma amostra constituída por 184 pais, na sua maioria casados ou em união de facto, a habitarem em zona urbana. Dos indivíduos que participaram na presente investigação, as mulheres situam-se maioritariamente no grupo etário inferior ou igual a 29 anos, já os homens situam-se na faixa etária superior ou igual a 39 anos. Os homens apresentam habilitações literárias a nível do ensino obrigatório, e desempenham essencialmente trabalhos não qualificados enquanto que as mulheres detêm habilitações literárias a nível do ensino superior, e trabalham em áreas “especialistas de actividades intelectuais e científicas”.

Verificamos que os resultados obtidos não nos permitem inferir que as características dos pais influenciem a percepção destes em necessidade de informação sentidas aquando da hospitalização da criança, pois apenas a variável “residência” demonstrou **influenciar** a percepção dos pais em necessidades de informação; e observamos que os pais que habitam numa zona rural apresentam índices de **satisfação** mais elevados, relativas às necessidades de informação, comparativamente aos que habitam em zonas urbanas.

Encontramos estudos, embora na área geriátrica, que nos apresentam aspectos comuns à área da pediatria e, demonstram que nos ambientes rurais, encontramos verdadeiras redes de suporte social constituídas por vizinhos, familiares e amigos, reforçando a integração social. Estes laços sociais, na opinião de Hespanha (1993 apud SEQUEIRA & SILVA, 2002) exercem uma função protectora, com importantes efeitos sobre a estabilidade emocional e o bem-estar dos mais idosos. Igualmente Rowles (1984 apud SEQUEIRA & SILVA, 2002) defende a mesma posição ao afirmar a presença em meios rurais, de uma matriz relacional que dita uma estrutura de apoio, um sentido de obrigação para outros membros da comunidade. Tratando-se de um meio social estável em termos de regras e normas sociais, que fornece modelos de comportamento específicos e estáveis, sendo a mudança lenta. Haveria, portanto, normas de conduta definidas e aceites por todos, servindo de suporte às relações entre os indivíduos.

Relativamente à **satisfação** sentida pelos pais, podemos verificar que os que têm idade inferior ou igual a 29 anos apresentam um maior grau de satisfação, relativamente à informação que recebem dos profissionais de saúde; também se evidencia que os pais com habilitações literárias ao nível do ensino obrigatório estão mais satisfeitos com as informações recebidas aquando da hospitalização do seu filho, do que os outros pais com maiores níveis de habilitações literárias. Há a salientar que ainda existem 42.6% dos pais das crianças hospitalizadas que se encontram “pouco satisfeitos” com as informações recebidas o internamento dos seus filhos.

Sabatés & Borba (2005) realizaram estudos acerca desta temática, e obtiveram resultados similares, em que salientam que embora 42% dos pais se sintam satisfeitos com as informações recebidas, uma percentagem significativa de 38% não se encontra totalmente satisfeita e 20% encontra-se insatisfeitos. Acrescentam, ainda que estes resultados parecem sugerir que os pais não são atendidos nas suas necessidades de informação aquando da hospitalização do filho.

Neuberger et al. (2001) em estudos similares observaram que as informações não são compartilhadas com os pais, e as que são transmitidas são superficiais, e em linguagem técnica, e não os instrumentaliza a cuidar da saúde do filho. Por vezes fogem do entendimento dos pais e resume-se ao nome da patologia e à localização. Ideia corroborada por Espezel e Canam (2003) apud Andraus et al. (2004). Igualmente, Melo (2011) refere que os pais não se apresentam satisfeitos com a informação que lhes é fornecida durante a hospitalização da criança.

Estes resultados reflectem a realidade do nosso quotidiano, pois sabemos que os pais com maior formação académica procuram e exigem mais informações e mais diferenciadas, uma vez que têm acesso a outras fontes de informações que os habilita a perceber melhor os pormenores da patologia do filho, os exames complementares de diagnóstico, o tratamento e o diagnóstico.

Estes resultados apresentam-se em conformidade com o quadro teórico elaborado, e onde a maioria dos autores consultados referem conclusões semelhantes.

Relativamente à **importância** atribuída às necessidades de informação, constatamos que, no geral, os pais das crianças hospitalizadas dão importância às necessidades de informação. Contudo, salientamos que destes, apenas 34.4% dos pais do sexo feminino acham muito importantes as informações que receberam dos profissionais de saúde, bem como 33.3% dos pais do sexo masculino. Os que se situam no grupo etário dos 34 aos 38 anos são os que dão maior importância às informações recebidas no internamento do seu filho.

Relativamente ao grau de **independência** face às necessidades de informação que os pais recebem dos profissionais de saúde, verificamos que 67,8% sentem-se pouco

independentes, isto é, necessitam do hospital e dos profissionais de saúde para poderem suprir as suas necessidades em informação. O grupo de pais com idades compreendidas entre os 34-38 anos é aquele que apresenta maior independência em necessidades de informação, face ao hospital. Estes resultados mostraram-se consistente com os estudos de Bragadóttir (1999) que revelaram que a maioria dos pais perceberam que precisavam da ajuda do hospital para atender às suas necessidades. Esses achados, na opinião da autora chamam para a atenção para a identificação de intervenções eficazes de modo a atender às necessidades dos pais. Em contrapartida os estudos de Shields (2004), evidenciaram que os pais se demonstraram mais independentes do que os profissionais perceberam que eles fossem, relativamente à satisfação das suas necessidades, ou então este aspecto sugere, que os pais, por vezes, desconhecem o nível de assistência disponível nas instituições (SHIELDS & KRISTENSSON-HALLSTRÖM, 2003).

A falta de informação surge-nos como responsável pelo aumento da dependência. Esta pode ter origens variadas. Tanto pode assentar numa quebra do canal de comunicação profissionais de saúde/ pais, como, por outro lado, ser oriunda do desconhecimento dos pais face ao contexto hospitalar.

A doença e a hospitalização constituem sempre uma situação de crise no seio familiar. O seu anúncio, sempre inesperado, desencadeia nos pais reacções de frustração e impotência difíceis de superar e resolver. Para os pais das crianças hospitalizadas, o desconhecimento da situação e o medo quanto ao futuro dos filhos leva-os a manifestar perante os profissionais de saúde sentimentos de tristeza e angustia, e a esperar palavras e atitudes de conforto e esperança.

Da nossa investigação salientamos que a experiência de hospitalização dos pais é essencialmente com a criança hospitalizada. As crianças internadas, dos pais que participaram no nosso estudo, pertencem a ambos os sexos, e situam-se maioritariamente na faixa etária dos 29 dias de vida aos 2 anos; o número de vezes que ocorreu a hospitalização foi em média 1,81 vezes, e a maioria da amostra total (52.2%) incidiu em pelo menos "uma vez". A percepção do estado de saúde, é apontada pelos progenitores (57.6% da amostra global) como sendo uma doença "grave"; o tempo de internamento é em média de 6.78 dias, com um mínimo de 2 dias e um máximo de 30 dias; sendo que a maioria da amostra (31.5%) recaiu nos "2-4 dias" de internamento; 88% dos pais inquiridos encontravam-se no internamento de pediatria, e os restantes na UCERN.

Relativamente à **satisfação** manifestada pelos pais inquiridos no nosso estudo, aqueles cujos filhos se encontram hospitalizados há mais de nove dias apresentam índices de satisfação mais elevados relativamente às necessidades de informação que recebem dos profissionais de saúde, assim como os pais que têm 3 ou mais filhos encontram-se mais

satisfeitos com as informações recebidas. Igualmente, Reis (2007) em estudos similares inferiu que pais cujos filhos se encontravam hospitalizados há mais de 14 dias apresentavam índices de satisfação mais elevados relativamente às necessidades de informação.

Cardoso (2010) refere que um dos factores que pode influenciar a hospitalização dos pais, é a familiaridade com o serviço ou a instituição onde o seu filho se encontra internado. O desconhecimento das regras e rotinas hospitalares, assim como do próprio ambiente hospitalar, quer em termos físicos quer em termos estruturais, pode potenciar a ansiedade associada à experiência da hospitalização. A informação que os pais detêm previamente acerca da instituição, e do que os serviços têm para oferecer, permite que estes se preparem para a hospitalização, podendo diminuir alguns factores geradores de ansiedade.

Outro aspecto que é observável à medida que o tempo de internamento vai decorrendo, é que, à medida que o tempo vai aumentando, os pais estabelecem ligação com o ambiente hospitalar, com outros pais, vão integrando a informação recebida e compreendendo aquelas que nos primeiros dias de hospitalização lhe passou despercebida. Não nos podemos esquecer que quando a criança é hospitalizada, da informação recebida, os pais seleccionam aquela, que naquele momento desejam ouvir. Por outro lado, à medida que vai decorrendo o período da hospitalização, os profissionais de saúde mobilizam recursos para dar resposta à adaptação dos pais à hospitalização.

No que concerne à **independência**, as habilitações literárias referentes aos indivíduos da nossa amostra demonstraram **não influenciar** a percepção dos pais em necessidades de informação, porém, relativamente aos pais com instrução a nível do ensino secundário/ profissional que demonstram maior independência, face ao hospital, no que concerne às necessidades de informação.

A independência dos pais relativamente ao hospital é maior quando têm pelo menos dois internamentos. Os pais das crianças hospitalizadas entre os 7-11 anos apresentam um grau de independência mais elevados, face às necessidades de informação percebidas, relativamente aos pais das crianças, de outros grupos etários. Estes resultados encontram-se em conformidade com os que são referenciados no estudo de Reis (2007) acerca das expectativas dos pais durante a hospitalização da criança.

Os pais com filhos hospitalizados na pediatria apresentaram uma maior **independência** face ao hospital, relativamente aqueles com filhos internados na neonatologia.

A percepção do estado de saúde dos filhos aumenta a **importância** atribuída, pelos pais às necessidades de informação. Este valor demonstra que os pais, cujos filhos apresentam uma doença “muito grave” atribuem maior **importância** às informações

recebidas, o que nos faz pensar acerca da legitimidade dos pais em correlacionarem a percepção do estado de saúde do filho, com as informações recebidas ou a falta delas.

Por último, reflectir sobre as necessidades de informação dos pais aquando do internamento dos filhos. Vivenciamos uma mudança de paradigmas no cuidado à criança hospitalizada que requer uma observação minuciosa e consequente análise dos valores que vão emergindo nos enfermeiros e demais profissionais de saúde, pois a hospitalização implica que os pais estejam num ambiente desconhecido e surjam mudanças a nível do seu papel parental.

Os pais encontram-se ávidos de informação, valorizando todos os aspectos relativos ao estado actual de saúde da criança, bem como, o conhecimento das implicações que a doença pode ter no seu futuro (MELO, 2011).

Os profissionais que incorporam, nas suas práticas diárias, nos cuidados à criança hospitalizada, as necessidades dos pais elevam a qualidade dos cuidados prestados, assim como a satisfação produzida nos pais e/ ou acompanhantes significativos.

O conhecimento das necessidades relativas aos pais torna-se imprescindível, para o planeamento de intervenções de apoio à família durante o internamento de um filho, para que possam aumentar as competências parentais na prestação de cuidados, em contexto hospitalar e posteriormente, no domicílio, após a alta clínica (KRISTJANSDÓTTIR, 1991, 1995; FIGUEIREDO, 2002; MELO, 2011).

Os pais sentem para com os seus filhos, a responsabilidade da sua formação a nível educacional e social, o dever de lhes prestarem cuidados físicos, porém quando ocorre a hospitalização estas funções passam a ser assumidas pelos profissionais de saúde, provocando-lhes sentimentos de frustração e revolta pela perda do seu papel (CARDOSO, 2010).

Sendo necessário, também, salientar, como nos refere a autora supracitada, o facto de que os pais procuram compreender e absorver, em apenas algumas horas ou dias, as informações que os profissionais demoraram anos a aprender.

Os pais esperam que os profissionais de saúde, em particular os enfermeiros, pois são eles que mais tempo passam junto das famílias, sejam capazes de estabelecer com eles uma boa relação de ajuda, que vá muito além dos conhecimentos técnicos, e que lhes permita ultrapassar a ansiedade que a doença e a hospitalização provocam.

As necessidades de informação dos pais emergem como um dos enfoques do envolvimento, sendo expresso por alguns pais a importância de serem ouvidos e das suas necessidades serem consideradas.

“Maior informação disponibilizada aos pais” (M88).

“Manterem contacto com os pais (informações e cuidados de saúde) ” (M96).

“Senti necessidade de mais visitas médicas, mais explicações acerca da situação do meu filho. O pessoal de enfermagem estar mais tempo junto dos pais, dando-lhes informações (cuidados) ensinios com simpatia e disponibilidade” (M98).

“Acho que o serviço de Pediatria tem melhorado ao longo do tempo, mas mesmo assim é necessário melhorar a relação afectiva (enfermeiros/médicos e crianças), nem todos somos iguais mas existem sectores neste caso nesta secção de pediatria, o acolhimento e afectividade são muito importantes para a permanência da criança” (M64).

Sobre este assunto, Araújo et al. (2009) referem que para a família usufruir activamente o direito de participar nos cuidados de saúde à criança, necessita ter mais informação e profissionais de saúde motivados e preparados para cuidados integrais. Para estas autoras a comunicação eficaz entre os profissionais de enfermagem e a família é fundamental, contribuindo para reduzir a ansiedade dos pais, aumentar a sua aceitação e envolvimento no processo de cuidados à criança, durante a hospitalização ou no domicílio.

A Carta da Criança Hospitalizada (IAC, 1988) é clara no seu art.º 4º onde inscreve “as crianças e os pais têm o direito de receber uma informação sobre a doença e os tratamentos, adequada à idade e à compreensão, a fim de poderem participar nas decisões que lhes dizem respeito”.

Este direito encontra-se consignado em diversos documentos, tal como já havíamos referido, pelo que os profissionais de saúde têm o dever e a obrigação de informar acerca dos cuidados de enfermagem a prestar à criança hospitalizada, assim como de promover o direito ao consentimento informado.

Os enfermeiros, em nossa opinião, devem ser agentes de mudança, na prática clínica, especialmente nos contextos pediátricos, sustentando a sua postura profissional na comunicação e interacção com os pais.

7 - CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

Concluir qualquer trabalho pode gerar nos seus autores uma dualidade de sentimentos. Por um lado, surge com certeza a agradável compensação de se ver concretizado algo que durante tanto tempo pareceu tão distante quanto difícil de concretizar e por outro lado, é o emergir de alguma inquietação provocada pela constatação de que o caminho a percorrer na prossecução dos objectivos é longo. Chegadas ao fim consideramos ter sido um investimento extremamente enriquecedor para a nossa aprendizagem, pois estabelecemos com os pais que participaram neste estudo, uma relação de partilha e solidariedade, para ambas as partes.

Nesta fase, impõe-se relacionar os resultados obtidos com os objectivos a que nos propusemos inicialmente e que marcaram o rumo desta investigação. Na construção do nosso quadro teórico, tentamos aprofundar conhecimentos sobre a criança e a hospitalização, o cuidar das necessidades da família, e em particular as necessidades em informação dos pais das crianças hospitalizadas. Realizamos uma breve abordagem ao consentimento informado em pediatria, salientando o seu estatuto de direito consagrado na lei.

Um dos objectivos primordiais desta nossa pesquisa científica pronunciou-se com a vontade em prestar melhores cuidados às crianças hospitalizadas, dando especial enfoque às necessidades de informação dos pais que as acompanham. Para encerrar este objectivo, as pesquisas efectuadas devem traduzir a excelência do exercício profissional, na área dos cuidados prestados à criança e família hospitalizada, reflectindo os conhecimentos de enfermagem, traduzindo áreas específicas de actuação, desenvolvimento de competências na abordagem à criança e família hospitalizada e valorizando as necessidades de informação dos pais, pois a interacção pais–enfermeiros é um elemento importante para a qualidade dos cuidados de enfermagem prestados à criança.

A importância do acompanhamento das crianças doentes pelos seus pais, bem como a participação activa, destes, nos cuidados é bem evidenciado na Carta da Criança Hospitalizada, elaborada por diversas associações europeias de apoio à criança, em Leiden em 1988. Assim, os profissionais de saúde desempenham um papel fundamental na integração dos pais no contexto hospitalar, na organização do espaço, no desenvolvimento de competências parentais, para que possam cuidar dos seus filhos de forma relevante e sustentada.

O desenvolvimento deste estudo permitiu-nos construir uma reflexão acerca de aspectos que tornam a presença dos pais insubstituível, actualmente, no que concerne à assistência à criança hospitalizada.

O modo como obtivemos os dados e o contacto directo com os acompanhantes foi importante para a interpretação dos resultados, pois constatámos que muitas vezes, após a explicação dos objectivos do NPQ, os pais ficavam logo a preenchê-los junto dos seus filhos, com interrupções, ou porque a criança chorava, ou porque estava na hora de realizar algum procedimento, ou porque surgiram visitas, ou porque, simplesmente, entre uma resposta e outra adormeciam por se sentirem (muito) cansados. Por outro lado, não podemos garantir que, nalguns casos, os pais possam ter trocado impressões entre si aquando do preenchimento do questionário, apesar das instruções que demos.

As questões abertas que constituem o NPQ, ter-nos-iam permitido realizar uma análise qualitativa das respostas dadas a essas questões, porém pelo baixo número de respostas e escassa expressão das suas opiniões, não nos foi possível compreender as justificações, nomeadamente no que concerne às necessidades de informação. Contudo, como demonstramos, as necessidades de informação foram reforçadas, quando os pais incluíram comentários (“Maior informação disponibilizada aos pais.” (M88); “mais explicações acerca da situação do meu filho; O pessoal de enfermagem deveria estar mais tempo junto dos pais, dando-lhes informações (cuidados) ensinados com simpatia e disponibilidade” (M98)).

Desejaríamos que a nossa amostra fosse maior, pois devido aos prazos de entrega, o período de recolha de dados foi condicionado, houve períodos em que não nos foi possível a recolha dos dados ou porque os pais não obedeciam aos critérios de inclusão, previamente definidos, ou porque já tinham preenchido o NPQ, anteriormente.

Apesar das eventuais limitações consideramos que os resultados obtidos, nos permitem, por um lado, adquirir um conhecimento mais real sobre a problemática da percepção das necessidades de informação dos pais das crianças hospitalizadas e a sua relação com as características sócio demográficas dos pais e de contexto hospitalar, por outro, poderão constituir um contributo valioso ao nível da implementação de medidas concretas, no que concerne à informação dada aos pais, e ao seu envolvimento no cuidar ao filho, já que a sua implementação poderá sustentar uma intervenção pedagógica focalizada na criança e família, porque é neste momento de crise que a família atravessa momentos de ruptura e de novas adaptações, nem sempre fáceis, tanto a nível pessoal como psicológico. Somente uma acção conjunta de todos os profissionais de saúde terão a capacidade de proporcionar um melhor acolhimento à unidade hospitalar e integração aos

cuidados prestados à criança com doença, que embora existam não são claros nem assumidos pelas duas partes.

A avaliação dos resultados da presente investigação é de suma importância pelo que traduz e porque a partir daí podemos inferir melhorias e mudanças nas instituições, onde decorreu o presente estudo. O instrumento utilizado na colheita de dados demonstra características psicométricas adequadas, com valores de fiabilidade e reprodutibilidade considerados apropriados.

Para os pais, as necessidades de informação, avaliadas através do NPQ, são consideradas **importantes** no momento da hospitalização dos seus filhos, assim como revelam que estes se encontram **satisfeitos** com as informações transmitidas pelos profissionais de saúde, nos hospitais onde decorreu o presente estudo. No que concerne à independência face ao hospital suprir as necessidades de informação, o estudo revelou que os pais são **independentes**.

Os nossos resultados identificaram factores determinantes na percepção das necessidades dos pais aquando do internamento da criança, o que nos permitiu inferir as seguintes conclusões. Em relação a algumas características sócio demográficas dos pais (idade, género, estado civil, residência, número de filhos, escolaridade, profissão e parentesco), realçamos o seguinte:

- A amostra em estudo era constituída por 184 pais das crianças hospitalizadas, 165 do sexo feminino e 19 do sexo masculino, apresentando uma idade mínima de 18 anos e uma máxima de 53 sendo a idade média de 34.22 anos com um desvio padrão de 7.107;
- O grupo etário mais prevalente é o de idade inferior ou igual a 29 anos, para os pais do sexo feminino e superior ou igual a 39 anos para os pais do sexo masculino. As mulheres surgem em maior percentagem (89.7%) que os Homens (10.3%);
- Relativamente ao estado civil dos pais, na sua maioria, são casados/ união de facto (83.2%);
- Os progenitores habitam sobretudo na cidade, mas a percentagem dos que residem na aldeia é também significativa (35.3%);
- As habilitações literárias dos pais das crianças hospitalizadas são semelhantes, no entanto a posse de curso superior prevalece no sexo feminino;
- Para os pais do sexo feminino as profissões “especialistas actividades intelectuais e científicas” representam 30.8%, enquanto que para os pais do sexo masculino apresentam 36.4% como “operadores e instalações de

máquinas...”. Dos pais que habitualmente acompanham a criança no internamento, a prevalência recai na figura da mãe para 73.9% da amostra total.

Relativamente às características de contexto hospitalar (idade da criança, percepção do estado de saúde, tempo de internamento, número de vezes que a criança esteve hospitalizada e o serviço onde este internada), salientamos o seguinte:

- As crianças hospitalizadas, pertencem a ambos os sexos, situam-se maioritariamente no grupo etário dos 29 dias de vida aos 2 anos;
- O número de vezes que a criança hospitalizada se encontrou num serviço de internamento é em média 1,81 vezes com um desvio padrão de 2.994; e a maioria da amostra total (52.2%) incidiu em pelo menos “uma vez”;
- A percepção do estado de saúde, que levou ao internamento da criança é apontada pelos progenitores (57.6% da amostra global) como sendo uma doença “grave”;
- O tempo de internamento apresenta uma média de 6.78 dias, sendo o mínimo de 2 dias e o máximo de 30 dias; e a maioria da amostra (31.5%) recaiu nos “2-4 dias” de internamento;
- 88% dos pais inquiridos encontravam-se no internamento de pediatria, e os restantes na UCERN.

Assim, da apreciação dos resultados, podemos concluir que:

- A idade **não influencia** a percepção dos pais em necessidades de informação. Contudo, os pais que se situam na faixa etária entre os 34 e 38 anos dão mais **importância** às necessidades de informação, assim como também se verifica que é neste grupo que apresentam maior **independência** face ao hospital. Relativamente à **satisfação**, os pais que têm idade inferior ou igual a 29 anos são os que se apresentam mais satisfeitos relativamente à informação que recebem dos profissionais de saúde;
- O género e o estado civil **não influenciam** a percepção dos pais em necessidades de informação. No geral, os pais dão **importância** às necessidades de informação, contudo salientamos que 34.4% das mães acham muito importantes as informações recebidas pelos profissionais de saúde, assim como 33.3% dos pais. 42.6% dos pais encontram-se “pouco satisfeitos” com as informações recebidas aquando a hospitalização dos seus filhos;

- Relativamente ao grau de **independência** face às necessidades de informação que os pais recebem no hospital dos profissionais de saúde, verificamos que a maioria dos pais (67.8%) sentem-se pouco independente, isto é, necessitam do hospital para poderem superar as suas necessidades em informação;
- A residência **influencia** a percepção dos pais em necessidades de informação; os pais que habitam numa zona rural apresentam índices de satisfação mais elevados, relativas às necessidades de informação, comparativamente aos que habitam em zonas urbanas;
- O número de filhos **não influencia** a percepção dos pais em necessidades de informação, mas os pais com 3 ou mais filhos encontram-se mais satisfeitos com as informações recebidas;
- As habilitações literárias da nossa amostra demonstraram **não influenciar** a percepção dos pais em necessidades de informação, porém os resultados evidenciam que os pais com o ensino obrigatório estão mais **satisfeitos** com as informações recebidas aquando a hospitalização do seu filho; relativamente aos pais com instrução a nível do ensino secundário/profissional que demonstram maior **independência**, face ao hospital, no que concerne às necessidades de informação;
- Independentemente de quem se encontre a acompanhar a criança verificamos que é atribuída importância, satisfação e independência às necessidades de informação, embora não estatisticamente significativa.
- A **independência** dos pais relativamente ao hospital é maior quando têm pelo menos dois internamentos;
- Os pais das crianças hospitalizadas entre os 7-11 anos apresentam um grau de **independência** mais elevados, face às necessidades de informação percebidas, relativamente aos pais das crianças, de outros grupos etários;
- A percepção do estado de saúde dos filhos aumenta a **importância** atribuída, pelos pais às necessidades de informação. Este valor demonstra que os pais, cujos filhos apresentam uma doença “muito grave” atribuem maior **importância** às informações recebidas;
- Os pais das crianças que se encontram hospitalizadas há mais de nove dias apresentam índices de **satisfação** mais elevados relativamente às necessidades de informação;

- Os pais das crianças que se encontram hospitalizadas na pediatria apresentaram uma maior **independência** face ao hospital, relativamente aos pais das crianças se encontravam internados na neonatologia.

Podemos concluir que os pais têm necessidades de informação, e que há a necessidade de as instituições investirem, mais, na preparação das famílias para a hospitalização, fornecendo-lhes mais informação e na instrumentalização desta junto dos pais das crianças hospitalizadas.

Face aos resultados e conclusões encontradas gostaríamos de enunciar algumas sugestões que são ao mesmo tempo pistas de reflexão para todos aqueles que trabalham com crianças e famílias em situação de doença. Assim, seria desejável que os profissionais de saúde investissem mais na comunicação e informação indo de encontro às necessidades dos pais das crianças hospitalizadas, e não apenas se limitem à comunicação implícitas das rotinas e protocolos dos serviços de internamento;

Parece-nos vantajoso considerar o desenvolvimento de uma versão mais simplificada do NPQ, que nos permitisse uma avaliação sistematizada das necessidades dos pais de forma mais rápida e simples;

Desenvolver estudos, posteriormente, sobre as expectativas dos enfermeiros acerca das necessidades de informação dos pais e da forma como valorizam e operacionalizam, no terreno, as necessidades dos pais em função da continuidade da sua parentalidade.

Como consideração final, diremos, que na sequência desta investigação, após analisarmos a percepção das necessidades de informação, sob a perspectiva dos pais das crianças hospitalizadas, seria interessante, observar mais detalhadamente se se verificam mudanças de comportamentos nos profissionais de saúde, nos serviços e instituições onde realizamos este estudo, nomeadamente no que respeita ao conhecimento das necessidades de informação em contexto hospitalar.

Transversalmente, parece-nos necessário promover junto dos profissionais de saúde, para incorporarem na prática clínica de forma estruturada e sistematizada, uma cultura de promoção da informação útil, de qualidade e que vá de encontro às necessidades de informação das criança/ jovens e famílias hospitalizadas, nomeadamente através da implementação de comportamentos/ atitudes diferenciados, no acompanhamento e envolvimento destes no seu processo terapêutico, desconstruindo deste modo uma cultura de omissão, actualmente, presente nos profissionais de saúde, e que possam constituir um ponto de partida para a construção de boas práticas, nesta área.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALBUQUERQUE, Carlos Manuel de Sousa – **Comportamientos de salud y de riesgo en la adolescência**. Badajoz: [S.N.], 2004. Tese de Doutoramento à Universidade de Extremadura, Espanha. Acessível na biblioteca da Escola Superior de Saúde de Viseu.

ALVES, Camila Aloísio; DESLANDES, Suely Ferreira; MITRE, Rosa Maria de Araújo.] – **Desafios da humanização no contexto dos cuidados da enfermagem pediátrica da média e alta complexidade**. [Em Linha]. s.l. [Consult. 20 de Jun. 2011].Disponível em [www: <URL: www.scielo.br/pdf/icse/v13s1/a10v13s1.pdf>](http://www.scielo.br/pdf/icse/v13s1/a10v13s1.pdf).

ANDRAUS, Loures Maria Silva [et al.] – **desafios da enfermagem no cuidado à família da criança hospitalizada**. [Em Linha]. s.l. [Consult. 28 de abr. 2011].Disponível em [www: <URL: http://periodicos.vem.br/ojs/index.php/ciencCuidSaude/article/view/5497/3479>](http://periodicos.vem.br/ojs/index.php/ciencCuidSaude/article/view/5497/3479).

ARAÚJO, Yana Balduino [et al.] – **Conhecimento da família acerca da condição crónica na infância**. [Em Linha]. s.l. [Consult. 28 de abr. 2011].Disponível em [www: <URL: http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n3/a13v18n3.pdf>](http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n3/a13v18n3.pdf).

ARMELIN, Cláudia Batagin [et al.] – **A comunicação entre os profissionais de pediatria e a criança hospitalizada** [Em Linha]. s.l. [Consult. 20 de Jun. 2011].Disponível em [<URL: www. http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v15n2/06.pdf>](http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v15n2/06.pdf).

BALDINI, S. M.; KREBS, V.L.J – A criança hospitalizada. Pediatria. São Paulo. N.º21, (1999) p.182-190.

BARROS, Luísa – As consequências psicológicas da hospitalização infantil: prevenção e controlo. Análise Psicológica. Lisboa: ISPA. ISSN 0870 -8231.Nº1 Série XVI (1998) p.11-28.

BARROS, Luísa – **Psicologia Pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista**. Lisboa: CLIMEPSI Editores, 1999. 220 p.. ISBN 972-8449-45-3.

BASTOS, Marta Lima – **Da intenção de mudar à mudança**. Lisboa: Ed.Rei dos livros, 1998.

BRAGADÓTTIR, H. – A descriptive study of the extent to which self-perceived needs of parents are met in paediatric units in Iceland. Journal Caring Science. Scandinavian..Nº13 (1999) p.201-207.

CANOUI, Pierre – **L'information: vécu des enfants et des parents**. [Em Linha]. s.l. [Consult. 20 de Jun. 2011].Disponível em www: <URL: http://www.ile.com/e-docs/00/04/55/77/vers_alt/versionPDF.pdf>.

CARAPINHEIRO, Graça – **Saberes e poderes no hospital: uma sociologia dos serviços hospitalares**. 3ª ed. Porto : Edições Afrontamento, 1998. 295 p.. ISBN 972-36-0306-3.

CARDOSO, Ana Cristina de Almeida. – **Experiências dos pais na hospitalização da criança com doença aguda**. Porto: ICBAS da Universidade do Porto: 2010. 133 p., Tese apresentada para obtenção de grau de Mestre, em Ciências de Enfermagem.

CENTA, Maria de lourdes; MOREIRA, Elaine Cristhine; PINTO, Magda Nanuck de Godoy Hoffling Ribas – **A experiência vivida pelas famílias de crianças hospitalizadas em uma unidade de terapia intensiva neonatal**. [Em Linha]. s.l. [Consult. 28 de abr. 2011].Disponível em www: <URL: <http://www.redalyc.vacmex.mx/pdf/714/71413317.pdf>>.

CERVO, Amado I.; BERVIAN, Pedro A. – **Metodologia científica**. 3ª ed. São Paulo:Mc Graw-Hill, 1983.

COLLIÉRE, Marie-Françoise – **Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem**. 2ª ed. Lisboa: Lidel, 1999. 385 p.. ISBN 972 -757 -109 -3.

COLOMERE, M.F. – **La verdade ante el enfermo**. Madrid: Mosby, 1997. ISBN 84 -8174 -190 -6.

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS - **Classificação Para a Prática de Enfermagem: CIPE/ ICNP – Versão 1.0**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, International Council of Nursing, 2005. 210 p. ISBN 92-95040-36-8.

CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA – **Parecer sobre o projecto lei nº788/X : direitos dos doentes à informação e ao consentimento informado**. [Em Linha]. s.l. [Consult. 28 de Set. 2011].Disponível em www: <URL: http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273053812_P057_CNECV.pdf>.

DUARTE, João Carvalho. – **Privação do sono, rendimento escolar e equilíbrio psico-afectivo na adolescência**. Porto: ICBAS da Universidade do Porto: 2008. 397 p., Tese apresentada para obtenção de grau de Doutor, em Saúde Mental.

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU – **Guia de elaboração de trabalhos escritos**. Viseu: [s.n.], 2000. 59 p.. Acessível na biblioteca da Escola Superior de Saúde de Viseu.

FAQUINELLO, P.; HIGARASHI, I. H., MARCON S. S. – **O atendimento humanizado em unidades pediátrica: percepção do acompanhante da criança hospitalizada**. [Em

Linha]. s.l. [Consult. 28 de abr. 2011].Disponível em www: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n4/a04v16n4.pdf>>.

FERNANDES, Ananda – **Crianças com dor: o quotidiano do trabalho de dor no hospital**. 1ª ed. Coimbra: Quarteto, 2000. 284 p. ISBN 972 -8535 -49 – X.

FERNANDES, Ananda; SANTOS, Elvira – Prática reflexiva: Guia para a reflexão estruturada. Revista Referência. Nº11 (Março 2004), p.59 -62.

FERREIRA, Pedro Lopes [et al.] – Validação e análise de precisão da versão em português do Needs of Parents Questionnaire. Jornal de Pediatria. [s.l.].Nº86 Série 3 (2010). p.221-227.

FESTAS, Constança – Valorizar as expressões da criança durante a hospitalização. Servir. Lisboa. ISSN 0871/2370.Vol. N.º 42-N.º6. (Nov/Dez 1994) 323-327.

FIGEIRA, António Carlos dos Santos – **Consentimento e protecção de adultos e crianças: dilemas comuns e peculiares em países em desenvolvimento**. [Em Linha]. s.l. [Consult. 28 de Set. 2011].Disponível em www: <URL: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/594/6000%20consentimento%20informado%20na>.

FORTIN, Marie-Fabienne – **Fundamentos e etapas do processo de investigação**. Colab. José Côté e Françoise Fillion. Loures: Lusodidacta, 2009. 595 p. ISBN 978 – 989 – 8075 – 18 – 5.

FORTIN, Marie-Fabienne – **O processo de investigação: da concepção à realização**. 2ª ed. Loures: Lusodidacta, 2000. 388 p. ISBN 972 – 8383 –10 – X.

FREITAS, J. S. S.; FREITAS, S. P. F. – Expectativa dos pais da criança hospitalizada face aos cuidados de enfermagem. Nursing. Lisboa. ISSN 0871 – 6196. A-17, n.º 217 (Janeiro 2007), p.44-50.

FREITAS, José Sílvio de Sousa ; FREITAS, Susana Patrícia Franco – A Hospitalização da criança : o impacto na família. Sinais Vitais. Coimbra. n.º 60 (Maio 2005), p.24-27.

GABINETE DE DOCUMENTAÇÃO E DIREITO COMPARADO - **Declaração dos Direitos da Criança** [Em Linha]. s.l. [Consult. 14 de Mar. 2011].Disponível em www: <URL: <http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhuniversais/dc-declaracao-dc.html>>.

GAUTHIER, Benôit – **Investigação Social: da Problemática à Colheita de Dados**.3.ª EDIÇÃO. Loures: Lusociência, 2003. 549 p. ISBN 972 – 8383 – 55 – X.

GIL, A.C. – **Como elaborar projectos de pesquisa**. 3ª.ed. São Paulo: Atlas S.A., 1995. p.45-46.

GOLDFARB, Fran D.[et al.] – Partnering with professionals: family centered care from the parent perspective. Journal of Family Social Work. Los Angeles, California. ISSN 1052 – 2158. Nº13 (Março 2010), p.91 -99.

HOCKENBERRY, Marilyn J.; WILSON, David; WINKELSTEIN, Marilyn L. – **Wong: Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. 7ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier Editora, 2006. 1303 p. ISBN: 978-85-352-1918-0.

INTITUTO APOIO À CRIANÇA – **Anotações à Carta da Criança Hospitalizada** s.l. [Consult. 14 de Abr. 2011]. Disponível em www: <URL: http://www.iacrianca.pt/images/stories/pdfs/humanizacao/ anotacoes_carta_crianca_hospitalizada_2009.pdf>.

INTITUTO APOIO À CRIANÇA - **Carta da Criança Hospitalizada**. [Consult. 14 de Abr. 2011]. Disponível em www: <URL: <http://www.iacrianca.pt/carta-da-crianca-hospitalizada> >.

JORGE, Ana Maria – **Família e Hospitalização da Criança: (RE) Pensar o Cuidar em Enfermagem**. 1.ª ed. Loures: Lusociência, 2004.192 p. ISBN 972-8383-79-7.

KRISTENSSON- HALLSTRÖM, Inger – Strategies for feeling secure influence parent´s participation in care. Journal of Clinical Nursing. [s.l.]. Nº8 (1999), p.586 - 592.

LEI N.º 106/ 2009, de 14 de Setembro. D.R.I.Série. N.º 178 (2009-09-14) 6254 – Acompanhamento Familiar em internamento hospitalar.

LEI N.º 21/ 81, de 19 de Agosto. D.R.I.Série. N.º 189 (1981-08-19) 3452 – Acompanhamento familiar da criança hospitalizada.

LEI N.º 26/ 87, de 13 de Janeiro. D.R.I.Série. N.º 10 (1987-01-13) 3452 – Concede refeições gratuitas aos pais que acompanham os filhos quando estão internados em unidades de saúde.

LEI N.º 48/ 90, de 24 de Agosto. D.R.I.Série. N.º 195 (1990-08-24) 3452 – Lei de Bases da saúde.

LEMONS, Luis – A informação ao doente é um direito. In INSTITUTO APOIO À CRIANÇA - **Acolhimento e estadia da criança e do jovem no hospital**. 1ªedição. Lisboa: Fundação GlaxoSmithKline das ciências de saúde, 2006. p.49-50. ISBN 972 – 8003 – 23 -4.

LOPES, L.; GUIMARÃES, A. – Participação parental: uma parceria no cuidado? Uma realidade ou miragem? Nursing. Lisboa. ISSN 0871 – 6196. A-18, n.º 237 (Setembro 2008), p.32-39.

LOPES, Manuel José – **Os clientes e os enfermeiros: construção de uma relação.** [Em Linha]. s.l. [Consult. 28 de abr. 2011].Disponível em www: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v39n2/13.pdf>.

LOUREIRO, Ana M. Lopes; – A família da criança com deficiência. Revista Sinais Vitais. Coimbra. n.º 43 (Julho 2002), p.51-53.

MELO, Elsa M.O.P. – **Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas.** Aveiro : Universidade de Aveiro, 2011. 339 p. Tese apresentada para obtenção de grau de Doutor, em Ciências da Saúde.

MONTEIRO, Maria Amélia José – **Parceria de cuidados: experiência dos pais num hospital pediátrico.** Porto: ICBAS da Universidade do Porto. 2003. 164 p.. Dissertação de mestrado em ciências de enfermagem, apresentada ao ICBAS.

MORAES, P. A.; BERTOLOZZI, M.R.; HINO, P. – **Percepções sobre necessidades de saúde na atenção básica segundo usuários de um serviço de saúde** [Em Linha]. s.l. [Consult. 30 de Mar. 2011].Disponível em www: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n1/03.pdf>>.

NEUBERGER, Jeane Carla [et al.] – **Conhecimento dos pais sobre a patologia da criança hospitalizada.** [Em Linha]. s.l. [Consult. 28 de abr. 2011].Disponível em www: <URL:<http://www.cacphp.unioeste.br/projetos/9pps/midia/seminario1/trabalhos/saude/eixo2/64jeanecarlaneuberger.pdf>>.

ORDEM ENFERMEIROS – **Código Deontológico de Enfermagem.** [s.l.] Ordem dos Enfermeiros, 2009.p.9.

ORDEM ENFERMEIROS – **Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica.** [s.l.] Ordem dos Enfermeiros, 2010.p.134.ISBN 978 -989 -8444 -00-4.

ORDEM ENFERMEIROS – **Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem.**[S.L] Ordem dos Enfermeiros, 2002.p.16.

PAIVA, Abel. –. Reflexões sobre investigação centrada no contexto da acção das práticas de enfermagem. Revista Nursing. Coimbra. ISSN 0872-9844. N.º161 (2001), p. 14-20.

PARENTE, P. – Que informação dar ao cliente/ família? – In **ética nos cuidados de saúde. Dossier Sinais Vitais 3.** Coimbra : FORMASAU.

PEREIRA, Alexandre; POUPA, Carlos – **Como Escrever Uma Tese, monografia ou livro científico usando o Word.**3.ª Edição. Lisboa: Edições Sílabo, 2004. 224 p. ISBN 972 – 618 – 350 –2.

PESTANA, Maria Helena; GAGEIRO, João Nunes – **Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS**. 5.^a Edição. Lisboa: Edições Sílabo, 2008. 692 p. ISBN 978 –972 - 618 – 498 –0.

PIMENTA, Erika Acioli Gomes; COLLET, Neusa – **Dimensão cuidadora da enfermagem e da família na assistência à criança hospitalizada: concepções da enfermagem**. [Em Linha]. s.l. [Consult. 28 de abr. 2011].Disponível em www: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n3/a18v43n3.pdf>>.

PORTUGAL. DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE, ENTIDADE REGULADORA DA SAÚDE Circular informativa nº 15/ DSPCS de 23/03/98 – **Consentimento informado: relatório final**. Maio de 2009.

RAMOS, Sílvia da Encarnação de Barros - Cuidados paliativos em pediatria. Revista Sinais Vitais. Coimbra. ISSN 0872-9844. N.º78 (Maio 2008), p. 27-28.

REGULAMENTO n.º 122/ 2011. D.R.II.Série. 35 (2011-02-18) 8648 - Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista.

REGULAMENTO n.º 123/ 2011. D.R.II.Série. 35 (2011-02-18) 8653 - Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem.

REIS, Gina – **Expectativas dos pais durante a hospitalização da criança**. [Em Linha]. Porto : ICBAS: 2007. 170 p. [Consult. 14 de Fev. 2011]. Disponível em www:<URL :. <http://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/7262/2/Microsoft%20Word%20%20Tese%20Expectativas%20dos%20pais%20durante%20a%20hospi.pdf>>.Dissertação de mestrado em ciências de enfermagem, apresentada ao ICBAS da Universidade do Porto.

RIBEIRO, José Luís Pais. **O consentimento informado na investigação em psicologia da saúde é necessário?**. *Psic., Saúde & Doenças*. [Em linha], 2002, vol.3, nº.1 [consultado 03 Setembro 2011], p.11-22. Disponível em WWW: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862002000100002&lng=pt&nrm=iso>. ISSN 1645-0086.

SABATÉS, Ana L.; BORBA, Regina I. H. – **As informações recebidas pelos pais durante a hospitalização do filho**. [Em Linha]. s.l. [Consult. 28 de abr. 2011].Disponível em www: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/Rlae/v13n6/v13n6a08.pdf>>.

SCHULTZ, Lidiane Ferreira – **Família vivenciando a doença e a hospitalização da criança: protegendo o filho do mundo e não o mundo do filho**. [Em Linha]. s.l. [Consult. 28 de abr. 2011]. Disponível em www: <URL: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3054> >.

SEQUEIRA, Arménio; SILVA, Marlene Nunes – **O bem-estar da pessoa idosa no meio rural**. [Em Linha]. s.l. [Consult. 20 de Jun. 2011].Disponível em www: <URL: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v20n3/v20n3a23.pdf>>.

SHIELDS, Linda – A review of the literature from developed and developing countries relating to the effects of hospitalization on children and parents. International Nursing Review: ICN. Queensland, Australia. N°48 (2001), p.29 - 37.

SHIELDS, Linda; HALLSTRÖM-KRISTENSSON, Inger – **We Have needs, too: parental needs during a child's hospitalisation**. [Em Linha]. s.l. [Consult. 20 de Jun. 2011].Disponível em www: <URL: www.uff.br/nepae/siteantigo/objn303shieldsetal.htm>.

SHIELDS, Linda; KRISTENSSON- HALLSTRÖM, Inger; O'CALLAGHAN, Michael– an examination of the needs of parent's and staff's perceptions. Nordia College of Caring Sciences. [s.l.]. (3003), p.176 - 184.

VELEZ, Cláudia; GODINHO, P.– Expectativas dos familiares de doentes internados na UCI face aos enfermeiros. Nursing. Lisboa. ISSN 0871 – 6196. A – 14, N°168 (Junho/ Agosto 2002), p.17 -20.

WHALEY, Lucille F. ; WONG, Donna L. – **Enfermagem pediátrica : elementos essenciais à intervenção efectiva**. 5.^a ed. Rio de Janeiro : Guanabara Koogan, 1999. 910 p.. ISBN 85-277-0506-6.

ANEXOS

ANEXO 1

Pedido de autorização para utilização do Needs Parents Questionaire



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

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU

Rua D. João Crisóstomo Gomes de Almeida, nº102

3500-843 VISEU
Telf. 232 419 100
Telem. 961 011 800
Fax 232 428 343

Exmo. Senhor
Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira
**Faculdade de Economia da
Universidade de Coimbra**
Av. Dias da Silva, 165
3004-512 COIMBRA

VOSSA REFERÊNCIA	
Ofício nº:	Data:
Processo:	

NOSSA REFERÊNCIA	
Ofício nº: 231	Data: 25/02/2011
Processo: 70	

Assunto: PEDIDO DE QUESTIONÁRIO E AUTORIZAÇÃO PARA A SUA APLICAÇÃO

No âmbito da unidade curricular de Relatório Final está a Escola Superior de Saúde de Viseu e as alunas do 1º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, a desenvolver um estudo subordinado ao tema *“Satisfação dos Utentes dos Cuidados de Saúde em Pediatria”*. 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 do utente 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.

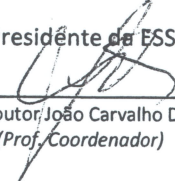
Interessados em colaborar nesta matéria, solicitamos a V. Ex.ª que se digne ceder e autorizar a aplicação do questionário que foi validado culturalmente para Portugal por Pedro Lopes Ferreira, do instrumento da autoria de Jan Walker em cooperação com The Picker Institute e Children’s Medical Center Corporation e autorizar a sua aplicação. Se entender vantajoso disponibilizar-nos outra versão mais actual.

Os resultados obtidos com este estudo serão colocados à disposição de V. Ex.ª, caso se coadunem com os interesses de V. Ex.ª. 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: ernestinabatoca@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.

O Presidente da ESSV,


Prof. Doutor João Carvalho Duarte
(Prof. Coordenador)

EB/AL

ANEXO 2

Pedido e autorização dos Conselhos de Administração dos Hospitais

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
		HAL 01 2361 2011-04-04

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, Enfª Celeste Afonso.

Com os melhores cumprimentos,

e.d
coordenador de trabalho de investigação
HAL

O Presidente do Conselho de Administração

Dr. Luís Correia
ULS - Castelo Branco
A Directora Clínica

Dra. Maria Eugénia André

R.M

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

05 ABR 2011

ADMINISTRAÇÃO C.H.C.B., E.P.E. 21 ABR 2011 ENVIADO A Nucleo Investigação

10

Parecer: Despacho: 21.ABR.2011 [Handwritten signatures and initials]

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 N.º 31/2011 DE: Núcleo de Investigação Data 05/04/2011

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.

Informo que se encontram reunidos todos os requisitos necessários de acordo com o Regulamento e normas do Núcleo de Investigação.

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: -----

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;..."

Com os melhores cumprimentos, pessoal P'lo Núcleo de Investigação

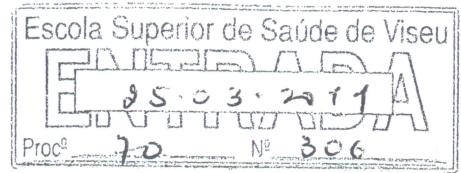
Rosa Saraiva (Dr.ª Rosa Saraiva)

Nota: Solicita-se aos investigadores a entrega de um exemplar do trabalho final.



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

Prof. Encosta



Exmº(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, nº. 102
3 500 - 843 Viseu

ASSUNTO: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA O DESENVOLVIMENTO DE ESTUDO

V/ REFERÊNCIA Ofício nº. 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,

0.7
À coordenador da Teófilo
de investigação, para conhecimento
25/3/11
[Signature]

Vila Real 23.03.2011

A ENFERMEIRA DIRECTORA

[Signature]
Antonieta Lomba Alves

Doc nº. 235/2011 - D. Enfermagem



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

18/03/11

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

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU

Prof. Ernestina

autorizado

29/03/11

[Handwritten signature]

Rua D. João Crisóstomo Gomes de Almeida, nº102
3500-843 VISEU
Tel. 232 419 100
Telem. 961 011 800
Fax 232 428 343

Envio questionário para de Tricías 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

Na resposta indicar o processo referencial. Em cada ofício voltar ao de um assunto

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 de 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 coadunem 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 (ernestinabatoca@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 Alca
18 03 2011
29/03/2011 uf

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

O.D.
Ao coordenador do trabalho de investigação
30/3/11

ANEXO 3

Instrumento de colheita de dados aos pais



MINISTÉRIO DA CIÊNCIA, TECNOLOGIA E ENSINO SUPERIOR

INSTITUTO POLITÉCNICO DE VISEU

Escola Superior de Saúde de Viseu

Unidade Científico Pedagógica: Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Investigador Principal: Professora Doutora Ernestina Batoca Silva

Investigador Colaborador: Regina da Conceição Antunes Martins

I Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

PERCEÇÃO DAS NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO SENTIDAS PELOS PAIS DAS CRIANÇAS HOSPITALIZADAS

INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

ESCLARECIMENTO PRÉVIO

Caro (a) Senhor (a):

- Com o presente estudo pretendemos conhecer a opinião dos pais acerca das suas necessidades relativamente ao internamento do seu filho, no serviço de internamento de Pediatria/ UCERN.
- As questões que compõem este instrumento deverão ser respondidas por si com o máximo de sinceridade e verdade; não existem respostas certas ou erradas. O importante é que responda de acordo com a sua opinião, a todas as questões para não invalidar os resultados;
- As suas respostas serão apenas lidas pela equipa que realiza o estudo. Elas não serão utilizadas para outro fim que não o da presente investigação. Neste contexto, não é necessário identificar-se com o seu nome, pois a colheita de dados é absolutamente anónima e confidencial.
- Face a este enquadramento, apelamos à sua participação voluntária, salientamos que o seu contributo, ao participar neste estudo, é imprescindível para o êxito do mesmo, que pensamos ser também do seu interesse.

Viseu, Abril de 2011

Desde já gratos pela sua colaboração

Atenciosamente

Pela Equipa de Investigação

Ernestina Batoca Silva
Regina Conceição Antunes Martins

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) meu(s) 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: _____

Solteira

Casada

Divorciada

União de Facto

Viúva

55 – Residência:

- Zona rural
- Zona urbana

56 – Número de filhos: _____

57 – Habilitações Literárias:

- Sem escolaridade
- 1º Ciclo (4ª ano)
- 2º Ciclo (6ª ano)
- 3º Ciclo (9ª ano)
- Ensino Secundário (12º ano)

Questionário aos Pais

- Curso Técnico-Profissional
- Bacharelato ou Curso Médio
- Licenciatura ou um grau superior

58 – Profissão:

- Desempregado (a)
- Reformado (a)
- Estudante
- Trabalhador (a) por conta de outrem 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 e ____ 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 – Tempo de internamento - _____

Questionário aos Pais

64 – 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.

65 – Por Favor, partilhe connosco as suas ideias sobre a forma como podemos ir de encontro às necessidades dos pais.

66 - 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.

ANEXO 4

Termo de Consentimento informado dirigido aos pais

Consentimento Livre e Informado

Regina da Conceição Antunes Martins, Enfermeira a trabalhar no Serviço de Pediatria/UCERN, encontra-se a frequentar o 1º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, na Escola Superior de Saúde de Viseu, e a realizar um trabalho de investigação no âmbito da disciplina do Relatório Final, subordinado ao tema "As Necessidades dos Pais.", vem solicitar a sua colaboração no preenchimento deste questionário.

Informa que a sua participação é voluntária, podendo desistir a qualquer momento sem que por isso venha a ser prejudicado nos cuidados de saúde prestados ao seu filho pela ULS Castelo Branco, EPE; informa ainda que todos os dados recolhidos serão confidenciais.

Consentimento Informado

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- Entregou esta informação
- Explicou o propósito deste trabalho
- Explicou e respondeu a todas as questões e dúvidas apresentadas pelo doente.

Regina da Conceição Antunes Martins
Nome do Investigador (Legível)

(Assinatura do Investigador)

(Data)

Consentimento Informado

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- O Sr. (a) leu e compreendeu todas as informações desta informação, e teve tempo para as ponderar;
- Todas as suas questões foram respondidas satisfatoriamente;
- Se não percebeu qualquer das palavras, solicitou ao investigador que lhe fosse explicado, tendo este elucidado todas as dúvidas;
- O Sr. (a) recebeu uma cópia desta informação, para a manter consigo.

Nome do Doente (Legível)

Representante Legal

(Assinatura do Doente ou Representante Legal)

(Data)

