

Joana Filipa Cardoso Pinheiro

O papel do enfermeiro perante as vivências dos pais de crianças hospitalizadas

Universidade Fernando Pessoa

Faculdade ciências da saúde

Porto,2013

Joana Filipa Cardoso Pinheiro

O papel do enfermeiro perante as vivências dos pais de crianças hospitalizadas

Universidade Fernando Pessoa

Faculdade ciências da saúde

Porto, 2013

Joana Filipa Cardoso Pinheiro

O papel do enfermeiro perante as vivências dos pais de crianças hospitalizadas

(Joana Filipa Cardoso Pinheiro)

Trabalho apresentado à Universidade
Fernando Pessoa como parte dos
requisitos para obtenção do grau
de Licenciatura em Enfermagem

Sumário

A hospitalização da criança provoca efeitos secundários em toda a dinâmica e estrutura familiar, em especial nos pais que vão vivenciar sentimentos que até então não conheciam.

O objectivo deste trabalho foi identificar as vivências dos pais de crianças hospitalizadas e descrever o papel do enfermeiro perante estes pais para os ajudar a enfrentar esta fase de crise. Desenvolveu-se um estudo do tipo exploratório – descritivo, inserido numa abordagem qualitativa, usando uma amostragem não probabilística de conveniência.

O método de colheita de dados aplicado foi o questionário, distribuídos a 50 indivíduos no período de 19 de Abril a 19 de Maio a porta do Centro Hospitalar de S. João. Para o tratamento estatístico dos dados recolhidos, recorreu-se ao SPSS (Estatística de Dados para as Ciências Sociais), versão 20.0.

Conclui-se que as principais vivências dos pais de crianças internadas são: a tristeza, ansiedade, angustia, medo da morte do filho, impotência, raiva e em menor escala sentimentos como a culpa e insegurança. A hospitalização da criança leva a uma desestruturação familiar. Para conseguirem ultrapassar as dificuldades durante a hospitalização os pais na sua maioria procuravam apoio nos conjugues, trocavam experiências com outros pais na mesma condição, apoiavam-se na equipa multidisciplinar do serviço e nas suas crenças religiosas pessoais.

Constatou-se que o papel do Enfermeiro perante as vivências dos pais de crianças internadas é ainda um tema pouco desenvolvido, uma vez que não se encontrou muitos estudos que abordassem especificamente este tema. No entanto, foi possível através deste estudo verificar que todos os inquiridos valorizam o papel do enfermeiro durante o processo de hospitalização, através de alguns comportamentos e atitudes que podem ajudar positivamente os pais a ultrapassar a hospitalização da criança, sendo elas: a qualidade dos cuidados prestados, a comunicação não-verbal, a escuta ativa e até mesmo pela segurança e esperança transmitida por parte dos enfermeiros.

A maioria dos pais refere que sentiu por parte dos enfermeiros uma tentativa de os envolver prestação de cuidados aos filhos.

Porem estes pais reprovam questões como a complexidade de interpretação de alguns termos técnicos utilizados, a falta de sensibilização para a privacidade dos progenitores e carência de esclarecimentos em alguns procedimentos realizados a criança. Para estes inquiridos são estes os principais agentes que os Enfermeiros devem melhorar.

O hospital surge também como fator de stress aos pais.

Abstract

The child's hospitalization causes side effects at all the dynamics and family structure, especially the parents who will experience feelings that hitherto did not know.

The aim of this work was to identify the experiences of parents of hospitalized children and describe the role of the nurse before these parents to help address this crisis phase. Developed a study was exploratory - descriptive inserted a qualitative approach, using a non-probability sample of convenience.

The method of data collection used was the questionnaire distributed to 50 individuals from 19 April to 19 May the door of the Center Hospital of S. John For statistical treatment of the data collected, we used the SPSS (Statistical Data for the Social Sciences), version 20.0.

It is concluded that the main experiences of parents of children admitted are: sadness, anxiety, anguish, fear of her son's death, helplessness, anger, and to a lesser extent feelings like guilt and insecurity. Hospitalization of children leads to family breakdown. To be able to overcome difficulties during hospitalization parents mostly sought support in spouses, exchanged experiences with other parents in the same condition, relied on a multidisciplinary team of service and their personal religious beliefs.

It was found that the role of the nurse towards the experiences of parents of hospitalized children is still quite undeveloped, since not found many studies that addressed this issue specifically. However, it was possible through this study found that all respondents value the role of the nurse during the hospitalization process, through some behaviors and attitudes that can positively help parents overcome the child's hospitalization, which are: the quality of care provided, nonverbal communication, active listening and even the security and hope conveyed by nurses.

Most parents stated that felt by nurses an attempt to involve the provision of child care.

However these parents disapprove issues such as the complexity of interpretation of some technical terms used, the lack of awareness of the privacy of parents and lack of clarification procedures performed in some children. For these respondents these are the main agents that nurses should improve.

The hospital also appears as a factor of stress for parents.

“Nas grandes batalhas da vida, o primeiro passo para a vitória é o desejo de vencer.”

Mahatma Gandhi

Agradecimentos:

Agradeço aos meus pais, por serem o meu pilar, pelo carinho, força e coragem que me transmitiram ao longo destes quatro anos, mesmo nos momentos mais difíceis nunca me deixaram duvidar ou pensar em desistir! Sem eles nada disto seria possível! Obrigado, amo-vos!

Obrigado aos meus avós pelo positivismo, ajuda e orgulho que sempre mostraram.

Ao meu grande companheiro de curso, André Leal, por todos os momentos que passamos juntos, um muito obrigado! Serás pra mim sempre um companheiro, um irmão, um amigo que levo pra vida!

A minha “estrela” que sei que onde quer que estejas, estas radiante e orgulhosa por ter seguido o meu sonho. Afinal “aqueles que amamos não morrem, apenas partem antes de nós”.

Ao Professor José Manuel dos Santos, um muito obrigado pela paciência, dedicação e tranquilidade transmitida ao longo da realização deste projeto.

Agradeço a todos os professores, em especial a professora Manuela Guerra por tudo o que fez por mim aquando da transferência de curso. Um sincero obrigado pela inspiração!

Obrigado aos meus verdadeiros amigos, eles sabem quem são!

Obrigado a todos pela vossa presença na minha vida!

Índice

I.	Introdução:	12
II.	Fase Conceptual	15
	1.Tema da investigação	15
	2. Problema de Investigação.....	15
	3.Questões de investigação	16
	4. Objetivos de Investigação	17
	5. Revisão da literatura.....	17
	i. Criança Hospitalizada	18
	ii. Vivências dos pais de crianças hospitalizadas	19
	iii. Papel do enfermeiro perante as vivências dos pais de crianças hospitalizadas	24
III.	Fase Metodológica	27
	1. Desenho de Investigação.....	27
	i. Meio de estudo	28
	ii. Tipo de estudo	28
	iii. Variáveis:	29
	iv. População, método de amostragem e amostra.....	29
	v. Instrumento de colheita de dados e pré-teste.....	30
	vi. Princípios éticos	32
	vii. Tratamento de dados	33
IV.	Fase Empírica.....	35
	1. Caracterização da Amostra.....	35
	2. Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados	39
	i. Apresentação e Análise dos Dados	39
	ii. Discussão dos resultados:.....	48
V.	Conclusão.....	51
VI.	Bibliografia	53
	Anexos.....	57

Anexo I – Questionário

Índice de Gráficos

Gráfico 1- Diagrama circular “Género do inquirido”	35
Gráfico 2- Diagrama de barras “ Faixa etária”	36
Gráfico 3- Diagrama circular “Estado civil”.....	36
Gráfico 4- Diagrama de barras “Numero de filhos”	37
Gráfico 5- Diagrama circular “ Ligação da atividade profissional a área da saúde” ...	38
Gráfico 6- Diagrama circular “Alteração da dinâmica familiar”.....	41
Gráfico 7- Diagrama circular “ Tentativa por parte do Enfermeiro de envolver os pais na prestação de cuidados dos filhos	44
Gráfico 8- Diagrama de barras “ Maior critica a fazer a equipa de enfermagem durante o internamento do filho.....-.....	45
Gráfico 9- Diagrama circular “ Unidade de internamento como fator de stress”	46

I. Introdução

O presente trabalho surge no âmbito da unidade curricular Projeto de Graduação e Integração Profissional do plano de estudo do 4º ano do curso da licenciatura de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa do Porto.

A elaboração deste trabalho científico, teve como finalidade, além da obtenção do grau de Licenciatura em Enfermagem, aplicar conhecimentos teóricos, anteriormente lecionados, desenvolver competências na área da pesquisa científica e incentivar a elaboração de mais trabalhos de investigação em Enfermagem.

De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (cit. in International Council of Nurses 1999) a investigação em Enfermagem é um processo sistemático, científico e rigoroso que procura incrementar o conhecimento nesta disciplina, respondendo a questões ou resolvendo problemas para benefício dos utentes, famílias e comunidades. Engloba todos os aspetos da saúde que são de interesse para a Enfermagem. Inclui, por isso, a promoção da saúde, a prevenção da doença, o cuidado à pessoa ao longo do ciclo vital, durante problemas de saúde e processos de vida, ou visando uma morte digna e serena.

No período em que se desenvolveu funções no meio hospitalar, a “hospitalização da criança” foi um tema que levantou alguma inquietação e suscitou interesse em estudar. Constatou-se que um “simples” internamento de 24h é gerador de stress na criança e na família. Entendeu-se que seria importante sensibilizar e alertar para estas vivências familiares. Só com a consciencialização desta problemática será possível intervir adequadamente no sentido de promover a parceria de cuidados e por conseguinte, assegurar o sucesso do tratamento, reduzindo, muitas vezes, o tempo de internamento.

Em 1951, a Organização Mundial de Saúde (OMS) manifestou preocupação com o desenvolvimento das crianças hospitalizadas e afirmou que a privação materna é um facto que leva ao declínio da saúde mental. A separação da mãe, no processo de hospitalização, provoca muitos prejuízos e efeitos adversos.

Desde então, tornou-se conhecimento do quão prejudicial é a hospitalização para a criança e, em consequência, para os pais. Os enfermeiros têm função obter meios para tornar esta experiência mais humana.

Segundo Wrigth e Leahey (2002), no período da hospitalização, a família apresenta grande sofrimento, adoce junto com a criança, abandona a sua própria vida, dando prioridade para o ser doente.

Inúmeros pais cujos filhos estão internados manifestam sentimentos de insegurança e impotência e, muitas vezes, culpam-se acreditando ter falhado nos seus cuidados (Jorge, 2004).

Neste sentido foi importante fazer uma análise reflexiva sobre os efeitos da hospitalização da criança no seio familiar para intervir no sentido de ajudar os pais a enfrentar o momento da hospitalização, tornando este período menos doloroso para eles e capacitando-os para colaborarem nos cuidados à criança internada.

Com a elaboração deste trabalho teve-se como objetivos:

- Identificar as vivências dos progenitores de crianças hospitalizadas
- Compreender o papel do enfermeiro perante as vivências dos progenitores de crianças hospitalizadas.

Para a execução destes objetivos realizou-se um estudo de investigação quantitativo exploratório descritivo, com uma amostra não probabilística de conveniência.

O estudo foi feito junto de 50 progenitores de crianças já hospitalizadas que frequentam a Consulta Pediátrica do Centro Hospitalar de S. João. Foi utilizado como instrumento de recolha de dados o questionário. Para o tratamento estatístico dos dados recolhidos, recorreu-se ao SPSS (Estatística de Dados para as Ciências Sociais), versão 20.0.

O presente trabalho encontra-se dividido em três partes:

A fase conceptual onde é apresentado o tema de investigação, o respetivo problema, assim como as questões e os objetivos delineados. Nesta fase também é realizada uma revisão da literatura sobre o que já foi redigido sobre o tema.

A fase metodológica onde através do desenho de investigação se evidenciou os processos metodológicos mais eficazes para obter resposta as questões de investigação levantadas.

Finalmente na fase empírica apresentou-se a análise, discussão e interpretação dos dados obtidos.

Os resultados revelam que 100% dos progenitores confessam o sentimento de tristeza, 94% de ansiedade, 86% de angústia, 74% vivenciou medo da morte do filho, 44% sentiu impotência, 36% manifestou o sentimento de raiva, os sentimentos como culpa e insegurança foram referidos em 28% e 26% respetivamente ao passo que o sentimento de negação teve uma representação quase residual uma vez que apenas 10% a mencionou.

Verificou-se ainda que 70% dos inquiridos referiu diligenciar apoio por parte do conjugue, como medida de auxílio para tornar o internamento do filho menos penoso, medidas como a partilha de experiencias com outros pais na mesma situação (64%), o apoio na equipa multidisciplinar do serviço (42%) e as crenças religiosas (22%) foram outras medidas que ajudaram os pais durante o episodio de hospitalização.

Também 98% dos questionados referiu que o internamento hospitalar do filho alterou a dinâmica familiar.

Relativamente ao enfermeiro, os resultados sugerem que 100% dos inquiridos acha que a equipa de enfermagem foi importante durante o internamento do filho, pela qualidade dos cuidados de enfermagem prestados (40%), pela segurança \ palavras de segurança transmitidas (36%), pela comunicação não-verbal (24%) e escuta ativa (6%).

Os pais evidenciam por parte dos enfermeiros a tentativa de os envolver na prestação de cuidados aos filhos (94%).

Porém, estes pais reprovam ao nível dos enfermeiros questões como a complexidade de interpretação de alguns termos técnicos utilizados (58%), a falta de sensibilização para a privacidade dos progenitores (16%) e carência de esclarecimentos em alguns procedimentos realizados a criança (13%). Para estes inquiridos são estes os principais agentes que os Enfermeiros devem melhorar.

II. Fase Conceptual

Segundo Fortin (2003, p.38-39),

“A fase conceptual tem subjacente a escolha de um problema de investigação, uma revisão de literatura, a elaboração de um quadro de referência e a enunciação de objetivos, questões de investigação ou hipóteses. (...) Conceptualizar é um processo, uma forma ordenada de formular ideias, de as documentar em torno de um assunto preciso, com vista a chegar a uma conceção clara e organizada do objeto de estudo.”

Para desenvolver um trabalho de investigação torna-se necessário realizar uma pesquisa sobre alguns dos trabalhos realizados já anteriormente, revistas de importância científica e livros pertinentes e recentes, relacionados com a temática em estudo

1.Tema da investigação

Qualquer investigação tem por ponto de partida uma situação considerada como problemática, isto é, que causa um mal-estar, uma irritação, uma inquietação, e que, por consequência, exige uma explicação ou pelo menos uma melhor compreensão do fenómeno observado (Fortin, 1999).

Segundo o mesmo autor, o tema da Investigação baseia-se no “domínio delimitado do saber, no interior do qual será formulado um problema de investigação” (Fortin, 2003).

Assim o presente projeto de graduação tem como tema: "*O papel do enfermeiro perante as vivências dos pais de crianças hospitalizadas.*"

2. Problema de Investigação

O problema de investigação nasce de uma pergunta, de uma ideia, de uma inquietação, mal-estar, algo que intriga o nosso quotidiano, ou com ele relacionado. Todos os dias nos surgem questões que podem levar ao início de uma investigação

que exige uma explicação ou pelo menos uma melhor compreensão do fenómeno em estudo, e quando possível melhorar essa mesma situação problemática.

“Formular um problema de investigação é definir o fenómeno em estudo através de uma progressão lógica de elementos, de relações, de argumentos e de factos. O problema apresenta o domínio, explica a sua importância, condensa os dados factuais e as teorias existentes nesse domínio e justifica a escolha do estudo” (Fortin, 2009).

Na investigação em enfermagem, o fenómeno ou problema de partida deve ter relevância e interesse para a prática pois “Não é suficiente que o problema seja interessante, se ele não oferecer possibilidade de contribuição para o conhecimento, ou para a melhoria da prática de enfermagem” (Polit e Hungler, 2004).

A definição da questão de partida passou por várias fases. Na realidade o primeiro problema foi saber como começar. A preocupação em enunciar uma questão clara que exprimisse exatamente o que se pretendia compreender melhor, ocupou algum tempo.

Depois de algum tempo de maturação da ideia, de pesquisa bibliográfica, reorientou-se então a problemática, no sentido de a clarificar. Neste sentido o problema de investigação é: " Qual o papel do enfermeiro perante as vivências dos progenitores das crianças hospitalizadas?"

3. Questões de investigação

A formulação das questões de investigação é de grande importância pois são estas que orientam para se atingir os objetivos delineados.

Na opinião de Fortin (2009, p.73):

“ (...) uma questão de investigação é um enunciado claro e não equívoco que precisa os conceitos a examinar, especifica a população alvo e sugere uma investigação empírica ”

Mediante a problemática escolhida foram formuladas as seguintes questões de investigação:

- Quais as vivências dos progenitores de crianças hospitalizadas?

- Qual o papel do enfermeiro perante as vivências dos progenitores de crianças hospitalizadas?

4. Objetivos de Investigação

Segundo Fortin (2003) o objetivo da investigação apresenta de forma concisa a intenção do investigador para que este alcance as respostas às questões de investigação.

Os seguintes objetivos foram definidos de acordo com as questões de investigação anteriormente apresentadas:

- Identificar as vivências dos progenitores de crianças hospitalizadas;
- Compreender o papel do enfermeiro perante as vivências dos progenitores de crianças hospitalizadas.

5. Revisão da literatura

Para Fortin (1999, p.74):

“A revisão da literatura é um processo que consiste em fazer o inventário e o exame crítico do conjunto de publicações pertinentes sobre um domínio de investigação. No decurso desta revisão, o investigador aprecia, em cada um dos documentos examinados, os conceitos em estudo, as relações teóricas estabelecidas, os métodos utilizados e os resultados obtidos. A síntese e o resumo destes documentos fornecem ao investigador a matéria essencial à conceptualização da investigação”.

Com a necessidade de clarificação das principais preposições que presidem o estudo, será apresentado neste capítulo, algumas reflexões sobre a criança hospitalizada, análise das vivências dos pais de crianças hospitalizadas e finalmente com algumas considerações sobre o papel do enfermeiro perante as vivências dos pais de crianças hospitalizadas.

i. Criança Hospitalizada

A hospitalização da criança faz com que ocorra debilidade no quadro emocional da criança, em função do afastamento da sua casa, dos seus pertences e principalmente da sua família.

Durante este período, a criança é privada dos convívios familiares, se não tiver a presença da mãe e/ou outro familiar, ela sentir-se-á insegura, sendo portanto necessário, que ela receba muita proteção e cuidados. Segundo Jorge (2004), com a presença de um familiar, no período de hospitalização, ela será capaz de suportar melhor a ansiedade e os sofrimentos.

Segundo o mesmo autor, a criança hospitalizada requer alguém que lhe proporcione cuidados como alimentação, carinho, higiene e segurança. Cuidados estes que são prestados pela mãe/ familiar bem como participação nas necessidades afetivas.

Quando a criança recebe cuidados de outra pessoa que não sejam suas conhecidas, ela sofre uma privação parcial, quando e totalmente separada da sua mãe e não recebe cuidados adequados de alguém que lhe passe segurança, sofre privação total. A participação dos familiares, durante a hospitalização da criança e na continuidade do tratamento após alta, é benéfica para que ela consiga enfrentar os momentos stressantes deste processo. A presença da mãe leva à redução do tempo de internamento, da incidência de infecção hospitalar e dos índices de mortalidade (Chiattonne, 2003).

A assistência à criança hospitalizada vem sofrendo transformações significativas. Num passado recente, os pais entregavam a responsabilidade do cuidado à criança hospitalizada aos enfermeiros, numa perspectiva mais atual, a participação dos pais no cuidado à criança tornou-se um conceito central na enfermagem pediátrica (Coyne, 1988 citado por Lopes, 2008).

Atualmente, as crianças hospitalizadas vêm recebendo especial atenção, permitindo e incentivando os pais a permanecerem com elas durante toda a permanência hospitalar, pois, segundo Bicho (2006), a criança é um ser em desenvolvimento, com necessidades biológicas, psicológicas, sociais e emocionais. Os profissionais de saúde precisam de estar conscientes destas necessidades das crianças de forma a

minimizar o seu sofrimento e permitindo que ela seja ativa durante o processo de hospitalização. É importante lutar, continuamente, pela humanização dentro dos hospitais, protegendo a criança de um atendimento impessoal e agressivo.

As crianças quando passam por procedimentos invasivos e traumáticos durante o processo de hospitalização, ficam mais vulneráveis às consequências emocionais, apresentam mecanismos de defesa como a agressão, retornando a fases anteriores da sua idade, para assim se sentirem mais protegidas, como refere Phaneuf (1995). Elas precisam portando de ser respeitadas nos seus direitos enquanto hospitalizadas, para assim serem aliviados alguns sentimentos de impotência que experienciam, sendo por isso importante que elas sejam informadas sobre todos os procedimentos aos quais será submetida. Quando as crianças não são informadas sobre o que acontecerá, elas não se sentem protegidas, ficam mais ansiosas, o que dificulta o processo de recuperação.

A presença dos pais nestes momentos desagradáveis durante este período de crise, diminuiu a ansiedade da criança e assegura tranquilidade e segurança.

Vários autores defendem que mudanças inesperadas no cotidiano da criança, influenciam o seu estado afetivo e emocional, sendo por isso essencial a presença da mãe, mesmo após a primeira infância. A ausência da mãe gera angústia e insegurança na criança e pode fazer com que esta venha a ser um adulto emocionalmente desequilibrado. Este é, hoje, um conhecimento incontestável e revelador da importância dos pais no ambiente pediátrico. Os pais são hospitalizados com as suas crianças e vivenciam experiências que importam compreender.

ii. Vivências dos pais de crianças hospitalizadas

Quando falamos e pensamos numa criança, devemos lembrar-nos que ela está inserida num contexto que começa na unidade familiar, a qual, por sua vez, também está inserida na comunidade onde reside. Deste modo a família pode e deve ser entendida como o alvo dos cuidados de enfermagem.

A Ordem dos Enfermeiros (OE) (2007), define atualmente família como: “Grupo de seres humanos vistos como uma unidade social ou um todo coletivo, composta por membros ligados

através da consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente.”

Para além disso, a família desempenha um papel fundamental na saúde e na doença de um indivíduo. Seguindo este ponto de vista, Wong (1999) considera que a postura dos enfermeiros para com as famílias se tem modificado nos últimos anos, sendo o relacionamento tendencialmente mais colaborador, consultivo e não hierárquico.

Desde que o internamento de uma criança se impõe, a presença dos pais é uma necessidade vital. A doença de uma criança faz com que um dos membros, normalmente a mãe, resida no hospital e não queira sair do lado do seu filho. São os vínculos já existentes que irão permitir com que a rutura brutal com o que lhes é familiar, rutura essa na maioria das vezes inesperada, não seja tão lesiva e até funcione como “terapêutica”. A presença dos pais interfere no período de permanência no hospital e no estado emocional da criança, promovendo tranquilidade e bem-estar. Uma família bem orientada e com uma rede de apoio consegue enfrentar com mais facilidade o período da hospitalização (Phaneuf, 1995).

Muitas estratégias são utilizadas para amenizar o sofrimento da hospitalização. Uma das principais é o incentivo aos pais e responsáveis para acompanharem a criança e, principalmente, participarem nos cuidados prestados. No início de uma hospitalização, a família tem medo que se desvincule a filiação dos seus membros, negando a doença e a necessidade de internamento. Os pais têm medo que os outros filhos se sintam abandonados e que a sua permanência no hospital gere problemas conjugais e desavenças familiares (Hesbeen, 2000). No entanto, a presença da mãe ou responsável durante a hospitalização diminui o tempo de internamento e reduz o stress emocional da criança e da família.

Os pais sentem-se angustiados quer pelo estado de saúde da criança, bem como pela separação. Estes sentimentos dos pais desorganizam a criança. Segundo Hesbeen (2000), os familiares da criança gravemente doente experimentam uma sequência de sentimentos comuns a todos os seres humanos, quando defrontados com situações trágicas, tais como o choque inicial e a negação (que se caracteriza por uma recusa ou incapacidade de evitar a situação), sentimentos de raiva, fúria e inveja (“porquê

comigo?"; "porquê com o meu filho?"), vontade de adiar o inevitável, depressão, onde a raiva dá lugar à tristeza e eventual aceitação, que envolve uma redução da angústia e um ajustamento das expectativas à realidade. Experienciam também sentimentos de revolta, tristeza, culpa e sensação de perda, provocados pela separação imediata, inevitável numa situação de internamento. O sentimento de medo é frequentemente associado às intervenções médicas, cirúrgicas de grande risco e medo da morte. Os pais sentem a hospitalização do filho como uma separação, uma quebra na organização do quotidiano (deslocação, despesas, faltas ao trabalho) e é acompanhada por sentimentos que vão desde medo de perder do filho, impotência e culpa, como já foi anteriormente referido.

Segundo uma pesquisa realizada por Hallstrom, Runesson e Elander (2002) citado por Andraus (2004), foram identificadas nove áreas de necessidades dos pais relatadas por pais de criança hospitalizadas:

- Necessidade de se sentirem seguros nos cuidados, de serem respeitados pelos profissionais, de receberem cuidados individualizados e aquando da alta serem ouvidos e capacitados para cuidar da criança em casa;
- Necessidade de identificar e satisfazer as necessidades da criança, protegê-la em ambiente calmo e sentem necessidade de conversar a sós com o médico;
- Necessidade de comunicar com os profissionais de saúde de forma a serem informados sobre a situação clínica da criança, obter conhecimentos próprios de forma a dar também informação à equipe e necessidade de parceria, isto é, participar nas decisões;
- Necessidade de controlo: controlar as condições da criança, obter o tratamento adequado, conhecer a competência da equipe e estar preparado para eventualidades;
- Necessidade de ser competente para com os cuidados realizados à criança, a outros pais e aos profissionais;

- Necessidade de adaptação a cuidados necessários à criança de acordo com o plano de cuidados estabelecidos pela equipe de saúde evitando perturbações;
- Necessidade de manter contacto com outros elementos da família e por vezes necessidade de ter apoio de amigos, de outros pais que estão ou já passaram pela mesma situação;
- Necessidade de delegar responsabilidades quando não se sentem capazes de prestar cuidados à criança ou quando sentem necessidade de ficar sozinhos.
- Necessidade de satisfazerem as suas próprias necessidades como sono, alimentação, etc.

Em famílias estruturadas e psicologicamente saudáveis, o processo de hospitalização une mais os membros, porém, em famílias fragilizadas podem acontecer rompimentos e separações (Wong, 1999). No período da hospitalização, os pais normalmente afastam-se de casa e também dos outros filhos, levando, muitas vezes, parentes e amigos a assumirem essas tarefas. Se a família da criança doente não possui uma base segura e uma forte rede de apoio, torna-se difícil enfrentar esse processo em função do aumento das dificuldades (Jorge, 2004).

Muitas mães reconhecem a importância da sua presença ao lado do filho durante a hospitalização, porém, em função de fatores do quotidiano, nem sempre conseguem realizar o seu desejo de ficar com ele 24 horas (Jorge, 2004).

Uma mãe que não pode acompanhar o filho no hospital fantasia sobre os cuidados que a criança está a receber, não conhece as necessidades que ele está a passar e ainda, é cobrada pela equipe de saúde em função deste afastamento (Wright e Leahey, 2002).

O contexto cultural onde os pais estão inseridos, é um fator muito importante, pois este vai influenciar a sua participação ativa durante a hospitalização da criança. Assim, segundo Lopes (2008) podemos constatar que os pais de culturas orientais apresentam falta de informação relacionada com a condição da criança, tratamento e necessidade da mesma, por parte dos profissionais de saúde, pois expressam

preocupações como de cometer erros sentindo que os enfermeiros podem fazer melhor que eles, são mais inseguros necessitando de mais informação de que os pais de culturas ocidentais. No entanto, em ambas as culturas, os pais expressam sentimentos “negativos” tais como ansiedade, stress e desconforto, necessitando neste sentido de serem encorajados a participar nos cuidados à criança para além de as acompanhar.

As mudanças que acontecem na família costumam atingir principalmente a mãe, que precisa de cuidar dos filhos, ser dona de casa e, muitas vezes, trabalhar fora. A mãe necessita ainda de lidar com todos os aspetos que sofreram modificações e ainda enfrentar o stress advindo do problema de saúde do seu filho. Há ainda a considerar os fatores externos que dificultam a hospitalização: distância da casa para o hospital; os outros filhos que ficam em casa e que necessitam de cuidados; problema para conciliar todas as novas solicitações com o emprego (Barros, 1998).

Na situação de hospitalização, acontece a desintegração da família como consequência do afastamento de um dos pais para acompanhar a criança hospitalizada. Os pais acabam por se sentirem culpados pela desintegração familiar, desamparados e impotentes diante da nova situação que estão a enfrentar. Surge a cobrança por parte dos filhos que ficaram em casa. A família passa por desavenças e conflitos, os quais se dão em função da troca de papéis e da nova estruturação familiar (Barros, 1998). Surgem questões económicas, porque os pais podem vir a ser prejudicados no trabalho, do qual dependem para sobreviver. Em muitas famílias, em função do surgimento da doença, culpam-se uns aos outros e procuram em alguém a origem do problema (Barros, 1998).

Para enfrentar esta situação, os membros da família, desenvolvem estratégias muito variadas, entre elas, a procura de informação acerca da doença, a obtenção de suporte emocional e financeiro junto de familiares e amigos, e ainda, procura de conforto e paz através da religião.

A contrastar com os sentimentos anteriormente referidos, a confiança nos profissionais de saúde é sentida como sendo um facto de segurança dando-lhes alguma tranquilidade. A maioria dos pais, com o decorrer do tempo, caminha para uma fase de aceitação. Na perspetiva de Marinheiro (2002), depois da fase de

choque segue-se a fase de ajustamento, para a qual contribui o papel da equipa de saúde e, em particular, do enfermeiro.

iii. Papel do enfermeiro perante as vivências dos pais de crianças hospitalizadas

Quando os pais acompanham o período de hospitalização do seu filho, precisam de um olhar diferenciado e de acompanhamento por parte dos profissionais de saúde que estão a cuidar do seu filho, por estarem emocionalmente abatidos com a doença. A família que não pode permanecer com a criança necessita também de acompanhamento, por estar desamparada em relação ao problema surgido. Por vezes, a equipa de saúde mantém a sua atenção na criança e esquece-se das necessidades e dos problemas da família, no entanto, trabalhar com a criança deveria significar trabalhar também com os seus pais (Wright e Leahey, 2002). É fundamental que a equipa de saúde conheça os efeitos que a doença da criança traz para a família e que a ela preste assistência, atendendo-a juntamente com a criança.

Segundo Barros (1998): “ o reconhecimento dos pais como elemento ativo e responsável da equipa multidisciplinar e o desenvolvimento de um sentimento de confiança entre os pais e o pessoal é necessário e os pais deverão ser encarados pela equipa como aliados”.

De acordo com Chiattonne (2003), o diálogo, a presença, a responsabilidade profissional, o comprometimento e as experiências partilhadas são apontados como ingredientes básicos da humanização na convivência profissional com os seres humanos que se envolvem e são envolvidos no processo de cuidar.

É essencial que os enfermeiros tenham paciência, expliquem aos envolvidos os processos pelos quais irão passar, possibilitando-lhes assim reduzir o medo e melhorar o modo de lidarem com o stress (Leifer, 1996). Quando a instituição hospitalar preocupa-se com todas as necessidades da criança doente e não apenas com a doença, permite que os pais participem nos cuidados, o que faz com que se sintam mais calmos e confiantes na recuperação.

O enfermeiro presta cuidados à família para que a criança sinta as suas necessidades satisfeitas. Ele é responsável pelo ensino e a supervisão desses mesmos cuidados até que os pais se sintam competentes para os fazer. Toda esta ação de enfermagem é de ação contínua, discussão, reflexão e comunicação permanente sobre cada situação (Bicho, 2006).

Um relacionamento terapêutico é essencial para um cuidado de enfermagem com qualidade. Os enfermeiros terão que se relacionar com a criança e familiar, de um modo significativo, embora se devam manter suficientemente afastados para poderem distinguir os próprios sentimentos (Leifer, 1996).

Os enfermeiros devem, em conjunto com a família identificar as metas e necessidades, para planear intervenções que vão ao encontro dos problemas definidos. Tem a função de auxiliar a criança e família no sentido de fazer escolhas informadas e agir no melhor interesse para a criança.

Segundo Neil (1996), citado por Lopes (2008), existem várias estratégias realizadas pelos enfermeiros que podem facilitar a participação parental:

- Negociar com os pais para estabelecer o nível de participação com que eles se sentem confortáveis, tendo em conta de que pode mudar ao longo do tempo;
- Envolver os pais na utilização do processo dos cuidados relacionados com a criança;
- Envolver os pais nas discussões relacionadas com a criança sempre que possível;
- Informar os pais sobre o tratamento e evolução clínica da criança;
- Facilitar aos pais, as escolhas dos mecanismos de coping;
- Proporcionar a satisfação de necessidades físicas dos pais bem como as da criança;
- Oferecerem-se como mediador entre os pais e a equipa médica;

- Respeitar os desejos e opiniões dos pais;
- Proporcionar aos pais a verbalização de sentimentos no que respeita à sua prestação de cuidados à criança.

Os enfermeiros devem apresentar uma postura assertiva, que transmita calma e segurança, que dê espaço para os pais expressarem os seus sentimentos, e esclarecerem dúvidas. É também de fundamental importância que os enfermeiros estejam atentos aos fatores que podem contribuir, negativa ou positivamente para a participação dos pais. Os enfermeiros devem adequar as suas atitudes às necessidades individuais de cada pai/ mãe trazendo mudanças na qualidade dos cuidados prestados.

III. Fase Metodológica

De acordo com Fortin (2009, p.54) a fase metodológica compreende quatro etapas: a escolha do desenho de investigação; a definição de população e da amostra; a elaboração de métodos ou escalas de medida ou de tratamento das variáveis e a escolha dos métodos de colheita e análise de dados.

De acordo com Fortin (2009), a fase metodológica transporta-se ao conjunto dos meios e das ações próprias para responder as questões de investigação inicialmente levantadas ou para verificar hipóteses pronunciadas na fase conceptual. Esta fase demarca operações e estratégias, que descrevem como o fenómeno em estudo será abordado, elucidando o percurso a seguir para organizar as fases de interpretação/difusão.

Na fase metodológica o investigador recorre a técnicas e processos para poder intervir na realidade. Consiste na sistematização e racionalização do método.

Nesta fase destacam-se o tipo de estudo, variáveis, o meio apropriado para realizar a investigação, define-se a população, amostra, bem como os instrumentos de colheita de dados.

1. Desenho de Investigação

Segundo Fortin (2003,p.132) “ O desenho de investigação é o plano lógico criado pelo investigador com vista a obter respostas válidas às questões de investigação colocadas ou às hipóteses formuladas”

Tem como objetivo “controlar as potenciais fontes de enviesamento, que podem influenciar os resultados do estudo” (Fortin, 2003, p.132).

i. Meio de estudo

O investigador precisa o meio em que será conduzido o estudo e justifica a sua escolha. (...) Um meio, que não dá lugar a um controlo rigoroso como o laboratório, toma frequentemente o nome de meio natural. A maioria dos estudos, tanto descritivos, como explicativos ou experimentais, são conduzidos em meio natural, porque, na maior parte dos casos, eles têm lugar no domicílio dos sujeitos, no meio de trabalho ou nos estabelecimentos de ensino ou de saúde. (Fortin,2009,p.312).

Assim, este estudo desenvolveu-se em meio natural, tendo de modo concreto a porta de entrada/saída das Consultas Pediátricas do Centro Hospitalar de S. João.

ii. Tipo de estudo

O tipo de estudo representa atividades específicas que permitirão obter respostas fiáveis às questões de investigação

Assim sendo, tendo em atenção a questão orientadora estudo, os objetivos definidos, e os conceitos analisados, assim como a análise dos vários tipos de estudo em investigação, realizou-se uma revisão sistemática de literatura, optando-se por produzir um estudo do tipo exploratório-descritivo, com abordagem metodológica qualitativa.

A metodologia utilizada neste estudo foi do Nível I – tipo exploratório-descritivo sob a forma de um estudo qualitativo pois atendeu-se às características de determinada população, ou o estabelecimento de relação entre variáveis.

“Sem uma compreensão clara das descrições de conceitos, as investigações visando caracterizar e verificar intervenções seriam baseadas num conhecimento insuficiente” (Fortin 2009, *cit. in* Woods e Catanzaro, 1988).

Descritivo porque, segundo Fortin, as pesquisas descritivas têm como objetivo a descrição de um fenómeno. Este estudo, em específico é do tipo descritivo simples pois consiste “em descrever simplesmente um fenómeno ou um conceito relativo a uma população, de maneira a estabelecer as características desta população ou de uma amostra.” (Fortin 2009), ou seja descrever o papel do enfermeiro perante as vivências dos pais de crianças hospitalizadas.

Exploratório por ser baseado na pesquisa bibliográfica. Como refere Fortin as pesquisas exploratórias são desenvolvidas com o objetivo de proporcionar uma visão geral de tipo aproximativo, acerca de determinado facto.

“ (...) As pesquisas exploratórias são desenvolvidas com o objectivo de proporcionar uma visão geral de tipo aproximativo, acerca de determinado facto” (Woods e Catanzaro, citado por Fortin, 2009).

Sendo qualitativo, foi um estudo no qual se pretendeu conhecer e identificar características do fenómeno em estudo.

iii. Variáveis

Segundo Fortin (2003,p. 37), são variáveis de atributo “ (...) as características dos sujeitos num estudo”

No presente estudo, foram definidas como variáveis de atributo: sexo, idade, estado civil, número de filhos e a profissão (ligada ou não à área da Saúde)

Segundo Fortin (2006,p.171), são variáveis de investigação “(...) qualidades, propriedades ou características que são observadas ou medidas”

No presente estudo, foram definidas como variáveis de investigação: as vivências dos progenitores de crianças hospitalizadas e o papel do enfermeiro perante as vivências dos progenitores de crianças hospitalizadas.

iv. População, método de amostragem e amostra

Fortin (1999, p. 202) define população como:

“ (...) uma coleção de elementos ou de sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios. O elemento é a unidade da base da população junto da qual a informação é recolhida.”

Fortin (1999, p.202) considera ainda que:

“Qualquer trabalho de amostragem requer uma definição precisa da população a estudar e, portanto, dos elementos que a compõem. Uma população particular que é submetida a um estudo é chamada população alvo. A população alvo é constituída pelos elementos que a satisfazem os critérios de seleção definidos antecipadamente e para as quais o investigador deseja fazer generalizações”.

Neste estudo a população foi os progenitores de crianças já hospitalizadas que frequentam a Consulta Pediátrica do Centro Hospitalar de João.

Segundo Fortin (1999, p.202), “o plano de amostragem serve para descrever a estratégia a utilizar para selecionar a amostra (...)”.

O método de amostragem utilizado neste estudo foi o método de amostragem não probabilístico de conveniência.

A amostra não probabilística é um procedimento de seleção segundo o qual cada elemento da população não tem uma probabilidade igual de ser escolhido para formar a amostra (Fortin, 1999. P. 208).

A amostragem por conveniência, ocorre quando a participação é voluntária ou os elementos da amostra são escolhidos por uma questão de conveniência. São vantagens deste tipo de amostragem, ser prático, rápido e fácil de aplicar (Sousa e Batista, 2011).

A amostra que segundo Fortin (2003, p.202): “ (...) é constituída pelos elementos que satisfazem os critérios de seleção definidos antecipadamente e para os quais o investigador deseja fazer generalizações (...), ficou constituída por 50 indivíduos.

v. Instrumento de colheita de dados e pré-teste

Segundo Fortin (1999. p. 240), os dados podem ser colhidos de diversas formas junto dos sujeitos. Cabe ao investigador determinar o tipo de instrumentos de medida que melhor convém ao objetivo do estudo, às questões de investigação colocadas ou às hipóteses formuladas.

A escolha de um instrumento de colheita de dados assume um papel muito importante num determinado estudo de investigação, pois é nesta fase que o investigador descreve os métodos de colheita de dados que irão ser utilizados.

Tendo em conta o objetivo do estudo, optou-se pela utilização de um questionário, construído para o efeito (Anexo)

Fortin (2009), explica que o questionário apresenta várias vantagens como instrumento de medida, nomeadamente:

- É menos dispendioso do que a entrevista e requer menos habilidades da parte de quem o aplica;
- Pode ser utilizado simultaneamente junto de um grande número de sujeitos repartidos por uma vasta região, o que permite obter mais informações num conjunto populacional;
- O questionário apresenta uma natureza impessoal, apresentação uniformizada com as mesmas diretrizes e a ordem das questões idêntica para todos os sujeitos, podendo assegurar, até um certo ponto, a uniformidade de situações de medida, assegurando fidelidade e facilitando comparações entre sujeitos;
- As pessoas podem-se sentir mais seguras relativamente ao anonimato das respostas, e por isso exprimir mais livremente as opiniões que considerem mais pessoais.

O questionário utilizado foi constituído por questões fechadas e questões abertas.

As questões fechadas são mais simples de utilizar, permitem a codificação fácil da resposta e uma análise rápida e pouco dispendiosa e também podem ser objeto de um tratamento estatístico. São uniformes e aumentam a fidelidade dos dados, fornecem referências aos sujeitos o que permite comparar respostas e retirar as conclusões que são inapropriadas (Fortin, 2009).

Por sua vez as questões abertas, no entender de Fortin, permitem recolher uma informação mais detalhada do que as questões fechadas, contudo as respostas correm o risco de ser incompletas (Fortin, 2009).

O questionário aplicado continha: uma primeira parte para descrever amostra e uma segunda parte com as perguntas as quais pretendia-se a resposta.

O pré-teste é uma fase do trabalho de investigação importante porque visa testar o instrumento de colheita de dados, neste caso o questionário, a fim de averiguar a sua validade. Caso se verifiquem alguns problemas, o questionário é alterado.

Segundo Fortin (1999, p.253),

“ (...) o pré-teste tem por objetivo principal avaliar a eficácia e pertinência do questionário (...)”

Fortin (1999, p.253) explica também que esta fase é importante porque visa averiguar se as questões e os termos do inquérito são facilmente entendidos, se permitem realmente colher as informações que se deseja e se o questionário não é demasiado longo, o que poderia provocar desinteresse nas pessoas.

Para realizar este pré-teste o questionário foi lançado a cinco indivíduos, que o preencheram e, questionados sobre o mesmo, afirmaram não terem ocorrido dificuldades no seu preenchimento, de onde não se verificou a necessidade de efetuar alterações.

vi. Princípios éticos

Segundo Fortin (2000,p.117) a ética no seu sentido mais amplo, é a ciência da moral e a arte de dirigir a conduta.

Em virtude da realização de atos imorais e irracionais no passado, surgiram os códigos de ética. Em qualquer projeto de investigação também é necessário seguir determinadas condutas, respeitando assim o sujeito e mantendo a sua privacidade.

Assim segundo Fortin (2000,p.117) qualquer investigação efetuada junto de seres humanos levanta questões éticas e morais.

No decorrer de um processo de investigação os direitos das pessoas devem ser absolutamente protegidos, direitos esses que são os seguintes, segundo Fortin (1999, p.116):

- “Direito à autodeterminação, segundo o qual a pessoa é capaz de decidir por ela própria se quer ou não participar numa investigação” – para cumprir este princípio, todos os elementos pertencentes à amostra foram informados que o questionário era facultativo.
- “Direito à intimidade, em que o investigador se deve assegurar que o seu estudo não é invasivo para as pessoas e não põe em causa a intimidade das mesmas”. – Neste princípio ético os indivíduos foram livres de decidir sobre o grau de informação íntima a facultar
- “Direito ao anonimato e à confidencialidade segundo o qual os resultados de um estudo devem ser apresentados de tal forma que ninguém, nem mesmo o investigador, possa reconhecer os participantes.” – O questionário foi aplicado sem referências relativas a dados pessoais e identificativos.
- “Direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo, que corresponde às regras de proteção da pessoa contra inconvenientes que lhe possam fazer mal ou prejudicar.” – Para este princípio ético foi garantido o respeito, sem discriminação, pela decisão dos sujeitos caso não pretendessem participar no estudo.
- “Direito a um tratamento justo e equitativo, segundo o qual a pessoa que participa num estudo tem direito a um tratamento justo e equitativo, antes, durante e após a realização do estudo.” – Todos os indivíduos foram informados sobre a natureza do estudo e as suas finalidades.

vii. Tratamento de dados

Para o tratamento estatístico dos dados contidos nos questionários, foi utilizado o programa Microsoft Office Word 2010 como complemento ao SPSS (Statistical Package for Social Sciences)

Os dados foram transferidos para uma base de dados, pertencente ao programa informático Análise Estatística de Dados para as Ciências Sociais ou SPSS, versão 20.0, sendo efetuado o seu tratamento estatístico e análise.

As questões abertas foram ordenadas de acordo com as respostas dadas e tratadas qualitativamente.

Os resultados foram apresentados sob a forma de quadros e gráficos, com breve descrição do que é observável.

IV. Fase Empírica

Segundo Fortin (2003, p.42),

“A análise dos dados permite produzir resultados que podem ser interpretados pelo investigador. Os dados são analisados em função do objeto de estudo segundo se trata de explorar ou descrever fenómenos, ou de verificar relações entre variáveis.”

1. Caracterização da Amostra

A amostra é constituída por 50 dados multivariados através do método de amostragem não probabilístico de conveniência, correspondentes a 50 indivíduos cujos filhos foram alvo de internamento hospitalar, na sua esmagadora maioria do sexo feminino (n=47, 94%), com idade predominante na faixa etária dos 31 – 40 anos (n=38, 76%) onde a idade mediana se situa também nessa faixa, isto é, metade (e até mais do que isso) dos indivíduos tem até 40 anos (Gráficos 1 e 2)

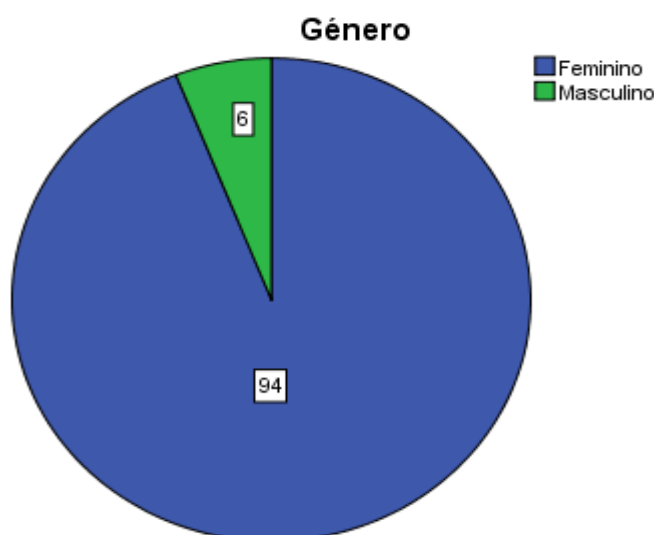


Gráfico 1 – Diagrama circular: “Género do inquirido”.

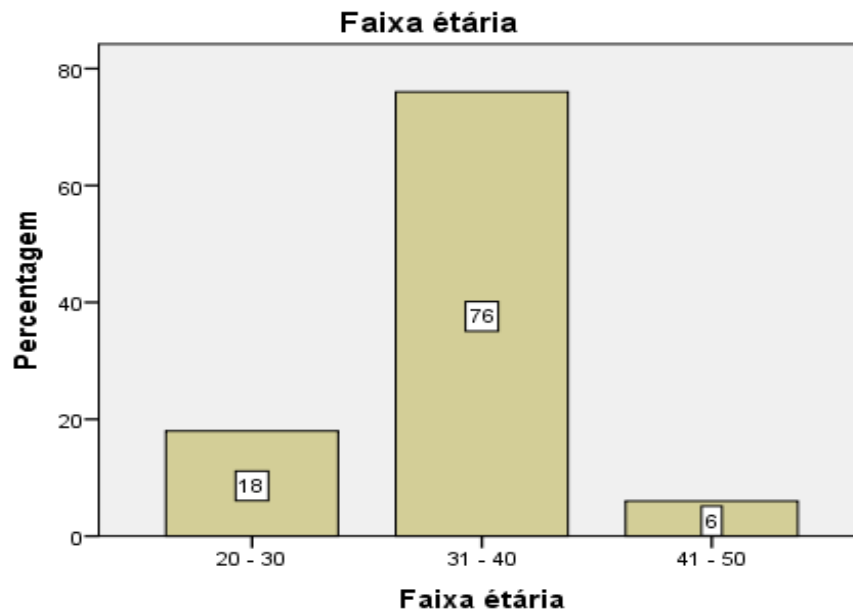


Gráfico 2 – Diagrama de barras: "Faixa etária do inquirido".

Cerca de três quartos dos inquiridos é casado (n=38, 76%), enquanto que apenas cerca de um quinto é solteiro (n=9, 18%). Os inquiridos divorciados estão residualmente representados uma vez que juntos (3) apenas representam 6% da amostra (Gráfico 3)



Gráfico 3 – Diagrama circular: "Estado civil".

Em relação ao número de filhos por inquirido, este varia entre 1 e 4, tendo a quase totalidade deles um ou dois filhos (n=47, 94%) situando-se a média em 1,42. Mais de metade dos inquiridos tem um ou mais filhos (mediana é 1 e segundo quartil é 2) sendo que quase um terço têm dois filhos (n=14, 28%). De facto apenas 6% dos inquiridos (n=3) têm 3 ou mais filhos. (Gráfico 4)

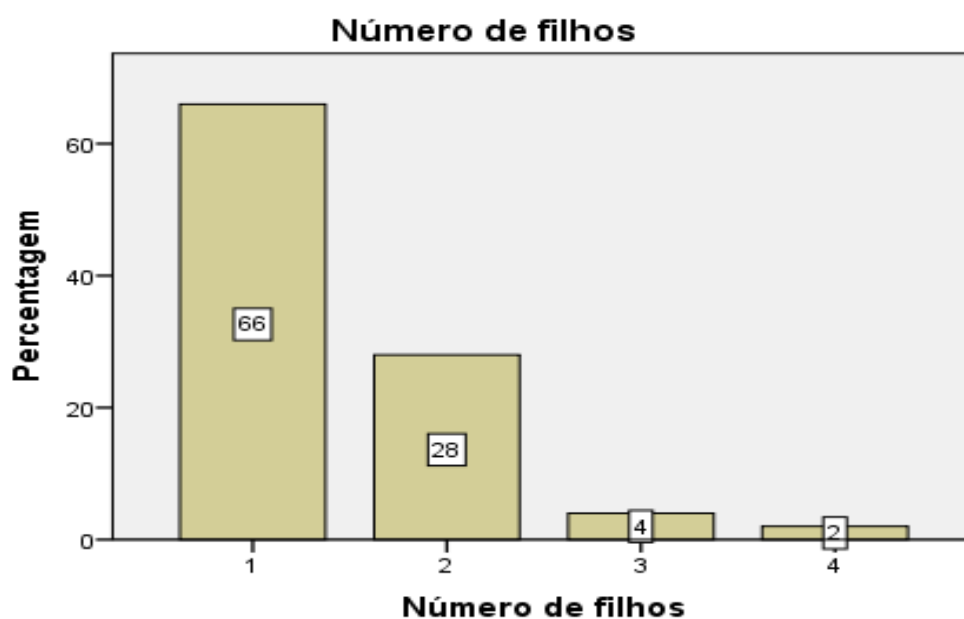


Gráfico 4 – Gráfico de barras: “Número de filhos”

Statistics

Número de filhos		
N	Valid	50
	Missing	0
Mean		1,42
Median		1,00
Std. Deviation		,673
Minimum		1
Maximum		4

Finalmente, e para terminar esta breve caracterização da amostra, constatámos que somente 16% dos inquiridos exerce uma atividade profissional de alguma forma ligada à área da Saúde (n=8). (Gráfico 5)



Gráfico 5 – Diagrama circular: "Ligação da atividade profissional à área de saúde".

O perfil médio do respondente é o de uma mulher que não trabalha na área da saúde, entre os 31 e os 40 anos de idade, casada e mãe de um filho.

2. Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados

i. Apresentação e Análise dos Dados

No que diz respeito à experiência vivenciada por parte do progenitor durante o internamento do seu filho podemos dizer que dos nove sentimentos vivenciados apenas um foi mencionado por todos – a tristeza –, seguindo-se-lhe a ansiedade (n=47, 94%) e a angústia (n=43, 86%). O sentimento, plausível, “morte do filho” também foi referido em grande proporção (em quase três quartos das respostas, n=37,74%) no entanto em menor proporção daquilo que seria de esperar pois não seria de estranhar que o sentimento mais vivenciado fosse o do caso mais pessimista, o da morte.

Quase metade dos inquiridos afirmou sentir-se impotente pelo facto de o filho estar na situação em que está (n=22, 44%) e um pouco mais de um terço afirmou até que sentiu raiva (n=18, 36%).

No campo oposto, sentimentos como culpa e insegurança foram quase referidos na mesma proporção (n=14 e 13; 28 e 26% respetivamente) ao passo que o sentimento de negação teve uma representação quase residual uma vez que apenas cinco inquiridos a mencionou (10%).

Sentimentos vivenciados durante o internamento do filho - Tristeza					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	sim	50	100,0	100,0	100,0

Sentimentos vivenciados durante o internamento do filho - Ansiedade					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	sim	47	94,0	94,0	94,0
	Não	3	6,0	6,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

Sentimentos vivenciados durante o internamento do filho - Angústia

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	sim	43	86,0	86,0	86,0
	Não	7	14,0	14,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

Sentimentos vivenciados durante o internamento do filho - Medo da morte do filho.

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	sim	37	74,0	74,0	74,0
	Não	13	26,0	26,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

Sentimentos vivenciados durante o internamento do filho - Impotência

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	sim	22	44,0	44,0	44,0
	Não	28	56,0	56,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

Sentimentos vivenciados durante o internamento do filho - Raiva

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	sim	18	36,0	36,0	36,0
	Não	32	64,0	64,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

Sentimentos vivenciados durante o internamento do filho - Culpa

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	sim	14	28,0	28,0	28,0
	Não	36	72,0	72,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

Sentimentos vivenciados durante o internamento do filho - Insegurança perante o estado do filho.					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	sim	13	26,0	26,0	26,0
	Não	37	74,0	74,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

Sentimentos vivenciados durante o internamento do filho - Recusa da realidade (Negação)					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	sim	5	10,0	10,0	10,0
	Não	45	90,0	90,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

Quando questionados acerca de uma possível alteração da dinâmica familiar em virtude do internamento dos filhos, todos, à exceção de um, referiram que essa dinâmica foi alterada.

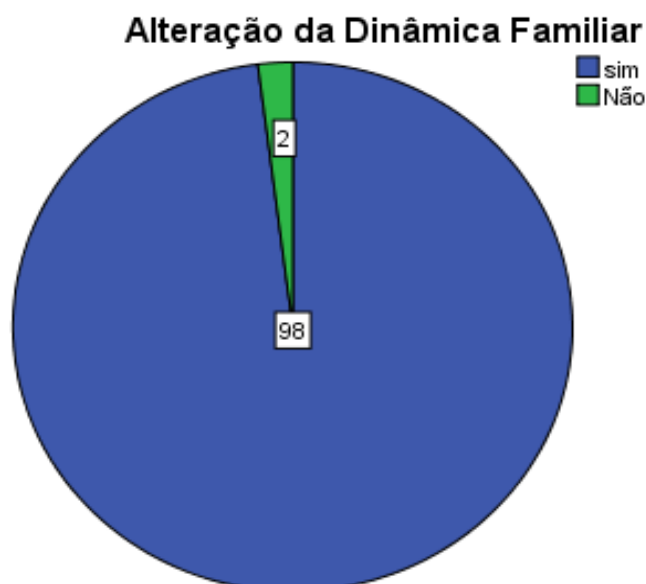


Gráfico 6– Diagrama circular: “Alteração da Dinâmica Familiar”.

No que concerne à tomada de medidas para ultrapassar a perturbação do internamento do seu filho, os respondentes referiam na sua maioria que procuraram no conjugue o apoio necessário (n=35, 70%). Quase dois terços dos respondentes referiu que a troca de experiências com pais de outras crianças hospitalizadas no mesmo serviço (n=32, 64%) também serviu para fazer frente à situação enquanto o recurso às equipas multidisciplinares presentes e a crença religiosa não se constituíram como medidas para mais de metade (n=21, 42%) e um quarto (n=11, 22%) dos inquiridos respetivamente.

Medida tomada para vivenciar de melhor forma o internamento do seu filho: Procura de apoio do conjugue					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	sim	35	70,0	70,0	70,0
	Não	15	30,0	30,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

Medida tomada para vivenciar de melhor forma o internamento do seu filho: Troca de experiências entre pais de outras crianças hospitalizadas no mesmo serviço					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	sim	32	64,0	64,0	64,0
	Não	18	36,0	36,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

Medida tomada para vivenciar de melhor forma o internamento do seu filho: Procura de apoio na equipa multidisciplinar do serviço					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	sim	21	42,0	42,0	42,0
	Não	29	58,0	58,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

Medida tomada para vivenciar de melhor forma o internamento do seu filho: Crença Religiosa

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid sim	11	22,0	22,0	22,0
Não	39	78,0	78,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

Todos os inquiridos reconheceram o papel da equipa de enfermagem no processo de assistência aos seus filhos durante o internamento (n=50, 100%) na medida em que essa mesma equipa proporcionou qualidade nos serviços prestados (n=20, 40%) e pela segurança que lhes foi transmitida (n=18, 36%).

Outras razões, apontadas com menor frequência, foram “comunicação não-verbal” (n=12, 24%) e escuta ativa (n=3, 6%).

Razões da importância da equipa de enfermagem: Pela qualidade dos cuidados prestados

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid sim	20	40,0	40,0	40,0
Não	30	60,0	60,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

Razões da importância da equipa de enfermagem: Pela segurança \ esperança que transmitiam

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid sim	18	36,0	36,0	36,0
Não	32	64,0	64,0	100,0
Total	50	100,0	100,0	

Razões da importância da equipa de enfermagem: Pela comunicação não verbal					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	sim	12	24,0	24,0	24,0
	Não	38	76,0	76,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

Razões da importância da equipa de enfermagem: Pela escuta activa					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	sim	3	6,0	6,0	6,0
	Não	47	94,0	94,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

A tentativa por parte dos enfermeiros de envolver os pais na prestação dos cuidados prestados aos filhos foi largamente verificada pois apenas três inquiridos (6%) afirmaram que não houve envolvimento.

Envólvemento do enfermeiro na prestação de cuidados ao seu filho durante o internamento

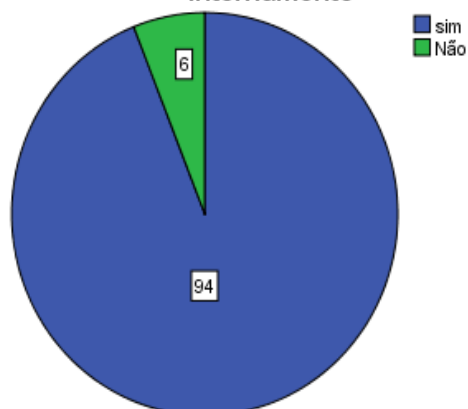


Gráfico7 – Diagrama circular: “Tentativa por parte do enfermeiro de envolver os pais na prestação de cuidados aos filhos”.

Por fim, a maior crítica apontada à equipa de enfermagem, com base em 45 dos 50 inquiridos, teve a seguinte distribuição:

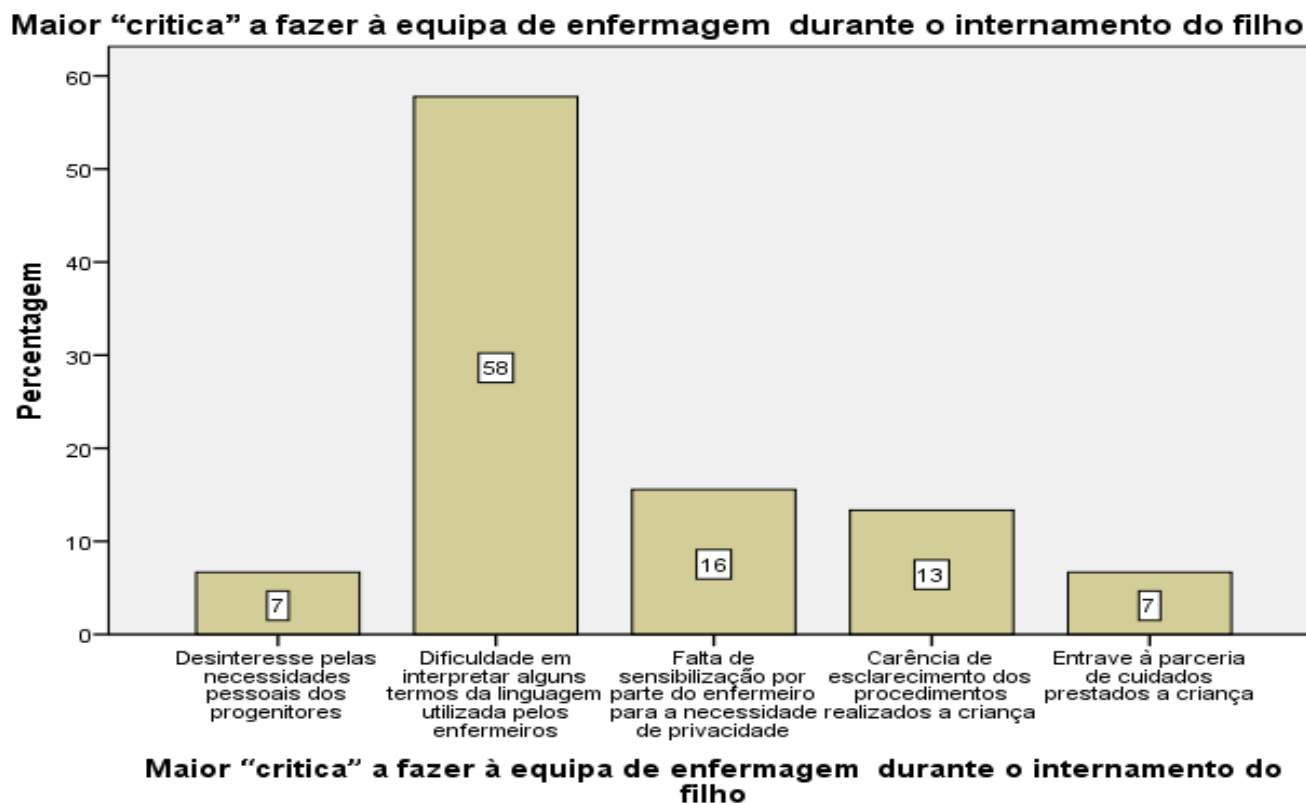


Gráfico 8 – Gráfico de barras: Maior “crítica” a fazer à equipa de enfermagem durante o internamento do filho”.

Com alguma surpresa, a crítica (n=26, 58%) mais frequente em termos de severidade foi a da complexidade de interpretação dos termos da linguagem usada pelos enfermeiros.

A falta de sensibilização para a privacidade (n=7, 14%) e carência de esclarecimentos nos procedimentos (n=6, 13%) foram pouco referidas sendo as restantes duas razões residuais no entender dos inquiridos (n=3 para cada uma delas).

À questão do hipotético papel condicionador (fator de stress) das instalações onde decorreu o internamento cerca de três quintos dos inquiridos revelou que de facto as instalações constituíram-se como fator de stress durante o internamento (n=29, 58%). (Gráfico 9).

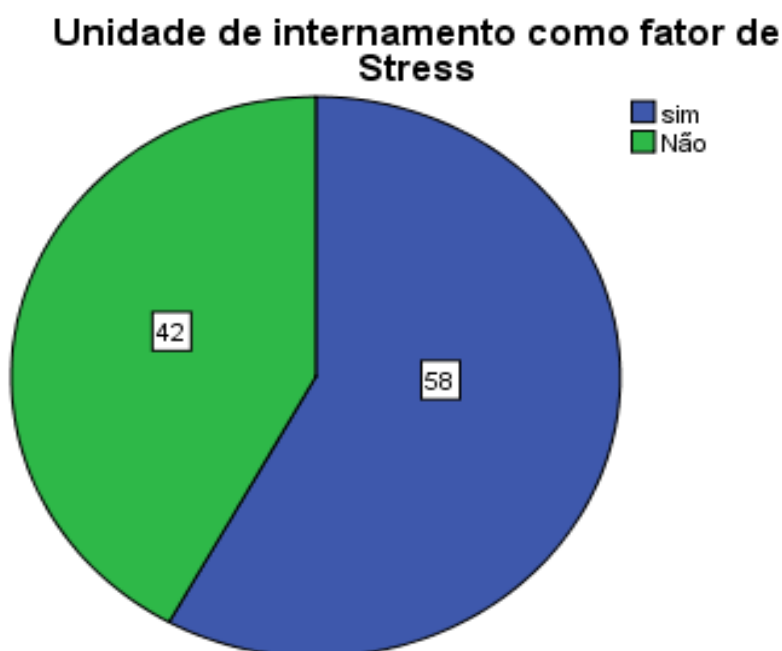


Gráfico 9 – Diagrama circular: “Unidade de internamento como fator de Stress”.

De entre os fatores causadores de stress referidos pelos inquiridos na questão anterior destacaram-se a própria estrutura física do edifício onde funciona o serviço de saúde não oferecer suficientes condições de conforto aos acompanhantes do internado, com quase metade dos inquiridos a mencioná-la (n=24, 48%).

Em menor grau, mas não desprezáveis, foram referidos o facto de o equipamento da unidade ser desconhecido e o ruído, por um pouco mais de um terço dos respondentes (n=18 e 17; 36 e 34%).

A iluminação não constituiu, de forma vincada, fator de stress dada a sua relativa baixa representatividade (n=8, 16%).

Fator de Sress: Estrutura física do serviço que não oferecer as melhores condições de conforto para quem permanece 24horas ao lado do filho hospitalizado

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	sim	24	48,0	48,0	48,0
	Não	26	52,0	52,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

Fator de Sress: Equipamento da unidade ser desconhecido

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	sim	18	36,0	36,0	36,0
	Não	32	64,0	64,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

Fator de Stress: Ruído

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	sim	17	34,0	34,0	34,0
	Não	33	66,0	66,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

Fator de Sress: Iluminação

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	sim	8	16,0	16,0	16,0
	Não	42	84,0	84,0	100,0
	Total	50	100,0	100,0	

ii. Discussão dos resultados:

Nesta nova etapa, apresenta-se a discussão dos resultados obtidos, na qual se teve em consideração os conhecimentos e as referências bibliográficas, encontrada ao longo do estudo.

Esta discussão de resultados foi elaborada em função dos resultados que se consideram mais pertinentes com o intuito de verificar os objetivos propostos no início do estudo. Portanto, de forma a clarificar esta discussão iremos associar para cada objetivo específico do estudo os resultados obtidos.

- Identificar as vivências dos pais de crianças hospitalizadas

Concluída a análise dos 50 questionários que constituíram a nossa amostra pudemos constatar que existem sentimentos vivenciados pelos pais de crianças hospitalizadas que são comuns em quase todos os questionários, sendo eles: a tristeza (100%), ansiedade (94%), angústia (86%), o medo da morte do filho (74%), menos relatados surgem sentimentos como a impotência (44%), raiva (36%), culpa (28%) insegurança (26%) e negação (10%). Estes sentimentos descritos vão de encontro à pesquisa bibliográfica efetuada para o enquadramento teórico, apesar de segundo a nossa pesquisa bibliográfica, é comum todos os pais passarem por uma fase inicial de negação e recusa da realidade, no entanto apenas cinco questionários fazem referência a este sentimento.

O afastamento quase inevitável dos pais de casa e do mundo exterior, levou em 98% da nossa amostra, a uma alteração na dinâmica familiar, pois para acompanharem o filho doente têm que “abandonar” os outros filhos que se encontram em casa, bem como marido ou outros familiares. Estes resultados confirmam a fundamentação teórica deste trabalho.

A troca de experiências entre pais foi uma estratégia abordada na pesquisa bibliográfica e verificou-se em 64% progenitores constituintes da amostra, era utilizada como uma forma de apoio mútuo entre pais, levando a uma diminuição do sentimento de culpa e a um ganho de segurança.

O apoio procurado na equipa multidisciplinar referido por 42% dos inquiridos e a crença religiosa, referido por 22% dos indivíduos são estratégias que também se encontram de acordo com o enquadramento teórico.

No entanto a estratégia, que foi predominantemente referida pela amostra não é referenciada na pesquisa bibliográfica, é ela a procura de apoio no conjugue (70%).

- Descrever o papel do enfermeiro perante as vivências dos progenitores de crianças hospitalizadas

Todos os inquiridos reconheceram o papel da equipa de enfermagem no processo de assistência aos seus filhos durante o internamento (100%) na medida em que essa mesma equipa proporcionou qualidade nos serviços prestados (40%) e pela segurança que lhes foi transmitida (36%). Outras razões, apontadas com menor frequência, foram “comunicação não-verbal” (24%) e escuta ativa (6%).

A tentativa por parte do Enfermeiro de envolver os pais na prestação dos cuidados aos filhos também foi largamente verificada pois apenas três inquiridos (6%) afirmaram que não houve envolvimento.

Como está defendido no enquadramento teórico, os enfermeiros devem promover a parceria de cuidados integrando os pais no máximo de cuidados a prestar aos seus filhos, diminuindo desta forma a ansiedade dos pais e dos filhos, mantendo o vínculo afetivo.

Com alguma surpresa, a crítica (58%) mais frequente apontada aos Enfermeiros foi a da complexidade de interpretação dos termos da linguagem usada. Ainda se constata que existem enfermeiros que não adequam a sua linguagem ao nível dos conhecimentos dos pais das crianças, o que não vai de encontro ao preconizado pela bibliografia.

A falta de sensibilização para a privacidade dos pais (14%) e carência de esclarecimentos nos procedimentos (13%) foram outras críticas apontadas, de forma residual (7%) formam também referenciadas: entrave à parceria de cuidados prestados a criança e o desinteresse pelas necessidades pessoais dos progenitores.

O ambiente hospitalar, em 58% da nossa amostra, foi referido como gerador de stress devido a iluminação (16%), ao ruído (34%), aos equipamentos desconhecidos até então (36%) mas principalmente devido à própria estrutura física do serviço que não oferece as melhores condições de conforto para quem permanece 24 horas ao lado do filho hospitalizado (48%).

Os enfermeiros devem estar mais sensibilizados para adequar dentro das suas possibilidades o ambiente hospitalar aos pais, permitindo-lhe uma maior qualidade e tranquilidade durante o internamento do filho.

Este estudo revela que há, provavelmente, por parte dos Enfermeiros uma maior centralização dos cuidados em favor da criança, levando a um descuido de atenção às necessidades dos pais. Surge uma reflexão profunda e séria sobre estes dados, que não podendo conduzir a generalizações pela exiguidade da amostra, podem perfeitamente, contribuir para o diálogo profícuo e para a reflexão necessária.

V. Conclusão

Toda a investigação científica é uma atividade humana de grande responsabilidade pelas características que lhe são inerentes. Desde a seleção do problema até à publicação dos resultados, o investigador tem um longo caminho a percorrer, podendo ser de grande importância alguns aspetos que, à primeira vista, são de pormenor.

O presente trabalho surgiu com o objetivo principal de identificar o papel do enfermeiro perante as vivências dos progenitores de crianças hospitalizadas, sempre no intuito de contribuir positivamente para o desenvolvimento da investigação na enfermagem.

Orientado pela questão de investigação, pensa-se ter conseguido atingir quase na sua plenitude os objetivos do estudo. Assim, perante os resultados obtidos, pode-se tirar as seguintes ilações:

Não existem muitos trabalhos relacionados diretamente com o papel do enfermeiro perante as vivências dos pais de crianças hospitalizadas, no entanto conseguiu-se provar a sua importância perante as necessidades dos progenitores.

Os principais sentimentos vivenciados pelos pais são a tristeza, ansiedade, angústia, medo da morte do filho, impotência, raiva, culpa, insegurança e negação.

O facto de uma criança ficar hospitalizada leva a uma alteração na dinâmica familiar;

Para ultrapassar estas dificuldades sentidas causadas pela hospitalização da criança, o conjugue foi referido como a pessoa de quem mais esperavam apoio incondicional, seguido do recurso a outros pais com filhos internados para desabafar e trocar vivências, bem como a equipa multidisciplinar do serviço. A crença religiosa e espiritual foi também referida como uma forma de apoio para os pais

Referiram ainda que a equipa de enfermagem foi fundamental durante o internamento do seu filho. A qualidade dos cuidados, a segurança \ esperança, a comunicação não-verbal e a escuta ativa foram os aspetos apontados como pilares para os pais.

No entanto é de ressaltar que alguns pais consideram a linguagem usada pelos Enfermeiros como inapropriada.

Falta de sensibilização por parte do enfermeiro para a necessidade de privacidade, carência de esclarecimento dos procedimentos realizados a criança e desinteresse pelas necessidades pessoais dos progenitores, são outras críticas apontadas aos Enfermeiros, embora a última de forma residual.

A maioria dos inquiridos sentiu que os Enfermeiros os envolveram na prestação de cuidados aos seus filhos.

O ambiente hospitalar surge como fator de stress aos pais.

Um trabalho desta dimensão abarca algumas dificuldades, sendo que as mais relevantes são: a inexperiência na área de investigação em Enfermagem exacerbada pela bibliografia dispersa por várias bases de dados e ainda pela falta de artigos na área da enfermagem relacionados com a temática em estudo. Estas dificuldades obrigaram-nos a um consumo de tempo e recursos adicional, que nem sempre foi fácil de gerir.

Os aspetos positivos mais significativos resultantes da realização deste trabalho foram a aquisição de conhecimentos na área da elaboração de trabalhos de investigação e em particular, sobre a temática abordada, o que permitiu alargar o leque de conhecimentos, que se tornam úteis para a nossa prática como futura enfermeira.

VI. Bibliografia

- Alves, A. M. (2006) - *A efectividade do cuidado solitário diante dos eventos que acompanham a cronificação da doença da criança hospitalizada*. Europa América
- Andraus, I. M. S.; Minamisava, R., & Munari, D. B. (2004) – *Desafios da enfermagem no cuidado à família da criança hospitalizada*. Ciência, Cuidado e Saúde. Maringá, Vol. 3, Nº 2.
- Barros, L. (1998) - *As consequências psicológicas da hospitalização infantil: prevenção e controlo*. Europa América.
- Batalha, L. (2003). Os enfermeiros e a dor na criança, Associação Portuguesa para o estudo da dor, volume 11, Nº1, pp.9-37, 146-147.
- Bicho, M. F. (2006) - *A criança, a hospitalização e a resiliência*. Revista Nursing, nº 211, ISSN 0871-6196.
- Chiattonne, H. B. C. (2003) – *A criança e a hospitalização* – In: Angeramicamon, V. A. (Org.); Chiattonne E, H. B. C.; Meleti, M. R. - *A psicologia no hospital* (2ª Ed.) São Paulo: Pioneira Thonson Learning.
- Dias, S. et alii (2004). Práticas e saberes do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada, v.3, n.1 p.41-48 [Em linha]. Disponível em <
<http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5515>>
[Consultado em 09/12/2012].

- Fortin, M. (2009) - *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Gil, A. C. (2002) – *Como elaborar projetos de pesquisa* (4ª Ed.). São Paulo: Editora Atlas.
- Gomes, C.G; Trindade, G.P.G & Fidalgo, J. M. A. (2009) - *Vivências de pais de crianças internadas na Unidade de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra*. Revista Referência (II série). Coimbra.
- Hayakawa, L. Y; Marcon, S. S & Higarashi, I.H (2009) - *Alterações familiares de correntes da internação de um filho em uma Unidade de terapia Intensiva pediátrica*. Revista Gaúcha de Enfermagem. Porto Alegre.
- Hesbeen, W. (2000) – *Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusociência.
- Instituto de Apoio á criança. (2002). Legislação - Criança Adolescente e Saúde. [Em linha]. Disponível em <<http://servicosociaisauade.files.wordpress.com/2007/03/legisla1.pdf>> [Consultado em 09/12/2012].
- Jorge, A. M. (2004) – *Família e hospitalização da criança: (re) pensar o cuidar em enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Leifer, G. (1996) - *Princípios e Técnicas em Enfermagem Pediátrica*. São Paulo: Livraria Editora Santos.
- Lopes, L., Guimarães, R. (2008) – *Participação parental: uma parceria no cuidado? Uma realidade ou miragem?* Revista Nursing: Porto.

- Marconi, M. A.; Lakatos, E. M. (1996) – *Técnicas de pesquisa* (3ª Ed.) São Paulo: Editora Atlas.
- Marcus, I. et alii (2004). A ponte. *Jornal do Hospital Francisco Xavier* nº 11, pp. 2- 8
- Marinheiro, P. (2002) – *Enfermagem de ligação: cuidados pediátricos no domicílio*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Murakami, R. (2011). Importância da relação interpessoal do enfermeiro com a família de crianças hospitalizadas. *Revista Brasileira de Enfermagem*, vol.64 no.2 [Em linha]. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672011000200006&lng=en&nrm=iso&tlng=en> [Consultado em 22/11/2011].
- Moraes, G.S.N; Costa, S. F. G. (2008) - *Experiencia existencial de mães de crianças hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica*. *Revista Escolar de Enfermagem – Universidade de São Paulo*.
- Ordem dos enfermeiros (2007) – *Desenvolvimento Profissional - Individualização das Especialidades em Enfermagem* (Fundamentos e Proposta de Sistema). *Revista da Ordem dos Enfermeiros*, nº 26.
- Phaneuf, M. (1995) - *Relação de ajuda: elemento da competência da enfermeira*. Coimbra: Edição Cuidar.
- Pinto, J. P; Ribeiro, C. A. & Silva, C. V. (2005) - *Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiencia da família*. *Revista Latino – Americana de Enfermagem*. Ribeirão Preto.
- Polit, D.F.; Hungler, B.P (2004) – *Investigación científica en ciencias de la salud* (6ª Ed.). México: Mc Graw Hill

- Wong, D. L. (1999) - *Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efectiva*. (5ª Ed.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Wriqth, L. M.; Leahey, M. (2002) - *Enfermeiras e famílias: um guia para a avaliação e intervenção na família* (3ª Ed.). São Paulo: Roca.

Anexos

Anexo I