

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO
Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

A VIVÊNCIA DE TRANSIÇÕES NA PARENTALIDADE FACE AO
EVENTO HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Orientação:

Prof.(a) Doutora Maria do Céu Barbieri Aguiar de Figueiredo

Co-orientação:

Prof. (a) Mestre Paula Cristina Moreira Mesquita Sousa

Sandra Cristina Ribeiro da Silva Magalhães

Porto | 2011

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Maria do Céu Aguiar Barbieri de Figueiredo por ter aceitado orientar esta dissertação, pela disponibilidade, pelo incentivo, pela confiança e por todos os ensinamentos durante este percurso.

À Professora Mestre Paula Cristina Moreira Mesquita Sousa pelas sugestões, pela disponibilidade durante toda esta caminhada, nomeadamente na revisão crítica, pelo encorajamento e confiança em mim.

Às amigas Joana, Paula, Andreia, Arlete e Gracinda pelo apoio afectivo e pelas sugestões.

À Cristina pela amizade e por me ter estimulado a inscrever-me neste Mestrado.

Às colegas dos seminários de Pediatria pelas discussões e aprendizagens.

Aos pais das crianças hospitalizadas que aceitaram participar no estudo.

Às colegas do serviço pela colaboração.

Ao Zé, aos meus pais e ao meu irmão pelo amor, compreensão e ânimo!

MUITO OBRIGADA!

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	9
CAPÍTULO 1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	13
1.1 Transição: Um Conceito Central para a Enfermagem.....	13
<i>1.1.1 Teoria das Transições de Meleis: Uma Teoria de Médio Alcance</i>	<i>16</i>
1.2 Parentalidade: Foco de Atenção da Enfermagem Pediátrica.....	20
1.3 Transição para/na Parentalidade	21
1.4 A Hospitalização da Criança: Implicações na Parentalidade	24
<i>1.4.1 Necessidades e Expectativas dos Pais de Crianças Hospitalizadas.....</i>	<i>26</i>
CAPÍTULO 2. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	29
2.1 Justificação e Finalidade do Estudo	29
2.2 Questões de Investigação.....	31
2.3 Paradigma de Investigação.....	31
<i>2.3.1 Tipo de Estudo.....</i>	<i>32</i>
2.4 Contexto e Participantes	33
2.5 Procedimento De Recolha de Dados.....	34
2.6 Estratégia De Análise De Dados.....	35
2.7 Considerações Éticas	39

CAPÍTULO 3. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	41
3.1 Caracterização dos Participantes	41
3.2 Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados.....	44
3.2.1 <i>Dimensão1 – Evento Crítico: Hospitalização</i>	46
3.2.1.1 <i>Impacto do Internamento</i>	46
3.2.1.2 <i>Mudanças e diferenças</i>	47
3.2.1.3 <i>Significados da hospitalização</i>	52
3.2.1 <i>Dimensão 2 – Ajustamento Parental ao Evento Crítico.....</i>	53
3.2.2.1 <i>Preparação e conhecimento</i>	54
3.2.2.2 <i>Envolvimento.....</i>	58
3.2.2.3 <i>Sentir-se ligado e interagir.....</i>	60
3.2.2.4 <i>Momentos importantes</i>	63
3.2.2.5 <i>Crenças culturais e atitudes</i>	64
3.2.2.6 <i>Condições da Comunidade</i>	66
3.2.2.7 <i>Condições da Sociedade.....</i>	68
3.2.3.1 <i>Localizar-se e estar situado.....</i>	70
3.2.3.2 <i>Domínio de novas competências</i>	72
3.2.3.3 <i>Reformulação da identidade.....</i>	75
CONCLUSÕES	81
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	89
ANEXOS	101
ANEXO I -GUIÃO DE ENTREVISTA	103
ANEXO II - AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO HOSPITALAR.....	107
ANEXO III - CONSENTIMENTO INFORMADO	109

INDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Categoria: Impacto do internamento	46
Tabela 2 - Categoria: Mudanças e diferenças	47
Tabela 3 - Categoria: Significado da hospitalização	52
Tabela 4 - Categoria: Preparação e conhecimento	54
Tabela 5 – Categoria: Envolvimento	58
Tabela 6 - Categoria: sentir-se ligado e interagir	60
Tabela 7 - Categoria: Momentos importantes	63
Tabela 8 - Categoria: Crenças culturais e atitudes	65
Tabela 9 - Categoria: Condições da Comunidade	67
Tabela 10 - Categoria: Condições da Sociedade	68
Tabela 11 - Categoria: Localizar-se e estar situado	70
Tabela 12 - Categoria: Domínio de novas competências	72
Tabela 13 - Categoria: Reformulação da identidade	75

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Teoria das Transições de Meleis [et al.] (2000)	16
Figura 2 – Representação esquemática dos resultados	44

RESUMO

Palavras-chave: Enfermagem, transição, parentalidade, hospitalização da criança

A hospitalização da criança é, geralmente, um evento crítico para os pais, relacionado com a mudança do ambiente físico e psicológico, separação dos restantes familiares, interrupção das actividades quotidianas, sentimento de perda de normalidade, insegurança no papel parental, alterações financeiras, dor pelo sofrimento do filho, ansiedade, culpa e medo. A transição pode ser desencadeada por eventos ou pontos críticos, e requer que o indivíduo seja capaz de incorporar as mudanças na sua vida, alterando o seu comportamento e redefinindo a sua identidade. Com este estudo, pretendemos compreender se face ao evento hospitalização da criança os pais vivenciam transições na sua parentalidade. Assim, através de uma investigação qualitativa, do tipo descritivo e exploratório, foram realizadas entrevistas semi-estruturadas a pais de crianças hospitalizadas, num serviço de Pediatria Médica. Posteriormente, as respostas foram analisadas pela técnica de análise de conteúdo categorial de Bardin, considerando a Teoria das Transições de Meleis e os objectivos do estudo.

Pela análise dos dados, surgiram três dimensões que representam a vivência da hospitalização da criança pelos pais e o exercício da sua parentalidade durante a mesma. Na dimensão *Evento crítico: hospitalização*, podemos constatar que este acontecimento foi realmente crítico para os pais, através das respostas incluídas nas categorias impacto da hospitalização, mudanças e diferenças e significado da hospitalização. A segunda dimensão contempla o *Ajustamento parental ao evento crítico*, através das categorias preparação e conhecimento, envolvimento, estar ligado e interagir, momentos mais importantes, crenças culturais e atitudes, condições da comunidade e condições da sociedade. Por último, na dimensão *Exercício da parentalidade*, podemos verificar as percepções dos pais relativamente ao seu papel parental face à hospitalização da criança, pelas categorias localizar-se e estar situado, domínio de novas competências e reformulação da identidade.

Os resultados encontrados constituem um contributo para o conhecimento e compreensão da transição na parentalidade, para a compreensão das alterações que a hospitalização provoca ao nível do papel parental, para o conhecimento das estratégias utilizadas pelos pais na adaptação a essas alterações e das condições facilitadoras e inibidoras das mesmas, no sentido de permitir a implementação de intervenções de enfermagem que antecipem, facilitem e promovam respostas positivas.

ABSTRACT

Title: The experience in parenting transitions face the event of child hospitalization

Key-words: Nursing, transition, parenting, child's hospitalization

The child's hospitalization is often a critical event for parents, related to the change of the physical and psychological separation from other family members, disruption of daily activities, feelings of loss of normality, insecurity in the parental role, financial changes, pain for the suffering of the son, anxiety, guilt and fear. The transition can be triggered by events or critical points, and requires that the individual is able to incorporate the changes in his life by changing his behavior and redefining his identity. With this study, we aim to understand if, facing the event hospitalization of the child, parents experience transitions in their parenting. Thus, through a qualitative research, descriptive and exploratory, there were semi-structured interviews to parents of hospitalized children, in a service of Pediatric Medical. Later, answers were analyzed using the technique of categorical content analysis of Bardin, taking into account the Theory of Transitions of Meleis and the objectives of the study.

For the data analysis, there were three dimensions that represent the experience of hospitalization of children by parents and the exercise of parenting during it. In the dimension *Critical event: hospitalization*, we can see that this event was really critical for parents, by the answers included on the categories impact of hospitalization, changes and differences and significance of hospitalization. The second dimension covers the *Parental adjustment to the critical event*, through the categories preparation and knowledge, involvement, be connected and interact, the most important moments, cultural beliefs and attitudes, community conditions and society conditions. Finally, in the dimension Exercise of parenting, we can see the perceptions of parents regarding their parental role facing the child's hospitalization by the categories to locate and be located, master new skills and reformulation of identity.

This answers are a contribute to knowledge and understanding of transition in the parenting, to understand the changes that hospitalization cause at the level of parental role, to the know the strategies used by parents in the adaptation to this changes and the facilitating and inhibiting conditions of them, in order to allow the implementation of nursing interventions that anticipate, facilitate and promote positive responses.

INTRODUÇÃO

A presente dissertação realizou-se no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem, da Escola Superior de Enfermagem do Porto, e representa o percurso de investigação efectuado.

A Enfermagem, como qualquer outra disciplina, necessita de produção e de renovação contínuas do seu próprio corpo de conhecimentos, o que apenas poderá ser assegurado pela investigação. Neste sentido, a investigação pode dar um elevado contributo à prática clínica de Enfermagem, através da identificação e validação de saberes específicos, permitindo uma evolução para a prática baseada na evidência. O conhecimento adquirido pela investigação em Enfermagem permite melhorar a qualidade dos cuidados e otimizar os resultados em Saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2006).

Nos últimos anos, a Enfermagem tem sido considerada como uma ciência orientada para a compreensão e conhecimento da forma como os seres humanos lidam e vivem os desafios que as alterações nos estados de saúde e as transições que experimentam lhes colocam, isto num quadro que perspectiva a Enfermagem enquanto uma ciência humana, com uma orientação prática, focalizada na promoção dos projectos de saúde de cada pessoa (Pereira, 2009, p. 21).

O conhecimento acerca das transições humanas tem sido assumido, cada vez mais, como central para Enfermagem. Meleis [et al.] (2000) dizem-nos que os enfermeiros são os principais cuidadores dos indivíduos e suas famílias que estão a passar por processos de transição, assistindo às mudanças e exigências que as transições provocam nas suas vidas, ajudando-os na preparação para as transições iminentes e facilitando o processo de aprendizagem de competências. Compreender as propriedades e as condições inerentes a um processo de transição ajudará ao desenvolvimento de intervenções de enfermagem que promovam respostas positivas.

A transição na parentalidade é o processo de transformação individual, conjugal e social (Ramos, 2005), através do qual os pais redefinem a sua identidade parental e desenvolvem competências para lidar com as mudanças e exigências desenvolvimentais, situacionais e de saúde/doença que ocorrem na vida da criança (Schumacher e Meleis, 1994; Meleis [et al.], 2000).

O conhecimento e compreensão das experiências parentais são particularmente importantes para que os enfermeiros apoiem os pais durante a sua parentalidade, na busca de uma transição próspera, com objectivos de mestria em habilidades parentais e bem-estar emocional (Martins, 2008).

A hospitalização da criança é vista como uma situação crítica para os pais e para toda a família, relacionada com a mudança do ambiente físico e psicológico, separação dos restantes familiares, interrupção das actividades quotidianas, entre outros (Hopia, Tomlinson e Paavilainen, 2005). Os pais podem deparar-se com o sentimento de perda de normalidade, insegurança no seu papel parental, alterações financeiras, dor pelo sofrimento do filho, ansiedade, culpa e medo (Shields, 2001; Hallström; Runesson e Elander, 2002; Pölkki [et al.], 2002). A adaptação às mudanças decorrentes da hospitalização infantil exige da família novas formas de organização e requer o desenvolvimento de habilidades para lidar com as pressões, as ansiedades, as dificuldades e as incertezas existentes (Silveira [et al.], 2008).

Apesar de descrita como um acontecimento crítico para os pais, que pode alterar o papel parental, não se encontra muita evidência científica acerca da influência da hospitalização da criança para a transição na parentalidade, tornando-se importante compreender se realmente esta transição ocorre e de que forma é vivenciada pelos pais.

Esta dissertação pretende valorizar o uso da investigação em Enfermagem como sustentação da intervenção autónoma dos enfermeiros, nos cuidados à criança e família. Assim, através de um estudo qualitativo, do tipo descritivo e exploratório, pretendeu-se compreender uma realidade ainda pouco explorada: *“a vivência de transições na parentalidade face ao evento hospitalização da criança, num serviço de pediatria médica”*. Os objectivos específicos do estudo são:

- Compreender de que forma a hospitalização da criança interfere na parentalidade;
- Compreender de que forma os pais alteram o seu papel parental durante a hospitalização da criança;
- Conhecer os aspectos que facilitam/inibem o papel parental durante a hospitalização da criança;
- Conhecer as expectativas dos pais acerca da atitude dos enfermeiros face ao seu papel parental, durante a hospitalização da criança;

- Conhecer as experiências dos pais quanto às intervenções dos enfermeiros durante a hospitalização da criança.

Em termos organizacionais, esta dissertação encontra-se dividida em quatro capítulos. No primeiro capítulo, o enquadramento teórico, procede-se à revisão da literatura acerca dos principais conceitos e realidades inerentes ao tema: transição, parentalidade e hospitalização da criança. Seguidamente, descrevem-se as opções metodológicas utilizadas nesta investigação, incluindo o tipo de estudo, a justificação, a finalidade, as questões orientadoras, os participantes, o contexto, as estratégias de recolha e análise de dados e as considerações éticas. No terceiro capítulo, serão caracterizados os participantes e proceder-se-á à apresentação, análise e discussão dos resultados. Por último, teceremos as principais conclusões desta dissertação.

CAPÍTULO 1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Neste capítulo pretende-se clarificar o tema em estudo, através da definição dos principais conceitos, transição e parentalidade, e da explanação da revisão da literatura acerca dos estudos realizados no âmbito da transição para a parentalidade e hospitalização da criança.

1.1 Transição: Um Conceito Central para a Enfermagem

A definição de transição varia de acordo com o contexto em que o termo é utilizado. Nas últimas três décadas, a compreensão deste conceito sofreu alterações nas ciências sociais e nas disciplinas de saúde, tendo a Enfermagem contribuído para a mais recente compreensão da transição como processo relacionado com a vida e a saúde (Kralik, Visentin e Loon, 2006).

Schumacher e Meleis (1994) referem que os enfermeiros são os profissionais de saúde que mais tempo passam com os indivíduos que vivem transições, sendo o conceito de transição central para a Enfermagem.

A Enfermagem pretende ajudar os clientes facilitando as transições dirigidas para a saúde e a percepção de bem-estar; mestria; nível de funcionamento e conhecimento, através dos quais a energia dos clientes pode ser mobilizada (Meleis e Trangenstein, 1994).

O enfermeiro interage com o ser humano, o qual faz parte de um contexto sócio-cultural, numa condição de saúde/doença e vive, de alguma maneira, uma transição real ou por antecipação. A interacção enfermeiro/cliente organiza-se em torno de uma intenção que conduz a acção para promover, restaurar ou facilitar a saúde (Meleis, 2007).

Assim, as transições pertencem ao domínio da disciplina de Enfermagem quando se relacionam com a saúde e a doença ou quando as suas respostas são manifestadas por comportamentos relacionados com a saúde (Meleis, 2007).

Mercer [et al.] (1988, p.144) definem as transições como *“pontos de mudança, os quais resultam no pressuposto de novos papéis e novas relações, conduzindo a novas autoconcepções”*.

Segundo Bridges (2004), a literatura usa frequentemente o termo transição para descrever o processo de mudança nos estádios desenvolvimentais, ou alterações nas circunstâncias de saúde e sociais, ao invés das respostas das pessoas às mudanças. Para o autor, a transição não é apenas um significado para a mudança, mas tem implícito o processo psicológico que envolve a adaptação à mudança face aos eventos perturbadores.

A definição mais comum de transição é de Chick e Meleis (1986, p.239-240):

“A passagem de uma fase da vida, condição, ou status para outra (...) refere-se tanto ao processo como aos resultados da complexa interação entre pessoa e ambiente. Pode envolver mais do que uma pessoa e está inserido num determinado contexto e situação. As características da transição incluem o processo, a percepção da alteração e os padrões de resposta”.

A transição não é apenas um evento, mas pressupõe uma reorganização e auto-redefinição do indivíduo para incorporar a mudança na sua vida (Bridges, 2004; Kralik, Visentin e Loon, 2006).

Murphy (1990) refere que o conceito de transição parece ser definido a partir de duas perspectivas teóricas. A primeira, é o desenvolvimento ao longo da vida do indivíduo, no qual ocorrem eventos marcantes; a segunda, diz respeito aos eventos de vida que produzem desequilíbrio entre dois períodos de tempo estáveis.

Imber-Black (1995), também divide as transições em normativas, aquelas que estão relacionadas com o ciclo de vida das pessoas, como o nascimento; e idiossincráticas, aquelas de natureza aparentemente rara ou diferente, como o nascimento de uma criança com deficiência, a separação forçada pela hospitalização, a doença crónica.

A extensão e a intensidade da influência transicional variam ao longo do tempo, afectando de forma diferente os indivíduos que experienciam um mesmo evento. Os significados atribuídos às transições variam de pessoa para pessoa, e, sendo assim, influenciam o resultado das mesmas (Zagonel, 1999). A transição é movimento e adaptação para a mudança, e não o retorno à condição pré-existente. O processo de transição requer tempo para que a pessoa se desligue dos comportamentos e identidades antigos (Kralik, Visentin e Loon, 2006).

As transições são acompanhadas por várias emoções, muitas das quais relacionadas com as dificuldades encontradas ao longo do processo de transição. Os vários eventos que permeiam a vida das pessoas exigem respostas para que estas possam ultrapassar momentos de instabilidade, as mudanças de auto-estima, as mudanças de desempenho de papéis, a ansiedade, a depressão e a insegurança, para alcançar o equilíbrio perdido (Zagonel, 1999). Chik e Meleis (1986) consideram que a transição tem uma característica essencialmente positiva, na medida em que a pessoa, ao passar pelo evento, alcança uma maior maturidade e estabilidade.

As transições são caracterizadas por diferentes fases dinâmicas, marcos e pontos de viragem, e podem ser definidas através dos processos e/ou resultados finais (Meleis, 2010).

Segundo Kralik, Visentin e Loon (2006), na literatura têm sido usados outros termos para descrever o processo de transição. Para alguns autores, a transição tem sido claramente ligada à noção de identidade e como esta é afectada pela mudança. A identidade pode estar ameaçada durante um acontecimento de mudança, o que constitui uma necessidade de reconstrução da identidade baseada nos novos papéis e responsabilidades. Outros autores exploram as transições de vida do indivíduo focando-se no processo de construção da identidade e auto-redefinição do indivíduo. É ainda comum encontrar ligações entre o processo de transição e a adaptação e coping a eventos de vida críticos, traumáticos e adversos.

Para Meleis (2005, p.107), o cliente deve ser perspectivado como um “(...) *ser humano com necessidades específicas que está em constante interacção com o meio envolvente e que tem a capacidade de se adaptar às suas mudanças mas, devido à doença, risco de doença ou vulnerabilidade, experimenta ou está em risco de experimentar um desequilíbrio*”.

Deste modo, verifica-se que o conceito de transição acomoda simultaneamente a continuidade e descontinuidade dos processos de vida, definindo-se por períodos de entropia entre estados de equilíbrio (Meleis, 2007). Para a mesma autora, a saúde revela-se por consciencialização, *empowerment*, controlo e mestria na vida. A ausência deste equilíbrio, provocada normalmente por momentos de crise, coloca as pessoas na iminência de uma transição.

O enfermeiro está habilitado a assistir as pessoas que vivem transições, cujo objectivo não é apenas conhecer a teoria, mas a partir da sua utilidade usar formas para utilizar este conhecimento na prática. Assim sendo, o enfermeiro trabalha com as pessoas antes, durante e após o processo de transição (Meleis, 2007).

Segundo Schumacher e Meleis (1994), existem aspectos transversais às categorias de transição que suportam a ideia da existência de duas propriedades universais das transições: as transições são processos que ocorrem a todo o momento e que envolvem desenvolvimento,

fluxo ou movimento de um estado para outro; e as mudanças que ocorrem durante as transições têm naturezas específicas – identidade, papel, relações, capacidades, padrões de comportamento, estrutura, função, dinâmica. Nesta perspectiva, os processos de transição são influenciados por factores pessoais e ambientais.

Indicadores de transições bem sucedidas são o bem-estar subjectivo, mestria no desempenho de um papel e o bem-estar nas relações (Schumacher e Meleis, 1994). Tendo em conta o interesse da enfermagem na saúde, podem identificar-se indicadores adicionais, tais como: qualidade de vida; adaptação; capacidade funcional; auto-actualização e transformação pessoal (Meleis [et al.], 2000).

1.1.1 Teoria das Transições de Meleis: Uma Teoria de Médio Alcance

Através da análise de vários estudos, Meleis [et al.] (2000) desenvolveram uma teoria de médio alcance que descreve a natureza (tipo, padrões e propriedades), as condições facilitadoras e dificultadoras e os padrões de resposta (indicadores de processo e de resultado) comuns aos processos de transição e que guiam as terapêuticas de enfermagem. Este modelo serviu de suporte à realização do presente estudo, e encontra-se esquematizado na figura 1.

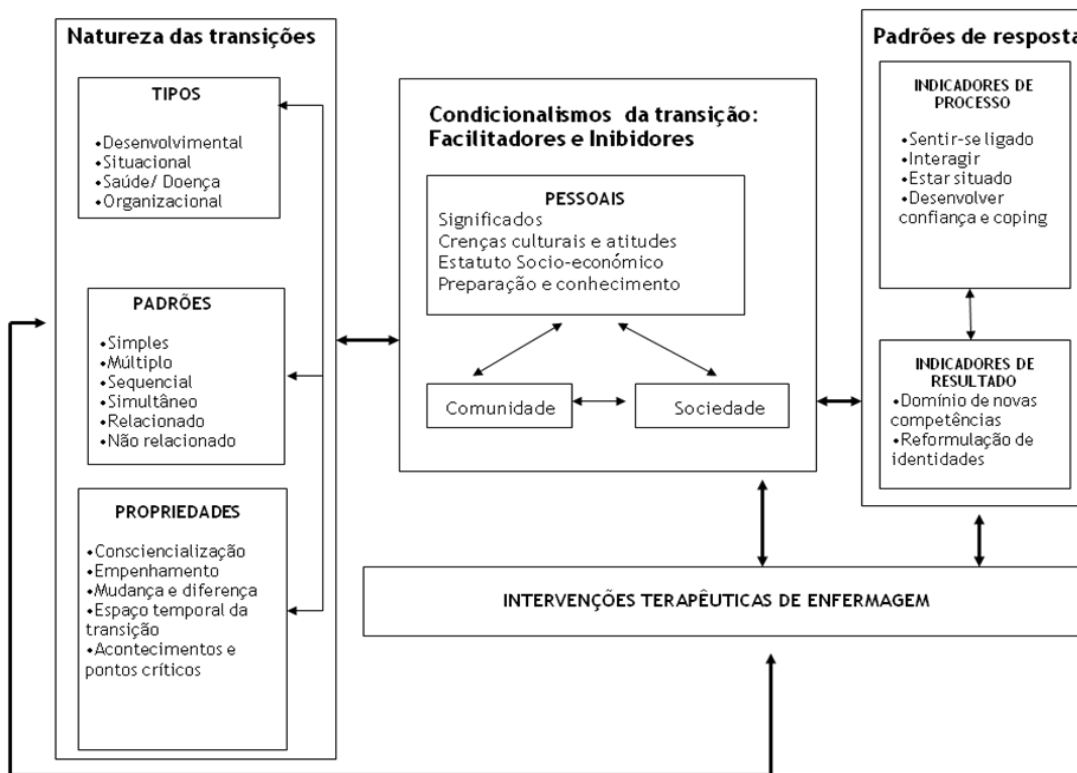


Figura 1 – Teoria das Transições de Meleis [et al.] (2000)

De acordo com Meleis [et al.] (2000), a *teoria de médio alcance das transições* facilita uma visão mais aprofundada sobre as transições, proporciona guidelines mais específicos para a prática e orienta questões de investigação mais sistemáticas e coerentes. Davies (2005) diz que esta teoria tem um carácter formal e não substantivo, ou seja, preocupa-se com a universalidade das transições e não com as instâncias particulares das mesmas.

Foram identificados quatro tipos de transição centrais para a prática de enfermagem, vividas individualmente pelos utentes ou pelas famílias: desenvolvimental (associadas a mudanças no ciclo vital); saúde/doença, situacional (relacionadas com acontecimentos que originam alterações de papéis); e organizacional (Meleis [et al.], 2000). Para os mesmos autores, apesar de existir uma tipologia das transições, os resultados obtidos por vários estudos demonstraram que as experiências das transições não são unidimensionais, discretas ou mutuamente exclusivas. Contrariamente, referem que cada transição caracteriza-se por ser única, pelas suas complexidades e múltiplas dimensões. Tendo em conta isto, os enfermeiros devem concentrar-se não apenas num tipo específico de transição, mas sim nos padrões de todas as transições significativas na vida individual ou familiar.

Todas as pessoas podem vivenciar mais do que uma transição simultaneamente. Sendo assim, é fundamental que a pessoa em transição esteja atenta às mudanças que estão a decorrer de forma a envolver-se nelas. Os padrões de transição elucidam-nos acerca desta situação e incluem transições únicas e múltiplas. Estas últimas, podem ocorrer sequencialmente ou ao mesmo tempo, de acordo com o grau de sobreposição entre as transições. A sua natureza também pode estar relacionada ou não (Meleis [et al.], 2000). Assim sendo, os autores dividem as transições em simples, múltiplas, sequenciais, simultâneas, relacionadas e não relacionadas.

As transições são complexas e multidimensionais, apresentando propriedades como a consciencialização, o envolvimento, a mudança e diferença, o espaço de tempo e os pontos críticos e eventos (Meleis [et al.], 2000).

A consciencialização está relacionada com a percepção, o conhecimento e o reconhecimento de uma experiência de transição. O nível de consciência reflecte-se, muitas vezes, no grau de congruência entre o que se sabe sobre os processos e respostas esperadas e as percepções dos indivíduos que vivenciam transições semelhantes (Meleis [et al.], 2000).

Chick e Meleis (1986) consideram que a consciencialização é uma característica definidora da transição, e que a ausência de consciência da mudança poderá significar que um indivíduo não iniciou a experiência de transição. Meleis [et al.] (2000) afirmam que numa transição é suposto existir algum grau de consciencialização acerca das mudanças que estão a ocorrer.

O nível de consciencialização influencia o nível de envolvimento, pois a pessoa só pode envolver-se depois de ter noção da mudança. O nível de envolvimento de uma pessoa que reconhece as mudanças físicas, emocionais, sociais e ambientais, será diferente daquela em que tal não acontece. Exemplos de envolvimento são a procura de informação, recurso a modelos e preparação activa e pró-activa da modificação das actividades (Meleis [et al.], 2000).

Como já foi dito, todas as transições envolvem mudança, mas nem todas as mudanças estão relacionadas com transições. As transições podem ser o resultado da mudança e podem resultar em mudança. Sendo assim, é essencial conhecer e descrever os efeitos e significados da mudança, para compreender plenamente o processo de transição. As dimensões da mudança incluem a natureza, temporalidade, importância ou gravidade atribuída, e as expectativas pessoais, familiares e sociais. A mudança pode estar relacionada com eventos críticos, ruptura nas relações, rotinas, ideias, percepções e identidades. A diferença é outra propriedade das transições associada à mudança. Refere-se às expectativas não satisfeitas ou divergentes, diferentes sentimentos, ou ver o mundo e os outros de outra forma. Contudo, a diferença nem sempre leva à necessidade de alteração do comportamento (Meleis [et al.], 2000).

As transições são também caracterizadas pelo espaço de tempo, ou seja, pelo fluxo ao longo do tempo. Bridges (2003) refere que as transições ocorrem num intervalo de tempo no qual se distingue o fim. Segundo o mesmo autor, este prolonga-se desde os sinais iniciais de antecipação, percepção ou demonstração de mudança, passando por períodos de instabilidade, confusão e stress até a um eventual fim, em que é atingida novamente a estabilidade. Todavia, na avaliação da experiência de transição, é imprescindível considerar a possibilidade de variabilidade ao longo do tempo, já que pode ser necessário a reavaliação dos resultados (Meleis [et al.], 2000).

Alguns estudos sobre as múltiplas transições destacam que a maior parte das transições abarcam eventos críticos ou pontos de viragem. Meleis [et al.] (2000) referem que estes pontos são também uma propriedade do processo de transição e estão frequentemente associados com a consciência de mudança ou diferença e com um maior envolvimento na experiência de transição.

As condições que facilitam ou dificultam as transições e que podem influenciar a qualidade da experiência de transição e as consequências da transição são: pessoais (significados, crenças e atitudes, status socioeconómico e preparação e conhecimento), da comunidade e da sociedade (Meleis [et al.], 2000).

Relativamente às condições pessoais, os mesmos autores referem que os significados, as crenças e atitudes atribuídos aos eventos que desencadeiam a transição e ao processo de

transição podem facilitar ou dificultar uma transição saudável. Alguns estudos demonstraram que as pessoas com status socioeconómico mais baixo estão mais susceptíveis a sintomas psicológicos e eventos que dificultam a transição (Abe e Moritsuka, 1986; Uphold e Susman, 1981, Cit. por Meleis [et al.], 2000). Da mesma forma, uma preparação e conhecimentos prévios sobre o que esperar durante a transição e as estratégias a utilizar na gestão da situação, facilitam a experiência da transição, ao passo que o contrário prejudica todo este processo. Assim sendo, estas duas condições contribuem para uma transição saudável.

Os recursos da comunidade (suporte familiar, informação, modelos) e as condições da sociedade podem também dificultar ou facilitar a vivência da transição (Meleis [et al.], 2000).

O terceiro domínio da Teoria das Transições consiste nos padrões de resposta. Estes podem ser de dois tipos: indicadores de processo e indicadores de resultado. Os indicadores de processo incluem: sentir-se e estar ligado, interacção, localizar-se e estar situado e desenvolver confiança e coping (Meleis [et al.], 2000).

Os autores referem que, na literatura, a necessidade de sentir e estar ligado sobressai nas explicações das diferentes transições. O sentir-se ligado, nomeadamente aos profissionais de saúde, aos quais se podem fazer questões e esclarecer dúvidas são outro indicador importante de uma experiência positiva (Meleis [et al.] (2000).

A interacção entre os diversos elementos envolvidos no processo de transição permitem um contexto harmonioso e efectivo de auxílio, colaboração e ajuda, tornando-se, igualmente, indicador de uma transição saudável. O localizar-se e estar situado no tempo, espaço e relações é fundamental na maioria das transições. A comparação é fundamental, através da qual se explica ou justifica como e porquê estão nesta situação, de onde são e de onde vieram e também quem e o que são. O desenvolvimento de confiança e coping permite o aumento da confiança nas pessoas que vivenciam uma transição, traduzindo-se pela sua compreensão nos diferentes processos em que estão envolvidos. O recurso a mecanismos de coping eficazes permite uma melhor adaptação ao novo contexto de saúde (Meleis [et al.], 2000).

Os padrões de resposta, através dos indicadores de resultado, manifestam-se pela mestria e pela integração fluida da identidade. A mestria revela um progresso nas capacidades e competências do indivíduo, que lhe permitem viver a transição com sucesso. São exemplos de mestria a aquisição de informação, a procura de sistemas de suporte social, a manutenção ou desenvolvimento de relações sólidas com outros indivíduos e aprendizagem de formas de adaptação à mudança através da consciência do *self*. A integração fluida da identidade está relacionada com a forma como o indivíduo incorpora na sua vida os novos comportamentos, experiências e competências adquiridos, para uma melhor adaptação à realidade após a transição (Meleis [et al.], 2000).

Como é fácil perceber, os indicadores de resultado não se verificam, normalmente, na fase inicial da transição, pelo que, muitas vezes, as respostas obtidas estão relacionadas com os indicadores de processo (Meleis [et al.], 2000).

A Teoria das Transições de Meleis permite ao profissional de Enfermagem uma melhor compreensão do processo de transição. Através de uma visão mais completa e aprofundada, é possível estabelecer orientações para a prática profissional de enfermagem, permitindo ao enfermeiro pôr em prática estratégias de prevenção, promoção e intervenção terapêutica face à transição que a pessoa vivencia (Meleis [et al.], 2000).

1.2 Parentalidade: Foco de Atenção da Enfermagem Pediátrica

A Parentalidade tem sido descrita como um dos temas de saúde com maior relevância na sociedade actual. Sabe-se que o exercício da parentalidade intervém ao nível da promoção da saúde e bem-estar da criança, denotando-se que a sua ausência ou alteração, pode interferir no saudável desenvolvimento físico e emocional da criança, culminando no surgimento de problemas de saúde e sociais significativos (Gage, Everett e Bullock, 2006).

Na versão 1 da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE, 2006, p.43) a *Parentalidade* é assumida como:

“a acção de tomar conta com as características específicas: assumir as responsabilidades de ser mãe e/ou pai; comportamentos destinados a facilitar a incorporação de um recém-nascido na unidade familiar; comportamentos para otimizar o crescimento e desenvolvimento das crianças; interiorização das expectativas dos indivíduos, famílias, amigos e sociedade, quanto aos comportamentos de papel parental adequados ou não”.

Esta acção de parentalidade, que servirá de suporte ao nosso estudo, envolve a vinculação, adaptação à parentalidade e educação da criança (CIPE, 2006).

A parentalidade pode ser um dos mais exigentes papéis sociais em termos físicos e mentais que os indivíduos encontram nas suas vidas (Janisse [et al.], 2009).

É esperado dos pais que cuidem dos seus filhos por um longo tempo, proporcionando-lhes condições ideais para o seu desenvolvimento social, emocional e cognitivo (Ramos, 2005). Os pais desempenham, ainda, uma função vital na socialização dos novos membros da família (Gage, Everett e Bullock, 2006).

Segundo Relvas e Alarcão (2002), os pais têm a responsabilidade de cuidar, proteger e socializar as crianças, no entanto, também têm o direito de tomar decisões que estejam

relacionadas com a sobrevivência e o direito e o dever de determinar o papel da criança no funcionamento familiar.

Inerente à definição de parentalidade está também a definição das funções e dos papéis desempenhados pelos pais. Cruz (2005), coloca as questões: *Quais as funções da parentalidade? A que necessidades da criança deve a parentalidade dar resposta?* Esta autora, fundamentando-se em Bornstein (2002), Palácios e Rodrigo (1998), e Parke e Burriel (1998), sistematizou cinco funções: (1) satisfazer as necessidades mais básicas de sobrevivência e saúde; (2) disponibilizar à criança um mundo físico organizado e previsível, que possibilite a existência de rotinas; (3) dar resposta às necessidades de compreensão cognitiva das realidades extra familiares; (4) satisfazer as necessidades de afecto, confiança e segurança, que se traduz pela construção de relações de vinculação; (5) satisfazer as necessidades de interacção social da criança e a sua integração na comunidade.

Houzel (2004) refere que o termo parentalidade não pressupõe apenas ser pai, mas sim “tornar-se pai”, que ocorre por meio de um processo mental complexo. Ele considerou três perspectivas para avaliar as funções parentais: o exercício da parentalidade; a experiência da parentalidade e a prática da parentalidade. O primeiro, refere-se aos direitos e deveres jurídicos subjacentes ao papel parental. O segundo, à experiência consciente e inconsciente de vir a ser pai e de preencher os papéis parentais. Compreende o desejo pela criança e o processo de transição para a parentalidade. A prática da parentalidade diz respeito às actividades que os pais desenvolvem junto dos seus filhos.

1.3 Transição para/na Parentalidade

Tornar-se pai exige uma transição para novos papéis e responsabilidades. Para muitos pais pela primeira vez, aquela que era uma relação saudável a dois pode tornar-se num evento crítico com a adição de um novo membro da família (Nystrom e Ohrling, 2004).

Embora todas as transições sejam responsáveis por alterações nas vidas dos indivíduos e tenham implicações importantes na sua saúde e bem-estar, tornar-se pai ou mãe é uma transição especialmente crítica porque é permanente e o grau de sucesso com que é realizada tem implicações não só na saúde dos próprios pais como também na saúde e desenvolvimento das respectivas crianças (Martins, 2008).

Meleis [et al.] (2000) referem que a transição para a parentalidade pode enquadrar-se no tipo desenvolvimental e situacional. Na verdade, esta pode estar relacionada com a

necessidade de adaptação aos diferentes estádios desenvolvimentais da criança, ou pode surgir da necessidade de lidar com eventos e situações críticos como o nascimento de uma criança prematura ou a doença crónica, que exigem a mudança de papéis e redefinição da identidade parental.

Para Canabarro e Pedrosa (2005) a transição e adaptação para/à parentalidade envolve quatro perspectivas diferentes:

- Vinculação – perspectiva a parentalidade centrada na construção da relação entre a figura cuidadora, que oferece a protecção, e o bebé, que procura a segurança;
- Perspectiva ecológica – também numa linha relacional, valoriza um modelo pessoa-processo-contexto, reconhecendo a importância de diferentes sistemas sociais, bem como da sua interacção e factores associados, no processo de adaptação a esta transição normativa do ciclo de vida;
- Perspectiva desenvolvimentista – baseada na concepção da transição para a parentalidade como uma fase desenvolvimental acompanhada de tarefas específicas;
- Perspectiva baseada na teoria de stress e mudança – o processo de parentalidade baseia-se na concepção de adaptação à crise.

Galinsky (1987), denominou seis estádios para o exercício da parentalidade, nos quais demonstra como os adultos se tornam pais na interacção com os seus filhos. Ao longo da evolução desses estádios os pais avaliam se os seus objectivos se consumaram, alcançando o estado de satisfação. Se não conseguem, podem sentir-se frustrados e deprimidos com o seu desempenho. Esta evolução é pautada por transições acompanhadas de emoções, muitas das quais provocadas pelas dificuldades encontradas.

Soares (2008) realizou um estudo acerca da adaptação e exercício da parentalidade, em contexto português, procurando compreender este processo através da análise de conteúdos como a preparação da parentalidade, as condições facilitadoras e inibidoras, a vivência e os resultados do processo de transição na parentalidade. Os resultados deste estudo vão de encontro à teoria de transição de Meleis [et al.] (2000).

A autora constatou que a preparação para a parentalidade inicia-se com o desejo de ser mãe/pai. Após a gravidez os pais vão tomando consciência da nova situação e das mudanças que daí surgirão. Com as primeiras manifestações de vida no seu útero, a mulher começa a imaginar como será o seu bebé, atribuindo-lhe características pessoais, passando a desenvolver, a partir deste momento, sentimentos de vinculação que influenciarão a vida da criança (Socchi [et al.], 2003; Mittag e Wall, 2004).

A vivência deste processo é associada a sentimentos e emoções positivas e negativas, de acordo com o contexto em que se desenvolve. Os pais que planearam a gravidez, que

recebem preparação, que possuem mais conhecimentos e mais experiência no âmbito da parentalidade demonstram sentimentos e emoções mais positivas (Soares, 2008).

Quando falamos em transição na parentalidade do tipo situacional como a doença crónica e o nascimento de uma criança prematura, também podemos constatar que a preparação, educação e treino de habilidades contribuem positivamente para este processo (Mercer e Ritchie, 1997; Reid, 2000; Melnyk [et al.], 2001; Maltby, Kristjanson e Coleman, 2003; Coffey, 2006).

Relativamente às condições facilitadoras e inibidoras, estas prendem-se com as condições pessoais e os recursos sociais e da comunidade (Meleis [et al.], 2000). Deste modo, Soares (2008) refere que as características dos pais, as características da criança, o tipo de relação do casal, a partilha de tarefas entre o casal e as crenças culturais são condições pessoais que influenciam a adaptação à parentalidade. No que diz respeito aos recursos sociais, os pais valorizam o apoio material e psicológico dos familiares e amigos, a partilha de experiências e de conhecimentos. Quanto aos recursos comunitários, estes incluem os serviços de saúde, nomeadamente em termos de informação, educação e preparação, e as creches.

Melnyk [et al.] (2001) e Coffey (2006), referem que vários factores podem influenciar o coping parental à doença crónica da criança como: suporte social e familiar, relação com a criança, com outros membros da família e com os profissionais de saúde, recursos económicos e crenças pessoais sobre a doença. Seppänen, Kyngäs e Nikkonen (1999), constataram que os pais têm necessidade de suporte informacional e instrumental para desenvolverem competências para cuidar da criança que possui uma doença crónica.

Mercer (2002) refere que existem quatro tipos de apoio social, dos quais os pais podem receber ajuda: apoio emocional, apoio informativo, apoio físico, apoio de apreciação.

Martins (2008) diz-nos que, actualmente, nem todos os pais vivem este processo de transição socialmente apoiados e a própria sociedade regista rápidas mudanças de ideias sobre família. Essas mudanças, ocorridas na estrutura social e familiar, têm vindo a constituir-se como factores que desafiam o desempenho das funções parentais, nomeadamente pela complexidade de competências e saberes necessários aos pais para cuidar, proteger, desenvolver a afectividade e a socialização da criança, que podem comprometer o positivo exercício do papel parental.

Como resultado ao processo de transição, Soares (2008) identificou e distinguiu cinco aspectos fundamentais, como a reformulação de identidades, a responsabilidade, o domínio de novas competências, a redefinição de prioridades e a confiança no desempenho do novo papel.

Segundo Mercer (2002), a realização da identidade materna é um processo de desenvolvimento, em que os pais atingem competências e integram um adequado

comportamento segundo o seu papel definido, tornando-se confortáveis com a sua identidade como pais. Este processo envolve cada vez mais a relação com o seu bebé, tornando-se hábeis na realização de tarefas e recebendo gratificações no seu papel. Os pais devem adquirir novos comportamentos para cuidarem dos seus filhos e conseguirem satisfação com o seu papel parental.

Todos os pais, perante a doença do seu filho, podem duvidar da sua competência para cuidar da criança. Quando se trata de uma doença crónica, esta competência pode ser severamente desafiada pelas mudanças e múltiplas rupturas que a doença provoca no seu dia-a-dia (Maltby, Kristjanson e Coleman, 2003). Jorge (2004) acrescenta que, perante a doença crónica da criança, os pais podem desenvolver as seguintes estratégias de adaptação: busca de informação, apoio social, evitamento ou inibição da acção, redução da tensão e redefinição da situação.

Uma alta auto-eficácia para desempenhar as tarefas parentais e estabelecer e manter relações pode aumentar a satisfação com o papel parental. Os pais com maior auto-eficácia geralmente estão mais satisfeitos com a sua parentalidade. Os pais mais satisfeitos com o seu papel cuidam mais eficazmente dos seus filhos, resultando num melhor desenvolvimento físico, emocional e cognitivo da criança (Hudson, Elek e Fleck, 2001; Nystrom e Ohrling, 2004).

Segundo Reece e Harkless (1998), a auto-eficácia dos pais, relativamente aos cuidados à criança, é influenciada pelas experiências anteriores com cuidados infantis, exemplo de outros pais e encorajamento e incentivo para um cuidado de sucesso.

Os enfermeiros podem desenvolver intervenções precoces no apoio à adaptação à parentalidade, conhecendo as necessidades dos pais (Hudson, Elek e Fleck, 2001).

Mercer (2002) refere que o apoio na transição para o papel parental requer que o contacto com os pais se processe de forma positiva: aumentando a sua auto-estima, respeitando as suas crenças culturais, promovendo as interações entre os pais e a criança, incentivando os pais a expressar as suas expectativas, motivando-os para aprendizagem de habilidades e percebendo as relações conjugais e o funcionamento da família.

1.4 A Hospitalização da Criança: Implicações na Parentalidade

Os papéis e as responsabilidades parentais alteram-se quando a criança é admitida no hospital e os seus cuidados são assumidos pelos profissionais de saúde (Kristensson-Hallstrom e Elander, 1997; Hallstrom, Runeson e Elander, 2002). Os pais referem que sentem que o seu

papel parental está comprometido porque não podem ter controlo sobre o que acontece aos seus filhos (Neil, 1996b). Parte das dificuldades apresentadas em relação à parentalidade na hospitalização relacionam-se com ideias pré-concebidas sobre a doença, o hospital e os profissionais de saúde (Sanjari [et al.], 2009).

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

Embora os pais reconheçam que a doença da criança precipita uma necessidade de mudança, foi evidente que a experiência da hospitalização exigiu muitas mudanças, particularmente no seu papel parental. Muitos pais relatam que a sua vida e a da própria família gira em torno da hospitalização da criança, facto que se agrava com re-internamentos sucessivos, podendo mesmo gerar perturbações no funcionamento normal da família, incluindo nos papéis parentais (Hayes e Knox, 1984, Shields, 2001; Shudy [et al], 2006).

Shields (2001), num artigo de revisão de literatura acerca das implicações da hospitalização para os pais e criança, sugere que a admissão hospitalar da criança afecta sempre os pais, causando uma desorganização nas suas vidas, podendo influenciar outras experiências de hospitalização.

O autor refere que a ansiedade dos pais diminui quando estes permanecem com os seus filhos, se a comunicação com os profissionais é boa e quando recebem informações adequadas às suas necessidades.

Outro aspecto considerado importante é o grau de familiaridade com o ambiente do hospital. Os pais de crianças que são internadas muitas vezes conseguem negociar melhor o seu papel com os profissionais de saúde (Kirk, 2001), apresentado índices de satisfação mais elevados relativamente às necessidades de informação e de suporte e orientação (Reis, 2007).

Hayes e Knox (1984) referem que os pais necessitam de tempo para se adaptarem ao internamento da criança e alterar o seu papel em relação ao pré-existente.

À medida que os pais passam mais tempo no hospital e se vão familiarizando com o ambiente, começam a aperceber-se dos cuidados dos profissionais de saúde para com o seu filho. Neste sentido, podem sentir a necessidade de modificar o seu papel, modificando o seu comportamento, a forma de interpretar os sintomas da criança, de preparar a criança para determinados procedimentos, e de comunicar com os profissionais de saúde (Hayes e Knox, 1984; Oliveira e Collet, 1999; Kirk, 2001).

A presença dos pais durante a hospitalização de um filho e a participação nos cuidados têm sido reconhecidas como importantes e necessárias para a criança e para os pais, com benefícios para ambos (Simons, 2002, Coyne, 2007).

À medida que os pais aprendem a gerir os problemas da criança, começam a sentir mais controlo no seu papel parental e mais úteis como cuidadores (Pearson e Anderson, 2001).

Os pais que partilham os cuidados à criança com os profissionais de saúde têm uma experiência mais positiva. Os pais precisam de sentir que estão a fazer o possível pelo seu filho, que a criança recebe o melhor tratamento médico e os melhores cuidados de enfermagem e que, na sua ausência, as necessidades da criança serão atendidas (Hopia, Tomlinson e Paavilainen, 2005; Coyne 2007, Sanjari [et al.], 2009).

1.4.1 Necessidades e Expectativas dos Pais de Crianças Hospitalizadas

Os pais são as figuras centrais na vida da criança e peritos nos seus hábitos, atitudes, alimentação e estilo de vida. No hospital, os enfermeiros deverão aceitar o papel dos pais como advogados dos seus filhos, porque por mais que os enfermeiros sejam peritos em pediatria e saúde infantil, são os pais que vivem o dia-a-dia da criança e as consequências das suas decisões no melhor para a criança (Kristjánsdóttir, 1991).

Neste sentido, é determinante sistematizar as necessidades e expectativas dos pais face à hospitalização da criança, numa lógica de parceria e profissionalização dos cuidados em pediatria (Franck e Callery, 2004).

Em 1984, Hayes e Knox constataram que os pais demonstram a necessidade de compreender a doença da criança, familiarizar-se com o ambiente hospitalar, adaptar-se à mudança da relação com a criança e outros familiares e negociar os cuidados à criança com os profissionais de saúde.

Posteriormente, Kristjánsdóttir (1991) identificou 6 categorias de necessidades: (i) necessidade em confiar nos médicos e enfermeiros; (ii) necessidade de informação; (iii) necessidades relacionadas com outros membros da família; (iv) necessidade de sentirem que confiam neles; (v) necessidades relacionadas com recursos humanos e físicos e (vi) necessidade de suporte e supervisão.

Em 2002, Hallstrom, Runeson e Elander, identificaram as seguintes necessidades dos pais: segurança; controlo; comunicação; satisfação com os profissionais de saúde; ser um pai competente; relação com outros familiares; delegar responsabilidades e satisfação das necessidades pessoais. A necessidade de segurança teve maior destaque.

Do estudo de Shields, Kristensson-Hallström e O'Callaghan (2003), foram encontradas diferenças nas percepções das necessidades entre pais e profissionais de saúde durante o internamento da criança. Os pais são mais independentes na satisfação das suas necessidades

do que os profissionais esperavam, o que contraria os resultados obtidos por Bragadóttir (1998), que descreve que a maior parte dos pais precisa de ajuda dos enfermeiros para satisfazer as suas necessidades.

No estudo de Reis (2007), as condições logísticas para os pais, os aspectos da comunicação/informação e os recursos profissionais, foram considerados aspectos que os pais mais valorizam durante a hospitalização do seu filho. Um dos aspectos referidos pelos pais é a importância de sentirem que podem ser importantes durante a hospitalização do seu filho e os profissionais confiarem neles, o que vai de encontro a outros estudos (Kristjánsdóttir, 1995; Shields e King, 2001 a, 2001 b; Shields, Hunter e Hall, 2004). A necessidade relacionada com recursos físicos teve a menor cotação, embora considerada importante. Outros estudos descrevem que as necessidades de recursos físicos são frequentemente avaliadas como menos importantes do que as necessidades emocionais (Shields, Kristensson-Hallström e O'Callaghan, 2003).

Bragadóttir (1998) descreve que a formação dos pais determina o nível a que estes percebem as necessidades satisfeitas, mostrando uma relação negativa e indicando que a educação influencia as suas expectativas. Reis (2007) deparou-se, ainda, com diferenças nas expectativas e necessidades dos pais de crianças hospitalizadas, relacionadas com o tempo de internamento, o serviço, a distância entre casa e hospital e a idade da criança.

Corlett e Twycross (2006) referem que o indicador mais importante da qualidade dos cuidados é a oportunidade que os pais têm de ser incluídos nas decisões dos cuidados à criança. Os pais expressam uma necessidade de comunicação com a equipa de enfermagem e sugerem o estabelecimento de guidelines que forneçam uma clara compreensão do que esperar, quando e de quem.

Nos estudos de Neil (1996a, 1996b), os pais entendem que devem participar e estar disponíveis para a criança. A importância da sua presença junto da criança prende-se com o conhecimento do que está a acontecer e continuar o seu papel como pais. Nos cuidados clínicos, sentem-se menos preparados para o envolvimento, porque têm medo de cometer erros. Todos os pais querem envolver-se nas discussões acerca dos cuidados da criança.

Estes estudos vão de encontro aos de Galvin [et al.] (2000), que constataram que os pais acreditam que para se sentirem envolvidos necessitam de: (1) serem incluídos nas actividades médicas e de enfermagem; (2) poderem ver o processo do doente; (3) serem incentivados a participar nos cuidados diários; (4) ficarem com a criança durante todos os procedimentos; (5) serem incluídos nas decisões relativas aos cuidados; (6) sentirem-se como pais, em vez de meros visitantes.

Uma comunicação efectiva e negociação entre pais e enfermeiros contribuem para o sentimento parental de oportunidade de envolvimento na tomada de decisão (Young [et al.], 2006).

Sanjari [et al.] (2009) sistematizaram quatro tipos de apoio que os enfermeiros podem disponibilizar aos pais: informativo, emocional, reforço positivo e instrumental.

CAPÍTULO 2. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

Neste capítulo serão descritas as opções e as actividades metodológicas adoptadas para a concretização do trabalho de investigação desenvolvido.

“Importa, acima de tudo, que o investigador seja capaz de conhecer e de pôr em prática um dispositivo para a elucidação do real, isto é, no seu sentido mais lato, um método de trabalho. Este nunca se apresentará como uma simples soma de técnicas que se trataria de aplicar tal e qual se apresentam, mas sim como um percurso global do espírito que exige ser reinventado para cada trabalho” (Quivy e Campenhoudt, 2008, p.15)

2.1 Justificação e Finalidade do Estudo

A hospitalização da criança, tem sido assumida pelos pais como uma situação crítica, com alterações nas rotinas, no bem-estar, familiares, económicas e sociais (Shields, 2001; Pölkki [et al.], 2002; Hallström, Runesson e Elander, 2002; Hopia, Tomlinson e Paavilainen, 2005). A adaptação às mudanças decorrentes da hospitalização infantil exige da família novas formas de organização e requer o desenvolvimento de habilidades para lidar com as pressões, as ansiedades, as dificuldades e as incertezas existentes (Silveira [et al.], 2008).

A presença dos pais durante este evento e a sua participação nos cuidados são consideradas como essenciais para o bem-estar da criança e dos próprios pais (Simons, 2002; Kristensson-Hallström e Elander, 1997; Kristensson-Hallström, 1999; Espezel e Canam, 2003; Just [et al.], 2005; Coyne, 2007; Shields, 2011). Perante esta realidade, surge como grande

desafio para a equipa de enfermagem pediátrica, o cuidar não só da criança, mas também dos pais, procurando dar resposta às suas necessidades.

Meleis [et al.] (2000) consideram que algumas mudanças, eventos ou pontos críticos podem desencadear transições no indivíduo e nas famílias, levando a alterações nos comportamentos, identidades e papéis.

Esta investigação teve como ponto de partida uma reflexão acerca das alterações na identidade, nos papéis e nas competências parentais face à hospitalização da criança.

Sabe-se que a transição na parentalidade é o processo de transformação individual, conjugal e social (Ramos, 2005), através do qual os pais redefinem a sua identidade parental e desenvolvem competências para lidar com as mudanças e exigências desenvolvimentais, situacionais e de saúde/doença que ocorrem na vida da criança (Schumacher e Meleis, 1994; Meleis [et al.], 2000).

Compreender se os pais vivenciam transições ao nível da sua parentalidade face a este evento crítico, torna-se pertinente para a Enfermagem, na medida em que os enfermeiros são os principais cuidadores dos indivíduos e suas famílias que estão a passar por processos de transição, assistindo às mudanças e exigências que as transições provocam nas suas vidas, ajudando-os na preparação para as transições iminentes e facilitando o processo de aprendizagem de competências (Meleis [et al.], 2000).

A Teoria das Transição oferece à Enfermagem uma estrutura que enfatiza processos longitudinais e multidimensionais que estão sempre relacionados com a natureza e com os padrões de resposta dos indivíduos e uma linguagem comum que abrange todas as áreas específicas, papéis profissionais e campos teóricos e metodológicos (Meleis e Trangenstein, 1994).

Apesar de descrita como um acontecimento crítico para os pais, que pode alterar o papel parental, não se encontra muita evidência científica acerca da influência da hospitalização da criança para a transição na parentalidade. Deste modo, entendemos ser necessária a realização de uma pesquisa adicional sobre esta realidade, procurando compreender se esta transição ocorre e de que forma é vivenciada pelos pais.

A execução desta dissertação procura obter contribuições potenciais a nível teórico e na prática dos cuidados de enfermagem, bem como, promover a relevância social do enfermeiro perante esta temática.

As intervenções de enfermagem que sejam o reflexo das diversidades e das complexidades das experiências de transição precisam de ser identificadas, clarificadas, desenvolvidas, testadas e avaliadas. Só assim podemos contribuir para o desenvolvimento de intervenções de enfermagem que promovam respostas positivas (Meleis e Trangenstein, 1994)

Neste sentido, surge a seguinte pergunta de partida: *Será que os pais face ao evento hospitalização da criança vivem transições na sua parentalidade?*

2.2 Questões de Investigação

As questões de investigação guiam e organizam a recolha de dados durante a investigação. Com base nos objectivos propostos, foram elaboradas as seguintes questões de investigação:

- Será que os pais alteram o seu papel parental durante a hospitalização da criança?
- Quais os aspectos que facilitam/inibem o papel parental durante a hospitalização da criança?
- Quais as expectativas dos pais acerca da atitude dos enfermeiros face ao seu papel parental, durante a hospitalização da criança?
- Quais as experiências dos pais quanto às intervenções dos enfermeiros durante a hospitalização da criança?

2.3 Paradigma de Investigação

“Numa realidade humana como a Enfermagem, é imperativo que os enfermeiros adoptem uma tradição de investigação que forneça os modos mais significativos de descrever e compreender as experiências humanas. O reconhecimento de que a realidade é dinâmica, é a primeira etapa para estabelecer uma perspectiva verdadeiramente humanista da investigação” (Streubert e Carpenter, 2002, p. 3).

Na realização deste estudo pretendemos compreender o fenómeno da transição na parentalidade durante a hospitalização da criança, conhecendo as expectativas e vivências dos pais durante este período. Para tal, recorreremos à investigação do tipo qualitativo, procurando compreender o fenómeno, segundo a perspectiva dos participantes do estudo. A pesquisa qualitativa baseia-se no paradigma naturalista, em que a realidade é considerada subjectiva e múltipla e o conhecimento adquirido só é relevante quando compreendido dentro de uma determinada situação ou contexto (Driessnack, Sousa e Mendes, 2007).

Segundo Neves (1996) a pesquisa qualitativa compreende um conjunto de diferentes técnicas interpretativas que visa descrever e decodificar os componentes de um sistema complexo de significados. Os pesquisadores ao optarem por métodos qualitativos estão mais preocupados com o processo social do que com a estrutura social, procuram visualizar o contexto e, se possível, ter uma integração empática com o objecto de estudo que implique melhor compreensão do fenómeno. Turato (2005) refere que no contexto da metodologia qualitativa aplicada à saúde, torna-se indispensável saber o que os fenómenos da doença e da vida em geral representam para as pessoas. O significado tem uma função estruturante: em função do que as coisas significam, as pessoas organizam de certo modo as suas vidas, incluindo os seus próprios cuidados com a saúde.

Não é nossa intenção quantificar e correlacionar variáveis, no sentido de obter padrões de resposta, mas sim, analisar os significados atribuídos pelos pais à vivência da hospitalização do seu filho e às alterações que este evento produziu no seu papel parental. Por isso, cada experiência é importante para compreender o fenómeno em estudo.

Godoy (1995, Cit. por Neves, 1996) enumera algumas características comuns às investigações do tipo qualitativo: (1) o ambiente natural como fonte directa de dados e o investigador como instrumento fundamental; (2) o carácter descritivo; (3) o significado que as pessoas dão às coisas e à sua vida como preocupação do investigador; (4) enfoque indutivo.

2.3.1 Tipo de Estudo

Os estudos de investigação podem classificar-se segundo o objectivo em estudo e o momento de análise. Relativamente ao objectivo, este estudo é do tipo descritivo e exploratório, em que se pretende descrever o fenómeno da transição na parentalidade face ao evento hospitalização da criança, explorando os significados atribuídos pelos pais a esta realidade. Em investigação qualitativa os estudos descritivos permitem descrever dimensões, variações e a importância do fenómeno, através da observação, descrição e classificação. A exploração permite analisar a natureza do fenómeno, a forma como se manifesta e outros factores com que se relaciona (Polit e Hungler, 2000).

Quanto à dimensão temporal, este estudo é do tipo transversal, uma vez que a obtenção dos dados foi realizada num determinado momento. São estudos práticos, relativamente económicos e fáceis de aplicar, no entanto, não permitem avaliar mudanças ou tendências temporais, como é o caso da transição na parentalidade (Polit e Hungler, 2000). Apesar de considerarmos que um estudo do tipo longitudinal, em que se estudariam os

participantes em momentos diferentes da hospitalização da criança (p.ex durante e após o evento), seria mais vantajoso para a obtenção dos resultados, face ao tempo previsto para a realização do estudo, não foi possível fazê-lo. Assim, recorrendo à literatura, consideramos que o melhor momento para obter os dados seria num momento próximo à alta hospitalar, em que os pais referem sentir-se mais seguros e competentes nos cuidados à criança (Hayes e Knox, 1984; Oliveira e Collet, 1999; Kirk, 2001; Pearson e Anderson, 2001).

2.4 Contexto e Participantes

O estudo foi realizado no serviço de Pediatria Médica de um hospital da zona Norte. Este serviço recebe crianças, geralmente, entre 28 dias e 18 anos de idade. Contudo, devido à inexistência de um berçário na instituição hospitalar, poderá admitir ainda crianças com menos de 28 dias, transferidas da neonatologia ou obstetrícia, para continuação do cumprimento de um regime terapêutico. Quanto ao motivo de internamento, este pode ser do foro médico ou cirúrgico (neste caso, funciona como espaço físico). É permitida a presença de um acompanhante 24 horas por dia, que geralmente é o pai ou a mãe da criança.

De acordo com Streubert e Carpenter (2002) na investigação qualitativa não existe a necessidade de recorrer a amostragem, uma vez que a manipulação, controle e generalização dos resultados não é intenção de pesquisa. A preocupação do investigador é desenvolver uma descrição rica e densa do fenómeno em estudo e não generalizar os dados obtidos. Neste sentido, o pesquisador selecciona propositadamente indivíduos ou grupos que tenham vivenciado o fenómeno (Driessnack, Sousa e Mendes, 2007).

Os participantes do estudo foram os pais de crianças internadas no serviço de Pediatria Médica, com alta prevista para breve.

A literatura diz-nos que, quer o processo de transição na parentalidade (Melnyk [et al.], 2001; Hockenberry [et al.], 2006; Soares, 2008) quer as respostas dos pais à hospitalização da criança (Bragadóttir, 1998; Reis, 2007; Sanjari [et al.], 2009; Franck [et al.], 2010) podem ser influenciadas pelas características dos pais e da criança. Por isso, entendemos que para compreender as vivências da hospitalização e de que forma esta altera o papel parental seria muito mais enriquecedor se tivémos um conjunto de participantes com diferentes características (diagnóstico de admissão, idade dos pais e das crianças, experiências prévias de hospitalização e parentalidade, formação académica), em que a quantidade não é importante,

mas sim a sua experiência individual no fenómeno em estudo (Driessnack, Sousa e Mendes, 2007).

O critério de selecção dos participantes consistiu, assim, na diversidade máxima dos perfis relativamente ao problema em estudo (Quivy e Campenhoudt, 2008). Poderemos ainda classificar este tipo de selecção dos participantes como uma amostra intencional de variação máxima. Ao seleccionar participantes representativos de diferentes pontos de vista e perspectivas, o investigador poderá obter diferentes significados acerca do fenómeno em estudo (Polit e Hungler, 2000).

2.5 Procedimento De Recolha de Dados

A entrevista semi-estruturada pareceu-nos ser uma estratégia de recolha de dados adequada à metodologia escolhida, uma vez que permite, através de um conjunto de questões relativamente abertas, explorar o fenómeno em estudo. Este procedimento é utilizado para recolher dados descritivos da linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam os aspectos do mundo (Bogdan e Bilken, 2010).

Deste modo, seguimos o guião de entrevista semi-estruturado construído e utilizado por Paula Sousa, no âmbito da sua tese de Doutoramento em Enfermagem, após consentimento da mesma (Anexo I). Inicialmente este guião era constituído por 25 perguntas que pretendiam compreender não só a problemática da transição na parentalidade face à hospitalização da criança, mas também o processo de parceria durante o mesmo evento. Por isso, procedeu-se à escolha das perguntas que permitem analisar o fenómeno em estudo. Tendo por base a teoria das transições de Meleis [et al.] (2000) as perguntas que constituem o guião têm como pressuposto a exploração das propriedades, condições e padrões de resposta da transição na parentalidade face à hospitalização da criança.

No sentido de verificar se as questões eram bem compreendidas e proceder-se à sua modificação, se necessário, realizou-se um treino de entrevista a dois pais com as mesmas características dos participantes.

Este tipo de colheita de dados depende muito das competências do investigador para estabelecer relação com os participantes. É importante que este seja capaz de manter o interesse do participante, para que ele se sinta disponível para revelar a informação (Streubert e Carpenter, 2002). O investigador deverá deixar o entrevistado falar abertamente, com as

palavras que desejar e pela ordem que lhe convier, esforçando-se por reencaminhar a entrevista para os objectivos, cada vez que o entrevistado deles se afastar, e por colocar as perguntas às quais o entrevistado não chega por si próprio, no momento mais apropriado e de forma tão natural quanto possível (Quivy e Campenhoudt, 2008).

Estas entrevistas foram gravadas através de sistema áudio, e transcritas para suporte de papel. Ao longo das entrevistas a investigadora procurou fazer anotações escritas de forma a poderem ajudar a obter uma descrição mais compreensiva e precisa (Streubert e Carpenter, 2002).

Inicialmente, verificou-se que a inexperiência da investigadora induziu entrevistas com um carácter mais estruturado, segundo o guião. No decorrer da colheita de dados, à medida que as entrevistas eram transcritas, constatou-se a necessidade de desdobrar as questões orientadoras de forma a explorar e aprofundar adequadamente o fenómeno em estudo.

Foram realizadas 10 entrevistas, entre os meses de Março e Maio, após as quais se constatou que as respostas dos participantes começava a repetir-se e não adicionavam dados novos á pesquisa. O critério final para estabelecer se devemos ou não concluir o processo de recolha e análise de dados é a saturação teórica, ou seja, o ponto no desenvolvimento das categorias em que não surgem novas propriedades, dimensões ou relações durante a análise (Strauss e Corbin, 2008). Estamos conscientes de que em investigação do tipo qualitativo cada experiência individual deve ser valorizada, e que poderíamos, mesmo assim, ter obtido outras respostas com outros participantes. No entanto, dado o tempo disponível para a realização desta dissertação e pela saturação teórica dos dados obtidos, entendemos que seria o momento adequado para a finalização da colheita de dados.

2.6 Estratégia De Análise De Dados

A análise de dados na investigação qualitativa começa aquando a colheita de dados (Streubert e Carpenter, 2002). Assim, tal como referido, à medida que foram realizadas as entrevistas procedeu-se à sua transcrição para suporte de papel, respeitando integralmente a linguagem utilizada e utilizando algumas convenções como as aspas simples (“ ”) para os comentários dos participantes; os parênteses rectos ([]) para as explicações resultantes da interpretação do investigador, e as reticências (...) para registar os momentos de silêncio e pausa.

De forma a facilitar a localização dos dados, as entrevistas foram identificadas com uma letra (A, B, C,...) pela ordem cronológica em que ocorreram.

Como nos refere Pope e Mays (2005, p. 98) “...*analisar dados qualitativos não é tarefa simples ou rápida. Feita adequadamente, é sistemática, rigorosa, demorada e, portanto, requer um trabalho intensivo...*”. Polit e Hungler (2000) dizem-nos ainda que é uma actividade que requer perspicácia, criatividade, sensibilidade conceptual e entrega absoluta.

Tal como referimos anteriormente, o nosso objectivo não é obter uma quantificação dos resultados, mas sim interpretar os significados implícitos nos discursos dos participantes, de forma a compreender o fenómeno em estudo. Bogdan e Biklen (2010) dizem-nos que a análise dos dados envolve o trabalho com os dados, a sua organização, divisão em unidades manipuláveis, síntese, procura de padrões, descoberta dos aspectos importantes do que deve ser aprendido e a decisão sobre o que vai ser transmitido aos outros.

Deste modo, para a análise dos dados, procedemos à análise de conteúdo categorial de Bardin (2009). Segundo a autora (p.44), a análise de conteúdo é “*um conjunto de técnicas de análise das comunicações que pretende obter, através de procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimento relativamente às condições de produção/recepção dessas mensagens*”.

O presente estudo pretende conhecer as vivências de transições na parentalidade face ao evento hospitalização da criança, tendo por base os pressupostos da Teoria das Transições de Meleis [et al.] (2000). Por isso, foram pré-estabelecidos três temas a priori, referentes à teoria: Propriedades da Transição; Condicionalismos da Transição e Padrões de Resposta.

Esta foi uma decisão difícil, pois sabemos que embora o recurso à literatura seja indispensável, o conhecimento obtido pode coibir a criatividade do investigador (Strauss e Corbin, 2008) e influenciar a análise dos dados. Por outro lado, pareceu-nos adequado e pertinente o recurso a uma análise dedutiva dos dados para o presente estudo, uma vez que era da nossa intenção compreender um fenómeno pouco explorado, através da sua interpretação à luz da teoria de médio alcance de Meleis [et al.] (2000). Assim, procurando no discurso dos participantes a presença ou ausência dos vários pressupostos da teoria, pretendíamos dar resposta aos objectivos inicialmente propostos.

As diferentes fases da análise de conteúdo organizam-se em torno de três pólos cronológicos: pré-análise; exploração do material; o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação (Bardin, 2009).

Na primeira fase, foram feitas várias leituras flutuantes das entrevistas de forma a sistematizar as ideias iniciais através das primeiras impressões e intuições.

De seguida, foram realizadas novas leituras, tendo em conta os temas definidos a priori. Estas leituras foram, de início, verticais, ou seja entrevista a entrevista e depois horizontais, frase a frase, procurando o que era comum e diferente em cada tema, para se proceder à agregação dos dados em categorias e subcategorias. As frases consideradas pertinentes para o nosso objecto de estudo foram destacadas do restante texto e posteriormente compiladas num novo texto, procedendo, assim, à sua descontextualização (Morse, 2007).

A análise categorial consiste num processo de desmembramento do texto em unidades, em categorias, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o género (analogia), com os critérios previamente definidos (Bardin, 2009).

Assim, para cada tema da Teoria das Transições, foram destacados os vários subtemas, a que inicialmente chamamos de categorias, criando-se uma lista com as respostas retiradas dos discursos dos participantes que estivessem relacionadas.

Para o primeiro tema - Propriedades das Transições - foram identificadas as seguintes categorias: Consciencialização, Mudanças e diferenças; Eventos e pontos críticos; Envolvimento.

Relativamente ao segundo tema – Condicionalismos da Transição – estabeleceram-se as categorias: Condições Pessoais (Preparação e conhecimento, Crenças Culturais e Atitudes, status socioeconómico); Condições da Comunidade e Condições da Sociedade.

Por último, no tema – Padrões de Resposta – destacaram-se os padrões de processo e os de resultado. Para os padrões de processo, identificaram-se as categorias: sentir-se ligado e interagir; localizar-se e estar situado; desenvolver confiança e coping. Para os padrões de resultado, as categorias identificadas foram o domínio de novas competências e a reformulação da identidade.

Os critérios de inclusão das respostas em cada categoria prenderam-se com o significado atribuído por Meleis e colaboradores (2000) a cada categoria. Dentro de cada categoria os dados foram ainda agregados em sub-categorias, segundo conceitos e palavras-chave, que permitiram esta diferenciação, mantendo a relação com a categoria inicial.

Segundo Amado (2000), a formulação das categorias deve obedecer às seguintes regras: exaustividade, exclusividade, homogeneidade, pertinência, objectividade, produtividade e definição de conteúdos categorizáveis.

O que inicialmente nos pareceu um processo mais simples, com a definição de categorias a priori, tornou-se mais complexo com o desenrolar da análise. Ao aplicar a Teoria das Transições na definição das categorias e sub-categorias, estávamos a utilizar critérios divergentes para as diferentes dimensões da teoria. Como descrita no enquadramento teórico, a Teoria das Transições contempla três dimensões: a natureza, os condicionalismos e os padrões de resposta. As propriedades da transição estão inseridas na natureza da transição, e,

por isso, na identificação dos temas não existia objectividade de critérios. A dimensão natureza das transições não poderia substituir o tema propriedades das transições, uma vez que inclui ainda os tipos e padrões de transição, que só poderão ser identificados na fase de discussão dos resultados, caso se verifique a presença de transições na parentalidade face à hospitalização da criança.

Outros critérios que não estavam a ser cumpridos neste tipo de categorização foram o da exclusividade e da homogeneidade. As categorias consciencialização e pontos críticos ou eventos eram transversais a outras categorias. Por isso, só poderíamos fundamentá-las através dos dados incluídos noutras categorias.

Por outro lado, a apresentação dos dados, segundo o esquema inicial, não iria traduzir a análise efectuada do fenómeno em estudo, apesar de essa interpretação poder ser realizada aquando a análise e discussão dos resultados. A apresentação das categorias de forma isolada (segundo as propriedades, os condicionalismos e os padrões de resposta) iria, por sua vez, dar uma visão muito estanque e separada de todas as dimensões da teoria. Meleis [et al.] (2000) dizem-nos que as dimensões da teoria estão relacionadas, existindo um fluxo bidireccional entre elas, daí se verificarem categorias transversais às várias dimensões.

Segundo os autores consultados, as categorias podem ser definidas a priori ou resultarem, indutivamente, a partir da análise do corpo documental (categorias a posteriori) (Amado, 2000; Bardin, 2009).

Neste caso, ao analisarmos os dados segundo as categorias definidas a priori, constatamos que emergiam outras categorias, que obedeciam às regras de categorização e que eram pertinentes para dar resposta aos objectivos do estudo. Assim, a categorização da presente dissertação é resultado de um processo misto de dedução e indução.

Do conjunto das fases anteriores resulta um sistema de categorias exaustivo que condensam (classificam, catalogam, codificam, distribuem, correlacionam) e apresentam os dados. Trata-se de uma espécie de estrutura ideal em que todas as categorias estão reunidas e nos dão uma visão holística e uma unidade genérica das características do corpo documental (Amado, 2000). Deste modo, todas as categorias foram organizadas de forma a traduzirem o fenómeno em estudo e responderem aos objectivos, dando lugar a três novas dimensões: Evento crítico: hospitalização; Ajustamento parental face ao evento crítico; Exercício da parentalidade.

Os dados obtidos foram comparados sistematicamente, recorreu-se à literatura ou experiências na procura de exemplos de fenómenos similares e tentou-se alcançar múltiplos pontos de vista sobre um facto, mantendo sempre uma atitude de dúvida (Strauss e Corbin, 2008). Quando o processo de codificação dos dados e mapeamento ficou completo, foi visto e revisto por peritos experientes, que validaram o processo.

2.7 Considerações Éticas

Quando se recorre a seres humanos como participantes em estudos científicos, deve garantir-se a protecção dos direitos dessas pessoas (Polit e Hungler, 2000). Segundo Fortin (2009), é imprescindível ter presente as seguintes questões éticas e morais: (1) respeito pelo consentimento livre e esclarecido; (2) respeito pelos grupos vulneráveis, (3) respeito pela vida privada e pela confidencialidade das informações pessoais; (4) o respeito pela justiça e pela equidade; (5) equilíbrio entre vantagens e inconvenientes; (6) a redução dos inconvenientes; (7) a optimização das vantagens.

Na pesquisa qualitativa, os assuntos relacionados com o consentimento informado, anonimato e confidencialidade, obtenção e tratamento de dados, e relação participante-investigador, implicam novas considerações éticas, muitas vezes, não esperadas (Streubert e Carpenter, 2002).

Assim, este trabalho de investigação teve em atenção todos os princípios éticos referidos e procurou assegurar todos os direitos das pessoas envolvidas, ao longo de todas as fases do processo. Neste sentido, foram contemplados os seguintes pressupostos:

1. Obtenção de autorização para a colheita de dados na Instituição Hospitalar (Anexo II);
2. Obtenção do consentimento informado de todos os participantes no estudo (Anexo III). O consentimento informado significa que todos os participantes possuem a informação necessária em relação a todos os aspectos da investigação, para que possam decidir livremente se querem ou não participar. Em pesquisas qualitativas, a imprevisibilidade inerente ao processo pode corromper o espírito do consentimento informado, exigindo uma abordagem diferente. Assim, os participantes devem conhecer, desde o início e ser recordados ao longo da investigação, que têm direito a desistir do estudo a qualquer momento (Streubert e Carpenter, 2002).
3. Promoção da confidencialidade dos participantes em todo o processo;
4. Respeito pela vulnerabilidade dos pais inerente à situação de doença e hospitalização da criança;
5. Isenção e autenticidade na análise e tratamento dos dados e na apresentação das conclusões.

CAPÍTULO 3. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste terceiro capítulo serão caracterizados os participantes do estudo relativamente às condições sócio-demográficas; aos atributos relacionados à parentalidade; aos atributos do processo patológico/hospitalização; e aos atributos da criança. Seguidamente, faremos a apresentação, análise e discussão dos resultados.

3.1 Caracterização dos Participantes

Foram realizadas 10 entrevistas a pais de crianças hospitalizadas no serviço de Pediatria Médica do Centro Hospitalar Tâmega e Sousa. Os participantes apresentam características variadas. São essencialmente mães, verificando-se apenas uma entrevista a um pai, mantendo a tradição do seu papel de maior proximidade dos filhos, transmitindo à criança segurança e estabilidade.

Também noutros estudos a percentagem de mães que acompanham a criança hospitalizada é significativamente mais elevada (Kristjánsdóttir, 1991, 1995; Bragadóttir, 1998; Shields, Kristensson-Hallstrom e O'Callaghan, 2003; Reis, 2007; Cardoso, 2010).

- Condições sócio-demográficas:

A idade varia entre os 20 anos e os 48 anos, sendo que a maioria se encontra entre os 20 e os 30 anos. Em relação ao estado civil todos os participantes são casados. A maior parte trabalha fora de casa, duas mães são domésticas e o pai encontra-se desempregado. No que

diz respeito às habilitações literárias 6 participantes possuem o 2º ciclo, dois o 3º ciclo e dois são licenciados. Apenas três pais vivem longe do hospital, a uma distância superior a 30Km. Também no que concerne ao número de filhos foi obtida uma amostra diversificada: metade têm apenas um filho e dos restantes, quatro têm dois filhos e um tem três filhos. Verifica-se que as mães mais novas têm apenas um filho.

Dos participantes seleccionados, verifica-se que nove desejaram o nascimento da criança. Apenas uma mãe respondeu negativamente. Trata-se da mãe mais velha do estudo e com maior número de filhos. Os outros dois filhos têm idades superiores (21 e 17 anos), o que poderá justificar o não planeamento da gravidez desta filha.

- Atributos da parentalidade:

No que diz respeito ao apoio no exercício da parentalidade, a maioria (9) dos pais refere obtê-lo junto de familiares. Quatro admitem receber apoio também do cônjuge e dois participantes procuram os profissionais de saúde. Do tipo de apoio destaca-se o tomar conta da criança, relacionado essencialmente com o apoio disponibilizado pelos familiares. Dos profissionais de saúde o apoio procurado relaciona-se com a informação. Uma mãe admite ainda procurar apoio económico e três mães referem obter apoio moral. O tomar conta da criança parece estar de acordo com o estado profissional dos participantes, uma vez que a maioria trabalha fora de casa.

Quando se perguntou acerca da rede de informação verificou-se um predomínio da procura de informação junto aos profissionais de saúde, relacionada essencialmente com o desenvolvimento infantil e com a doença. Nota-se que o pai foi o único a referir que quando tem dúvidas pergunta ao cônjuge. Quatro das pessoas entrevistadas referiram ainda obter informação em familiares, nomeadamente junto de pessoas mais velhas e com mais experiência no domínio da parentalidade. A internet aparece também como uma fonte de pesquisa de informação. Apesar de encontrarmos apenas um registo de busca de informação junto de outros testemunhos, é de realçar o facto de se tratar de um caso em que a criança possui uma paralisia cerebral e necessita de cuidados especiais. Esta mãe tem necessidade de procurar outras pessoas em situação semelhante não só para se informar acerca da paralisia da criança e dos cuidados inerentes, mas também na busca de apoio emocional.

- Atributos do processo patológico/hospitalização:

O motivo de hospitalização das crianças é essencialmente médico, apenas um cirúrgico. A doença é na sua maioria aguda (bronquiolite (4); gastroenterite (1); recusa

alimentar (1); tosse convulsa (1), verificando-se apenas dois casos de doença crónica (paralisia cerebral; insuficiência renal crónica). Metade da amostra refere-se a internamentos curtos, com menos de sete dias, dois casos de internamentos de média duração e três de longa duração, com mais de 14 dias. É de ressaltar o facto de os pais entrevistados apresentarem um tempo previsto de permanência no hospital junto deste filho concordante com o tempo de internamento efectivo. Isto demonstra a necessidade dos pais em acompanharem e estarem presentes durante a hospitalização da criança, indo ao encontro das respostas obtidas durante a entrevista.

Seis participantes apresentam experiências prévias de hospitalização. Apenas um participante considera essa experiência apenas como negativa, atribuindo como causa o facto de a criança ter tido alta precoce e não ter ido bem para casa, o que poderá ter resultado na necessidade de reinternamento. Todos os restantes pais consideram a experiência de hospitalização anterior como positiva porque a criança melhorou, foram bem tratados e aprenderam muitas coisas relativamente à criança. Duas mães consideram as duas hipóteses, positiva e negativa. Relativamente à negativa referem o facto de a hospitalização estar ligada à doença da criança.

No que diz respeito ao motivo de hospitalização, apenas uma mãe refere não conhecer a razão do internamento do seu filho. Sabe que tem uma infecção, mas não consegue caracterizá-la. Os restantes participantes mostram conhecimento em relação à situação do seu filho. Ao comparar o conteúdo verbalizado com o diagnóstico de admissão podemos inferir que estes pais realmente encontram-se informados acerca do problema de saúde da criança. Na generalidade a admissão não foi planeada, o que não quer dizer que não fosse previsível. A maior parte dos participantes vê a doença do seu filho como grave (6) e como não grave (3). Não foi obtida nenhuma resposta de muito grave.

- Atributos da criança:

A maioria das crianças tem menos de um ano de idade. Apenas três têm idades superiores (11, 10 e 4 anos). Os cuidadores habituais são na generalidade as mães. Existe um caso em que o cuidador habitual é pai, o único pai entrevistado, que se encontra desempregado e por isso passa mais tempo com a criança. Dois dos participantes referem outro cuidador habitual da criança (a avó e a tia).

Seis destas crianças já tiveram internamentos anteriores, o que vai de encontro à análise anteriormente efectuada. Destacam-se os motivos de bronquiolite (4) (o principal motivo de internamento em crianças com menos de um ano de idade no serviço de recolha de dados), recusa alimentar (1), má evolução ponderal (1) e relacionados à doença crónica (1).

3.2 Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados

Tal como referido anteriormente, as respostas obtidas através das entrevistas foram analisadas segundo as categorias da Teoria das Transições de Meleis [et al.] (2000), e com base nos objectivos do estudo. Neste sentido, a categorização da análise de conteúdo ocorreu através de um processo misto de categorias definidas, a priori, segundo os pressupostos da Teoria e de categorias que emergiram dos dados, a posteriori, de acordo com os objectivos.

O esquema que se segue pretende ilustrar todas as categorias e sub-categorias, organizadas de forma a responder ao fenómeno em estudo: *a vivência de transições na parentalidade face à hospitalização da criança*.

Figura 2 – Representação esquemática dos resultados

Dimensões	Categorias	Sub-categorias
Evento crítico: hospitalização	Impacto do internamento	
	Mudanças e diferenças	Alterações das rotinas/actividades de vida diária Sobrecarga financeira Interrupção profissional Interrupção familiar Alterações no bem-estar Maior proximidade com a criança Perda na auto-eficácia parental
	Significados da hospitalização	Para o bem da criança Prisão/castigo Crise Desafio
Ajustamento parental ao evento crítico	Preparação e conhecimento	Em relação à hospitalização/doença Expectativas face aos enfermeiros Expectativas dos enfermeiros
	Envolvimento	Recurso a mecanismos internos Envolvimento nos cuidados

		Procura de informação Recurso a modelos Acompanhamento da criança Integração no ambiente hospitalar
	Sentir-se ligado e interagir	
	Momentos importantes	Momentos mais fáceis Momentos mais difíceis
	Crenças culturais e atitudes	Em relação à parentalidade Em relação à equipa de enfermagem Em relação à criança
	Condições da Comunidade	Os profissionais de saúde O contacto com outras pessoas O espaço físico
	Condições da Sociedade	Presença dos pais
Exercício da Parentalidade	Localizar-se e estar situado	Em relação à prestação de cuidados no hospital Em relação ao ambiente hospitalar
	Domínio de novas competências	Em relação à doença Em relação ao desenvolvimento infantil
	Reformulação da identidade	Melhoria na parentalidade Crescimento pessoal

Através da análise de conteúdo das entrevistas, emergiram três dimensões de categorização dos dados: *Evento crítico: hospitalização; Ajustamento parental ao evento crítico e Exercício da Parentalidade.*

A primeira dimensão caracteriza o evento que se pretende analisar como um acontecimento capaz de gerar modificações na parentalidade, que possam conduzir a uma reformulação de identidade e de papéis. Neste sentido, emergiram as seguintes categorias: impacto do internamento, mudanças e diferenças e significado da hospitalização.

Em seguida, numa segunda dimensão, decidimos considerar o ajustamento que os pais tiveram que fazer face a este evento crítico. Assim, emergem como categorias a preparação e conhecimento, o envolvimento, o estar ligado e interagir, os momentos mais importantes, as crenças culturais e atitudes, as condições da comunidade e as condições da sociedade.

Por último, a terceira dimensão diz respeito às percepções dos pais relativamente ao seu papel parental face à hospitalização da criança. As categorias localizar-se e estar situado (em relação à prestação de cuidados e em relação ao espaço físico), domínio de novas competências e reformulação da identidade, revelam as respostas dos pais relativamente a essas percepções.

A apresentação e análise dos dados referentes a cada categoria e sub-categoria serão descritas de seguida.

Para a representação das categorias e sub-categorias seleccionamos apenas algumas das respostas obtidas.

3.2.1 Dimensão1 – Evento Crítico: Hospitalização

Tal como contemplado na revisão da literatura, a hospitalização da criança tem sido considerada como um acontecimento crítico para os pais e para toda a família.

Esta dimensão representa as respostas dos pais em relação ao impacto do internamento da criança, às mudanças e diferenças que este causou na sua vida e ao significado que lhe atribuem.

3.2.1.1 Impacto do Internamento

O impacto do internamento é caracterizado pelas respostas incluídas na tabela seguinte.

Tabela 1 - Categoria: Impacto do internamento

Categoria: Impacto do internamento
Unidades de registo
<i>“O mais difícil foi quando o médico me disse que o meu menino tinha que ser internado. Fiquei extremamente preocupada” (EB)</i>
<i>“Olhe, foi muito choro e muitas lágrimas. Foi um Choque”. (ED)</i>
<i>“Por um lado aliviada, porque ele já estava a precisar disto. Ele veio cá várias vezes e mandaram-no sempre embora e não deviam ter feito. Mas, não conhecia nada, não conhecia ninguém, principalmente os enfermeiros. Foi muito mau”. (EI)</i>

As respostas obtidas revelam que o internamento da criança foi uma situação inesperada e negativa para a maioria dos pais. O facto de a criança necessitar de hospitalização foi associado, por alguns, a uma maior preocupação com o seu estado de saúde.

Hallstrom, Runesson e Elander (2002) referem que a hospitalização da criança é uma situação stressante para os pais e que os factores stressantes incluem a incerteza sobre a doença da criança, falta de informação recebida e disrupção no seu papel parental habitual.

O desconhecimento acerca do ambiente hospitalar foi também apontado como uma dificuldade relacionada com a hospitalização da criança. Este evento tem sido referenciado como potencialmente stressante para os pais, pois insere-os num ambiente que frequentemente ameaça o seu senso de segurança e competência, gerando sentimentos de impotência e de desamparo (Silveira [et al.], 2008)

Apesar disso, obtivemos uma resposta positiva. Uma mãe refere ter-se sentido aliviada com o internamento do seu filho, uma vez que seria uma situação necessária para a melhoria da criança. No entanto, esta mãe acaba por concordar que, mesmo sendo uma situação necessária, “foi muito mau” saber que teria que ficar hospitalizada com o seu filho.

Hayes e Knox (1984) dizem-nos que a primeira admissão hospitalar pode ser bastante marcante para os pais e influenciar outras experiências de hospitalização. E sugere que a admissão hospitalar da criança afecta sempre os pais, causando uma desorganização nas suas vidas.

Realça-se o facto de as respostas obtidas serem comuns aos pais de crianças com doença crónica e aguda.

3.2.1.2 Mudanças e diferenças

Na análise das respostas podemos verificar que os pais referem mudanças causadas pela hospitalização e pela doença da criança num âmbito geral (nas rotinas, sócio-económicas e familiares e pessoais) e no âmbito da sua parentalidade (auto-eficácia parental e relação com a criança). Emergiram, assim, sete sub-categorias, representadas na tabela 2.

Tabela 2 - Categoria: Mudanças e diferenças

Categoria: Mudanças e diferenças	
Sub-categorias	Unidades de registo
Alterações das rotinas/actividades de vida diária	<i>“Isto é um ritmo muito diferente. Estar em casa é diferente” (ED)</i> <i>“O que dificulta é (...) a minha vida que não é isto. A vida lá fora é muito diferente do que é aqui dentro. Uma pessoa está habituada ao nosso ritmo e chega aqui, pára, é muito complicado” (EG)</i>

	<p><i>“Mas é difícil porque basta não estar no meu ambiente, na minha casa, nas minhas coisas (...) Os hábitos são muito diferentes (...) Sou eu a deitar-me sempre em último, a ver se está tudo bem. Aqui isso já não acontece” (EH)</i></p>
Sobrecarga Financeira	<p><i>“Para agora não, porque é assim, ela não está a fazer leite e a usar fraldas e eu a pagar. Gasto com as viagens do meu marido e as coisas que trago para comer”. (EC)</i></p> <p><i>“Alterou muito. A minha esposa deixou de trabalhar e como eu estou desempregado. Embora eu esteja aqui muitas vezes, ela como mãe também quer estar presente e acompanhá-lo neste momento”. (ED)</i></p> <p><i>“A minha vida já estava muito complicada [em termos financeiros] e agora complicou-se mais” (EE)</i></p>
Interrupção Profissional	<p><i>“Sim, deixei de trabalhar. Para além de mim, que tive que vir para cá, o meu marido também não pode ir sempre trabalhar” (EE)</i></p> <p><i>“O meu marido tem que faltar ao trabalho para poder vir cá e para poder dar atenção ao outro filho. Eu estou de licença de maternidade, já estava em casa” (EF)</i></p> <p><i>“Profissionalmente também [alterou]. Não dá para conciliar” (EH)</i></p>
Interrupção Familiar	<p><i>“Mais difícil foi estar longe do outro filho (...) Perdi o Carnaval dele, perdi de o levar para a escola. Vi aqui os meninos todos vestidos [no Carnaval] e lembrava-me dele, pronto, espero que não volte a perder mais nada” (EA)</i></p> <p><i>“O meu marido esteve cá uma semana de férias, mas agora está longe, porque é militar e só vem para o baptizado da menina. Não pode vir vê-la todos os dias, mesmo que ele queira. Estamos mais distantes um do outro, é normal, eu estou a cuidar da minha filha e ele está lá no quartel. Estamos mais nervosos e acabamos por implicar mais por isto ou por aquilo. A relação muda sempre um bocadinho. Por mais que eu precise de apoio e ele me dê a relação muda sempre um bocado” (EC)</i></p> <p><i>“Nós sempre fomos muito próximos como mulher e marido. Mas agora ficamos muito mais unidos para cuidar dele (...). De certa forma positiva [mudança], porque nos uniu ainda mais (ED)</i></p> <p><i>Também tenho os meus pais em minha casa e é o meu marido que tem tomado conta deles”. (EJ)</i></p>
Alteração no bem-	<p><i>“Mas muitas (...) a gente quer resolver coisas e não pode, a criança</i></p>

estar	<p><i>desenvolve menos cá dentro, lá fora é outro ânimo. Aqui está mais presa, acho que ela fica mais revoltada e isso também traz mais nervos para nós pais” (EC)</i></p> <p><i>“Apesar de eu estar mais em baixo psicologicamente. Porque o facto de estar aqui deixa-me mais cansada” (EF)</i></p> <p><i>“Quando cheguei aqui fizeram mil e uma perguntas, muitas vezes, e senti-me um pouco cansada” (EJ)</i></p>
Maior proximidade com a criança	<p><i>“Ela está mais agarrada a mim” (EA).</i></p> <p><i>“Não sei como seria noutra situação. Mas passo muitas horas com ela”. (EJ)</i></p>
Perda da auto-eficácia parental	<p><i>“Altera sempre, a gente fica mais sensível, mais nervoso (...) Mesmo como pais ficamos muito mais debilitados, sentimo-nos impotentes porque não sabemos o que fazer ao menino” (ED)</i></p> <p><i>“Aqui tenho outra preocupação. Tenho medo de não cuidar bem dela. Em casa achava que cuidava bem dela, que lhe fazia tudo bem (...) eu acho que não conseguia tratar dela sozinha em casa. Tenho medo de não conseguir fazer o que devo fazer” (EE)</i></p> <p><i>“Muito [sentia-se inibida em relação ao seu papel parental], não sabia como fazer” (EI)</i></p> <p><i>“Não sabia o que fazer, o que podia fazer, como seria ficar aqui”. (EJ)</i></p>

Tal como descrito na revisão da literatura, podemos verificar que, de uma maneira geral, a hospitalização da criança é um acontecimento que traz mudanças para os pais.

Em termos gerais, os pais revelaram alterações na rotina/actividades de vida diária, mudanças económicas, profissionais e familiares.

Também Shields (2001), concluiu que a hospitalização da criança afecta sempre os pais, gerando uma interrupção no quotidiano das suas vidas. Esta mudança pode afectar especialmente a mãe, que acumula as actividades de educadora dos filhos, dona de casa e, na maioria das vezes, com emprego fora de casa (Oliveira e Collet, 1999). Armond (2003) acrescenta que a hospitalização é sempre um acontecimento altamente perturbador, pelas mudanças e condicionalismos que implica na vida e no quotidiano das famílias.

Mais uma vez o ambiente hospitalar é apontado como um ambiente estranho e limitador das suas actividades. Os pais sentem-se mais fechados, mais parados e mais restritos ao ritmo e às rotinas hospitalares.

Segundo Coyne (1995), Neill (1996b) e Hockenberry [et al.], (2006) quando uma criança é hospitalizada é comum os pais manifestarem sentimentos de ansiedade e frustração,

relacionados com o desconhecimento de normas e rotinas da instituição e com a falta de informação acerca de procedimentos e tratamentos.

O facto de estarem com a criança durante o internamento leva a que tenham que se ausentar do trabalho, afectando-os profissionalmente e economicamente. Os gastos com as viagens casa/hospital também são considerados como consequências negativas da hospitalização. Por outro lado, o facto de a instituição fornecer as refeições e alguns recursos materiais, como as fraldas para a criança, são percebidos como uma compensação em termos económicos.

Para os pais, a hospitalização pode trazer uma quebra na organização do quotidiano familiar: deslocações, aumento das despesas, faltas ao trabalho e ausência do lar (Jorge, 2004).

Ao nível familiar a pior mudança é a separação dos outros filhos e familiares. A primeira parece ser a mais marcante para a maioria dos pais. Denota-se uma grande preocupação em relação aos filhos que ficam em casa, que apesar de estarem entregues a outras pessoas necessitam deles como pais.

Estes resultados assemelham-se aos de Mendes (2010) em que o afastamento do lar associado à necessidade de acompanhamento do filho doente surgiu no discurso de alguns informantes, como um sentimento de “abandono do lar e dos outros filhos”, sendo de uma forma geral unânime nas situações em que existem filhos mais pequenos.

Relativamente à relação conjugal, na sua maioria, os pais referem que a hospitalização contribuiu para uma maior união e cumplicidade entre o casal, que parece focalizar-se neste evento crítico que é a doença e na gestão das actividades inerente à hospitalização. Segundo Hockenberry [et al.] (2006), esta proximidade acontece porque para algumas famílias, o stress da doença e hospitalização da criança podem levar ao aparecimento e/ou fortalecimento das estratégias de adaptação familiar.

Apesar disso, uma mãe refere que a distância causada pela hospitalização e o facto de se sentirem mais nervosos, faz com que a relação conjugal seja afectada. Também, Reis (2007) verificou que o tempo de hospitalização da criança que se faz acompanhar por um familiar (frequentemente a mãe), pode fazer com que a distância dos restantes familiares traga perturbações de natureza afectiva, principalmente nas relações do casal e nas relações com os outros filhos.

Em termos pessoais, os pais demonstram ainda mudanças no seu bem-estar, na relação com a criança e na sua auto-eficácia parental. A hospitalização parece, de facto, afectar o bem-estar dos pais, que se sentem mais nervosos, mais cansados e mais esgotados psicologicamente. Como tem sido descrito por vários autores (Kristensson-Hallstrom, 2000; Shields, 2001; Cimete 2002; Hallstrom, Runesson e Elander 2002; Polkki [et al.], 2002; Hopia, Tomlinson e Paavilainen, 2005), ter um filho no hospital parece constituir uma grande fonte de

stress e ansiedade para toda a família. Para os pais, a doença e hospitalização da criança despertam invariavelmente emoções intensas. A sua preocupação e ansiedade são, frequentemente, misturadas com sentimentos de insegurança, medo, culpa e tristeza. O acompanhamento de uma criança no hospital é sempre uma situação de grande ansiedade: ficam ansiosos com a doença do filho, ansiosos por terem deixado outros elementos da família em casa e ansiosos por faltarem ao emprego. Por outro lado, o desconhecimento do ambiente hospitalar, quer em termos estruturais quer organizacionais, pode também ser potenciador dessa ansiedade.

Mendes (2010) refere que, no seu estudo, na maioria das mães presentes no internamento predominavam sinais evidentes de cansaço, se não mesmo de exaustão pelos dias consecutivos que permanecem no hospital, intercalados apenas por escassas “fugas” a casa. Muitas vezes, a exaustão física pode estar associada à dificuldade de participação dos pais nos cuidados, influenciada por factores como: a personalidade, o estado emocional e a disponibilidade.

Contudo, os pais consideram que a hospitalização também traz a possibilidade de passarem mais tempo com a criança, contribuindo para uma maior ligação com esta. Ainda relacionado com a parentalidade, os pais referem sentir-se impotentes e com dificuldades em saber como cuidar da criança no hospital, revelando uma alteração na sua auto-eficácia como pais.

De facto, o que acontece é que os pais nem sempre se sentem confortáveis no ambiente hospitalar, e, muitas vezes, sentem-se impotentes e desajustados (Coyne, 1995; Callery, 1997; Balling e McCubin, 2001). Por outro lado, a preocupação sobre o prognóstico torna-os mais vulneráveis (Carapinheiro, 1993).

Para os pais, a doença, a sua gravidade, a insegurança, o medo de não serem capazes de cuidarem do seu filho e corresponderem às expectativas dos enfermeiros, podem constituir barreiras ao desenvolvimento do seu papel parental podendo este ficar desajustado, sobretudo no início do processo (Melnyk [et al.], 2004; Sabatés e Borba, 2005), colocando em risco a sua percepção de auto-eficácia parental.

As crianças dependem dos seus pais quanto a cuidados físicos, formação educacional e social, mas quando adoecem e são hospitalizadas, algumas destas funções, no imediato, podem ser assumidas por profissionais de saúde causando nos pais um sentimento de revolta e frustração, comprometendo o seu papel parental. A prática de cuidados em casa é abandonada e substituída por tecnologia específica, o que coloca a família sob as “ordens” dos profissionais de saúde (Carapinheiro, 1993).

3.2.1.3 Significados da hospitalização

Relativamente aos significados da hospitalização, emergiram quatro sub-categorias, esquematizadas na tabela seguinte.

Tabela 3 - Categoria: Significado da hospitalização

Categoria: Significados da hospitalização	
Sub-categorias	Unidades de registo
Para o bem da criança	<p><i>“Mas trouxe uma mudança boa porque foi para o menino ficar melhor, porque em casa cada vez ia ficar pior (...) mas por ele vale tudo” (EB)</i></p> <p><i>“Ele chora mas sei que é para o bem dele (...) sei que é para o bem dele e o que eu quero é que ele vá embora bem, que vá em condições e não seja necessário voltar cá” (EG)</i></p> <p><i>“(...) embora seja necessária [experiência de hospitalização]”(EH)</i></p>
Prisão/castigo	<p><i>“Significa ter que estar longe de casa e aqui presa (...) isto é pior que uma cadeia” (EC)</i></p> <p><i>“Pensei que o mundo tinha acabado, que Deus me tinha castigado”. (EE)</i></p> <p><i>“(...) ninguém quer estar no hospital com um filho. Quem dera que nunca precisasse disto. A primeira vez que entrei aqui era um sítio desconhecido completamente, parecia que estava a entrar no fim do mundo”. (EI)</i></p>
Crise	<p><i>“Pensei que não ia ser tão complicado como é (...) Para mim é uma preocupação muito grande. Penso que as coisas são muito graves e que é difícil de passar” (EE)</i></p> <p><i>“Senti uma tristeza muito grande” (EE)</i></p> <p><i>“Sim, é muito complicado (...) é muito difícil” (EG)</i></p>
Desafio	<p><i>“Para mim é uma experiência nova” (EE)</i></p> <p><i>“Eu penso que é mais um teste à vida” (EF)</i></p> <p><i>“É para a gente abrir os olhos (...) por outro é bom para a gente aprender” (EG)</i></p>

Relativamente ao significado atribuído pelos pais ao evento hospitalização da criança, é quase consensual que este é necessário para a melhoria da criança. No entanto, é acompanhado de conotações negativas como uma prisão/castigo e uma situação de crise.

Na primeira, os pais associam a hospitalização ao facto de terem que estar presos naquele espaço físico e longe de casa. O castigo parece estar relacionado não só com esta prisão, mas também com a própria situação de saúde da criança. Os pais atribuem este acontecimento a um castigo por alguma coisa que fizeram menos bem. Uma mãe diz que quando entrou naquele local desconhecido era como se fosse o “fim do mundo” e que “ninguém quer estar no hospital com um filho”.

Na sub-categoria crise, podemos verificar que a maioria dos pais refere que a hospitalização da criança é uma situação difícil e complicada. Segundo Subtil (1995) é sempre geradora de instabilidade e desequilíbrio no sistema familiar, capaz de desencadear uma situação de crise: os pais podem considerar que falharam no exercício do seu papel e nas expectativas que colocaram a si próprios, o que poderá prejudicar o seu funcionamento e as capacidades de apoio ao sofrimento do filho

Para Vara (1996) a capacidade da família enfrentar esta situação de crise depende, entre outros factores, das experiências anteriores em acontecimentos semelhantes, dos sistemas de suporte que dispõe, da coesão entre os seus membros e da capacidade de utilização dos recursos exteriores ao núcleo familiar.

Cardoso (2010) no seu estudo, verificou que ter uma experiência anterior semelhante à que estavam vivenciar e ter a oportunidade de conhecer o ambiente hospitalar onde agora estavam integrados, tinha ajudado os pais a enfrentar a nova situação geradora de stress.

Outro significado atribuído é o de um desafio, ou seja, algo novo e inesperado, mas que de certa forma, contribui para uma aprendizagem pessoal.

De uma maneira geral, podemos inferir que embora seja um acontecimento necessário, a hospitalização da criança é acompanhada, na sua maioria, por sentimentos negativos.

3.2.1 Dimensão 2 – Ajustamento Parental ao Evento Crítico

Se entendemos que a hospitalização da criança pode ser considerada como um evento crítico para os pais, uma vez que foi um acontecimento inesperado, que trouxe mudanças para a sua vida em geral e em particular, e que, apesar, de ser necessário para a criança tem uma

conotação negativa, então, torna-se importante conhecer de que forma os pais ultrapassaram este evento.

Nesta dimensão pretendemos compreender o nível de preparação e conhecimento dos pais, as acções e atitudes desenvolvidas (o envolvimento), os momentos mais importantes, as crenças culturais e atitudes e as condições da comunidade e da sociedade, que, de certa forma, possam ter facilitado ou inibido a sua adaptação ao evento crítico: hospitalização da criança.

3.2.2.1 Preparação e conhecimento

A categoria *Preparação e conhecimento*, representada na tabela 4, divide-se em três sub-categorias.

Tabela 4 - Categoria: Preparação e conhecimento

Categoria: Preparação e conhecimento	
Sub-categorias	Unidades de registo
Em relação à hospitalização/doença	<p><i>“Não estava preparada para este problema de saúde. Como ele não fazia febre deixei-me estar descansada e estava a prejudicar o meu menino” (EB)</i></p> <p><i>“Não estávamos a contar. Embora achássemos que ele não estava bem de saúde, nunca pensamos que teríamos que cá ficar” (ED)</i></p> <p><i>“Não sabia se devia falar com os enfermeiros, se devia acreditar neste médico ou naquele. Não sabia se ele ia embora ou não, não sabia nada. Da primeira vez nem sabia como dar banho, não sabia onde estavam as coisas, se podia ir para ali com ele ou se não podia”. (EI)</i></p>
Expectativas face aos enfermeiros	
• Cuidem bem da criança	<p><i>“(…) que tratem bem dele” (EB)</i></p> <p><i>“(…) que tratem bem os nossos filhos” (EF)</i></p> <p><i>“A gente espera que os enfermeiros que estão mais tempo com eles os ajudem” (EG)</i></p>
• Ajuda para cuidar da criança	<p><i>“Não sei (…) que ajudassem a ela, que nos ajudassem a fazer as coisas que não sabemos fazer” (EA)</i></p>
• Qualidades humanas	<p><i>“Carinho. Atenção. Sobretudo isso. Que sejam meigos com os nossos filhos” (ED)</i></p>

		<p><i>“O que vocês fazem. Prestadores de cuidados de saúde, mas também pessoas humanas. Esse papel está bem entregue” (EH)</i></p> <p><i>“Porque eles são como se fossem irmãos, amigos, muito amigos mesmo”. (EI)</i></p> <p><i>“Aquilo que me têm dado. Atenção, carinho, disponibilidade”. (EJ)</i></p>
• Informação		<p><i>“Que eles me ajudem a perceber o mal que ela tem e me digam todos os dias o que se está a passar” (EE)</i></p> <p><i>“E também que nos informem sempre da situação dele e nos expliquem as coisas. É muito importante saber como é que ele está, se está a melhorar ou não” (EF)</i></p> <p><i>“Quando tenho dúvidas pergunto aos enfermeiros, é mesmo aos enfermeiros. Os enfermeiros estão sempre aqui. Se eles não estivessem tínhamos os médicos, mas eles estão sempre aqui, e nós podemos tirar as dúvidas todas” (EI)</i></p>
Expectativas dos enfermeiros		
• Ajudem cuidados...	nos	<p><i>“Esperam que ajudemos também os enfermeiros” (EB)</i></p> <p><i>“Que eu compreenda e tente ajudar naquilo que eu puder”. (EE)</i></p> <p><i>“Que eu ajude a cuidar dela. Acho que não têm razão de queixa”. (EJ)</i></p>
• Seja um (a) bom(a) pai/mãe...		<p><i>“Esperam que a gente seja uma boa mãe para os nossos filhos, que tenhamos paciência o que às vezes é um bocado complicado” (EC)</i></p> <p><i>“Acho que esperam que seja atencioso e carinhoso” (ED)</i></p> <p><i>“Em princípio, cuidar do meu filho”. (EI)</i></p>
• Não sabe...		<i>“Não sei, não faço ideia (...)” (EF)</i>

Esta categoria torna-se muito importante, na medida em que o grau de preparação e conhecimento influencia o grau de envolvimento dos pais para fazer frente a este evento crítico.

Pais bem preparados ficam mais calmos e mais capazes para dar apoio ao seu filho. É importante preparar tão bem os pais como as crianças para eventos stressantes, de modo a evitar que a ansiedade destes seja espelhada nas crianças (Cardoso, 2010).

Como se pode verificar, a maioria dos pais não se encontrava preparada para a hospitalização da criança. Algumas respostas parecem-nos mais direccionadas para a doença (*“não pensava que ela estava assim tão mal; não estava preparada para este problema de saúde; não tencionava que isto lhe fosse acontecer”*). Outras respostas são claramente relacionadas à hospitalização da criança, quer no que diz respeito ao internamento (*“nunca*

pensamos que teríamos que cá ficar; não estava preparada para ficar desta vez”) e quer relativamente ao hospital (*“não sabia se devia falar com os enfermeiros; nem sabia como dar banho, não sabia onde estavam as coisas, se podia ir para ali com ele ou se não podia”*). No entanto, entendemos que o facto de os pais não estarem preparados para o real estado de saúde da criança, revela que, de certa forma, também não estariam preparados para a necessidade de hospitalização. Estas respostas vão ao encontro das incluídas na categoria do *impacto da hospitalização*, revelando que os pais não estariam preparados para este acontecimento.

Por outro lado, como podemos verificar, alguns destes pais revelam ainda falta de preparação e de conhecimento em relação ao hospital e a toda a comunidade hospitalar, referindo não saber como agir e o que fazer.

Cardoso (2010) conclui que um dos factores, que pode influenciar a experiência da hospitalização nos pais é a familiaridade com a instituição/serviço, onde o seu filho fica hospitalizado. O desconhecimento do ambiente hospitalar quer em termos estruturais quer organizacionais, pode ser potenciador da ansiedade associada à experiência de hospitalização.

Nas expectativas face aos enfermeiros, os pais focaram o cuidar bem da criança; a ajuda para cuidar da criança; as qualidades humanas e a informação. Os enfermeiros são vistos como aqueles que passam mais tempo com a criança e os pais, e, por isso, esperam que os ajudem a compreender o problema da criança e os ajudem a cuidar dela.

Os pais desejam partilhar a sua carga emocional com a equipa de enfermagem e esperam receber ajuda prática e orientação na prestação de cuidados ao seu filho, considerando essencial uma relação de confidencialidade com a equipa de enfermagem durante a hospitalização da criança (Kristensson-Hallstrom, 2000; Meiers e Tomlinson, 2003; Sullivan-Bolyai [et al.], 2003).

Estes resultados vão ao encontro de outros estudos, em que os pais consideram como mais importantes as necessidades de confiar nos profissionais de saúde e de informação acerca da doença e dos cuidados (Neill, 1996 a, b; Evans, 1992; Kristjánsdóttir, 1995; Kristensson-Hallström e Runeson, 2001; Reis, 2007). Outros estudos descrevem que as necessidades de recursos físicos são frequentemente avaliadas como menos importantes do que as necessidades emocionais (Shields, Kristensson-Hallström e O’Callaghan, 2003). As necessidades de suporte são também importantes, tal como informação e comunicação apropriadas (Shields e King, 2001 a, b; Shields, Hunter e Hall, 2004). Bragadóttir (1998) conclui que os pais descrevem que a maioria das suas necessidades é satisfeita. A necessidade de estar com a criança 24 horas é percebida como totalmente satisfeita. As necessidades relacionadas com confiar nos profissionais, informação, outros membros da família, sentir que confiam neles e recursos físicos e humanos são consideradas satisfeitas ou totalmente satisfeitas.

Os pais esperam, assim, que os enfermeiros ajudem não só a criança, proporcionando-lhes cuidados adequados, com atenção e carinho, mas também que os ajudem a eles, nomeadamente na manutenção do seu papel parental, através do fornecimento de informações sobre o estado de saúde da criança e do suporte emocional.

Também, Reis (2007) verificou que uma das necessidades dos pais que acompanhavam a hospitalização da criança era a necessidade de estarem informados, quer directamente pelos profissionais de saúde, quer pela divulgação de folhetos. A falta de informação é um dos aspectos que mais preocupa os pais e provoca ansiedade (Kristjánsdóttir, 1991; Sabatés e Borba, 2005).

A informação tem um papel importante na diminuição da incerteza e na redução do medo do desconhecido. Ser envolvido e informado sobre o estado e tratamento da criança é para os pais a premissa mais importante da qualidade de cuidados (Young [et al.], 2006).

Os profissionais de saúde devem ser proactivos em fornecer a informação apropriada para permitir que os pais participem eficazmente, especialmente porque alguns pais podem ser incapazes de articular claramente as suas necessidades (Hallstrom, Runeson e Elander, 2002).

Em relação ao que os pais acham que os enfermeiros esperam de si (*expectativas dos enfermeiros*), destacam-se a participação parental nos cuidados e a manutenção do papel parental durante a hospitalização da criança.

Estes resultados são congruentes com os de Cardoso (2010) em que os pais tinham a expectativa de manter um papel activo nos cuidados ao seu filho uma vez que, na sua opinião, faz parte da sua função de pais e é essencial para o bem-estar do seu filho.

Mercer (2002) refere que perante a hospitalização da criança os pais defrontam-se com a necessidade 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.

As expectativas de participação recaem, geralmente, sobre as actividades que habitualmente fazem em casa, dar continuidade aos cuidados familiares, ou seja manter o seu papel parental habitual. No entanto os pais têm consciência de que as condições em que realizam os cuidados são diferentes (doença do filho, ambiente hospitalar, ...) e, por isso, têm a expectativa que os enfermeiros os ajudem a realizar os cuidados que não conseguem fazer da forma habitual (Cardoso, 2010)

As respostas encontradas fazem-nos reflectir ainda acerca da atitude dos enfermeiros nos últimos anos. Na verdade, desde que a presença dos pais foi considerada como necessária e importante para o bem-estar da criança e dos próprios pais, com benefícios para ambos, que os enfermeiros parecem assumir que se os pais estão a acompanhar o seu filho, então, devem

participar nos cuidados. As expectativas destes pais vão nesse sentido, acabando também eles por aceitar e corroborar com esta ideia pré-concebida.

Em alguns estudos, as expectativas dos pais e dos enfermeiros nem sempre são concordantes, relativamente à participação parental nos cuidados (Shields, Hallstrom, O’Callagan, 2003). No entanto, os pais participantes do nosso estudo revelam uma atitude de colaboração, compreensão e aceitação das expectativas dos enfermeiros acerca do seu papel parental durante a hospitalização da criança. O mesmo aconteceu com Cardoso (2010), em que a falta de questionamento aos pais acerca da sua intenção em participar nos cuidados não se revelou problemática, uma vez que consideram que esta surge naturalmente da sua condição de ser pai. Mas o facto de desejarem participar nos cuidados não significa que o queiram fazer continuamente e sempre da mesma forma.

Nos estudos de Neil (1996a, b), os pais entendem que devem participar e estar disponíveis para a criança, aptos a prestarem cuidados básicos e estar informados. A importância da sua presença junto da criança prende-se com o conhecimento do que está a acontecer e continuar o seu papel como pais.

Apesar de só se encontrar uma resposta “não sei”, torna-se importante reflectir sobre a falta de informação dada a este respeito pela equipa de enfermagem, o que, segundo Shields (2011), evidencia que embora os pais estejam presentes e participem nos cuidados, nem sempre são informados do que é esperado que eles façam.

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

3.2.2.2 *Envolvimento*

No que diz respeito ao *Envolvimento* dos pais emergem seis sub-categorias, que se encontram representadas de seguida.

Tabela 5 – Categoria: Envolvimento

Categoria: Envolvimento	
Sub-categorias	Unidades de registo
Recurso a mecanismos internos	<i>“Tive que me mentalizar que tenho que ficar aqui” (EA)</i> <i>“O meu marido diz-me muitas vezes (...) “não sei como é que tu consegues”. Mas uma pessoa tem que arranjar coragem, porque é para o bem deles. Custa mas tem que ser. A gente tem que se</i>

		<p><i>habituar a ultrapassar tudo e mais alguma coisa” (EG)</i></p> <p><i>“Se calhar a minha forma de ser, a minha forma de estar [o que a tem ajudado a enfrentar esta situação]” (EH)</i></p>
Envolvimento nos cuidados		<p><i>“Faço-lhe tudo igual e acho que deve ser assim. Já que a gente está aqui tem que fazer alguma coisa”. (EA)</i></p> <p><i>“Se os enfermeiros disserem para chamar eu chamo e ajudo” (EB)</i></p> <p><i>“Gosto de ver o que lhe estão a fazer. Sou muito curiosa. Quando não gosto de alguma coisa, digo logo para que é isso, é necessário, sou uma mãe chata, muito chata. Quando vejo algo que não gosto “porquê isso? é mesmo necessário?”, gosto de saber tudo o que se passa com ela”. (EJ)</i></p>
Procura de informação		<p><i>“Por isso é que eu pergunto e gosto de saber o que se passa” (EE)</i></p> <p><i>“Eu sou uma pessoa que procura saber mais. Leio na internet e em livros. Comprei alguns livros para recém-nascidos. E quando tenho uma dúvida vou ao livro ver, procurar. Mas uma coisa é a gente ler, e outra é ver a trabalhar. É totalmente diferente, porque a gente lê o que está ali, mas depois temos que aplicar. Não sabemos se estamos a aplicar correctamente o que lemos, enquanto que se virmos a fazer é diferente” (EF).</i></p> <p><i>“Tento saber o que é que fazem, e também tento transmitir o que faço” (EH)</i></p>
Recurso a modelos		<p><i>“Às vezes vou buscar forças a algumas coisas que vou ouvindo, que vou lendo, mesmo nas pesquisas na internet vejo outros testemunhos e o nosso caso não é o único, há sempre alguém pior que nós”. (EH)</i></p>
Acompanhamento da criança		<p><i>“Agora estou mais em cima dela (...) Por isso é que agora não consigo sair daqui e deixá-la” (EE)</i></p> <p><i>“Não o deixava aqui por nada” (EG).</i></p>
Integração no ambiente hospitalar		<p><i>“Fui conhecendo o hospital, principalmente os enfermeiros, os auxiliares ...”(EI)</i></p>

Verifica-se que alguns pais fazem recurso a mecanismos internos para fazer frente a esta situação crítica (*“tive que me mentalizar; a minha forma de ser e de estar; tenho que arranjar coragem, ...”*). Outros pais desenvolvem atitudes mais externas de procura de informação, envolvimento nos cuidados, recurso a outros modelos, acompanhamento da criança e integração no ambiente hospitalar.

Num processo de adaptação, as estratégias de coping são definidas por sentimentos e acções usados para lidar e controlar o stress causado pela situação que o gerou. Estas estratégias de coping podem ser centradas na emoção e centradas no problema. (Lazarus e Folkman, 1984). As primeiras dão ênfase à tentativa dos pais para controlarem as suas emoções através da acção e do pensamento (Sarafino, 2002). Constituem esforços para lidar com as respostas emocionais que o indivíduo dá ou que emergem perante os stressores (Lazarus, 1991).

Quando os pais usam uma estratégia focada no problema acreditam que podem modificar a situação ou alterar os recursos para lidar com a doença e a hospitalização da criança. É um coping centrado nas acções. Neste tipo de coping focaliza-se a capacidade de redução das exigências da situação de stress ou de expansão dos recursos para lidar com ela (Lazarus, 1991). Estas duas estratégias de coping podem ser usadas em simultâneo ou alternadamente, sendo difícil discriminá-las no processo de coping (Seppänen, Kyngäs e Nikkonen 1999).

Existem numerosos benefícios para a criança, a família e profissionais de saúde quando os pais são envolvidos nos cuidados, tais como: satisfação dos pais; fortalecimento do vínculo entre pais e filho; recuperação mais rápida da criança; menor tempo de internamento; diminuição da dor na criança; cuidados individualizados; e maior satisfação dos profissionais de saúde (Just [et al.], 2005).

Pearson e Andersen (2001) confirmaram que se as mães forem envolvidas logo desde o início nos cuidados à criança, o sentimento de perda de controlo diminuiu e aumentou o nível de confiança nas suas habilidades parentais.

A necessidade de procura de informação, de recorrer a outros exemplos, de utilizar mecanismos internos e de estar presente durante o internamento, revela uma consciencialização de que necessitam de fazer algo para gerir as mudanças/alterações causadas pelo evento crítico da hospitalização.

3.2.2.3 Sentir-se ligado e interagir

As respostas dos pais a esta categoria estão representadas na tabela seguinte.

Tabela 6 - Categoria: sentir-se ligado e interagir

Categoria: sentir-se ligado e interagir
Unidades de registo
<i>“Boa. Muito boa [relação com os enfermeiros] (...). Sinto-me incluída no tratamento do meu menino” (EB)</i>

“São meigos, têm um cuidado em zelar pelo doente e não só (...) nós estamos aqui e se precisarmos eles são os primeiros a vir aqui ver, mesmo quando ela chora (...) as enfermeiras são muito atenciosas com a minha filha... Acho que os enfermeiros valorizam a minha opinião”. (EC)

“Em relação à classe dos enfermeiros, acho que não fazem mais porque não podem (...) vou lá fora [encontra-se em isolamento] e pergunto o que tenho que perguntar e toda a gente me responde bem (...) tudo o que eu chego lá fora e digo senhora enfermeira isto, senhora enfermeira aquilo... aceitam bem. Aceitam bem as minhas perguntas” (EG)

“Sim. Aliás se não fosse não me dariam a possibilidade de lhe dar a medicação de casa, que decidisse o horário da medicação, das refeições. Ele está a fazer horários que aqui não se fazem. Os miúdos estão a comer a ceia e ele ainda está a jantar” (EH)

Verifica-se que os pais se encontram confortáveis com os enfermeiros, com quem mantêm uma relação de proximidade e confiança. Por outro lado, consideram que os enfermeiros estão disponíveis para responder às suas necessidades de suporte emocional e informativo. Esta satisfação na relação com a equipa de enfermagem está relacionada com as próprias expectativas dos pais em relação aos enfermeiros.

Espezel e Canam (2003) referem a importância vital da interacção e comunicação e definem interacção como a comunicação genérica entre pais e enfermeiros, sendo a colaboração o trabalho ideal entre os dois. As interacções entre os pais e os profissionais influenciam a qualidade dos cuidados das crianças e é dada grande ênfase aos elementos necessários para uma colaboração de sucesso, que incluem o rapport e a comunicação eficaz, influenciadas, no entanto, pelas atitudes dos profissionais e vontade da família para participar. O rapport aparece neste contexto como pré-condição para o início do desenvolvimento do comportamento colaborativo. O grau de rapport estabelecido é influenciado pelo conhecimento do enfermeiro acerca da criança, conhecimento dos pais acerca do enfermeiro e a capacidade de encontrar objectivos em comum. Para os pais, o mais importante é a demonstração de interesse por parte do enfermeiro acerca da condição da criança e da criança como pessoa.

Neill (1996a) acentua que a comunicação estabelecida pelos enfermeiros é um factor decisivo na participação dos pais nos cuidados; ela pode criar um clima que pode ser favorecedor ou inibidor dessa participação. Por outro lado, as atitudes e comportamentos tomados pelos enfermeiros podem influenciar tanto a interacção como a participação dos pais nos cuidados.

Cardoso (2010) verificou que os pais que mantinham um bom relacionamento com a equipa de enfermagem, se sentiam mais confortáveis e acolhidos no serviço. No entanto,

alguns pais consideraram que a interação com os enfermeiros não tinha sido muito positiva e que isso tinha condicionado o seu papel enquanto participantes nos cuidados.

Sabe-se que, quando a comunicação eficiente entre enfermeira enfermeiros e pais, reduz a ansiedade dos pais e aumenta a sua aceitação da doença e de hospitalização da criança, facilitando o regime de tratamento e favorecendo o processo de enfrentamento da doença, contribuindo para o crescimento enquanto indivíduo (Sabates e Borba, 2005).

Collett e Rocha (2004) acrescentam que atitudes de empatia na relação entre a equipa de enfermagem e os pais poderão criar um ambiente no qual estes se sintam mais seguros e fortalecidos para enfrentar a hospitalização do filho.

Os pais das crianças hospitalizadas estão muito vulneráveis, pelo que é fácil estabelecer um relacionamento com estes (Corlett e Twycross, 2006) e os enfermeiros encontram-se numa posição privilegiada para fornecer suporte aos pais no cuidado ao filho doente, uma vez que passam muito tempo com eles durante o internamento (Denney, 2003).

Este suporte pode ser do tipo (1) apoio informativo: informar de forma a que os pais compreendam a doença da criança, tratamento, desenvolvimento e cuidado; acerca do comportamento, respostas emocionais e necessidades da criança; e acerca dos direitos e responsabilidades do pais durante a hospitalização da criança; (2) apoio emocional: ouvir, preocupando-se em ajudar os pais a lidar com a doença do filho e outros aspectos das suas vidas que possam ser afectados; (3) reforço positivo: reforçar a auto-estima e elogiar o papel dos pais relativamente à criança; (4) apoio instrumental: apoio a vários níveis (financeiro, tempo, trabalho) (Sanjari [et al.]). Os mesmos autores, referem, ainda, que o suporte de enfermagem aos pais de criança hospitalizada passa por promover apoio nas relações e fornecer informação; ajudar os pais a manter o seu papel parental através do encorajamento, reforços positivos; dar-lhes apoio emocional e proporcionar cuidados de enfermagem competentes.

É de realçar que alguns pais evidenciam o facto de os enfermeiros valorizarem a sua opinião e os incluírem no tratamento e nos cuidados à criança. Isto vem, de certa forma, reflectir o esforço, nos últimos anos, em estabelecer uma política de parceria de cuidados com os pais. Esta participação e envolvimento nos cuidados, parece ser, ainda, condicionada pela vontade e decisão dos profissionais de saúde e não resultado de uma negociação de ambas as partes.

Corlett e Twycross (2006), referem que o indicador mais importante da qualidade dos cuidados é a oportunidade que os pais têm de ser incluídos nas decisões dos cuidados à criança. Os pais expressam uma necessidade de comunicação com a equipa de enfermagem e sugerem o estabelecimento de guidelines que forneçam uma clara compreensão do que esperar, quando e de quem.

Para Young [et al.] (2006), uma comunicação efectiva e negociação entre pais e enfermeiros contribui para o sentimento parental de oportunidade de envolvimento na tomada de decisão. Quando os cuidados são negociados, os pais sentem-se parte integrante da equipa, sentem-se mais confiantes quanto às suas capacidades de cuidar da criança, tomam decisões partilhadas o que facilita a manutenção de laços familiares, tornando-se importante para o seu ajustamento psicológico e social durante a hospitalização (Curry, 1995; Einloft [et al.], 1996; Jorge, 2004).

Segundo Mendes (2008) a parceria em pediatria não pode ficar circunscrita a um apurar de hábitos da criança a que pretendemos dar resposta com a participação da mãe, mas ela prescreve que conheçamos a família que cuida, como cuida, quais são as suas possibilidades, os seus limites de actuação e que forças ela é capaz de mobilizar para resolver problemas de saúde.

3.2.2.4 Momentos importantes

Esta categoria inclui os momentos mais difíceis e mais fáceis, considerados como momentos importantes para o desenvolvimento de confiança e coping, relativo à doença e à hospitalização.

Tabela 7 - Categoria: Momentos importantes

Categoria: Momentos importantes	
Sub-categorias	Unidades de registo
Momentos mais difíceis	<p><i>“A primeira semana para mim foi muito difícil. A minha filha só começou a respirar sozinha [sem oxigenoterapia] a partir da segunda semana” (EA)</i></p> <p><i>“O mais difícil foi quando descobri, (...) não foi quando descobri, mas quando estava cá e ela tinha 40 de febre e ninguém me resolvia nada. Por que é assim, quando estamos aqui e vemos a nossa filha a melhorar tudo bem, mas não foi o meu caso. Estive aqui quase quinze dias e a minha filha não melhorava. Uma mãe que está aqui há muito tempo desespera”. (EC)</i></p> <p><i>“As primeiras horas são muito complicadas. Mas depois a gente habitua-se” (ED)</i></p> <p><i>“Foi o primeiro e o segundo dia, porque tive que estar aqui fechada e ele tinha sempre febre” (EG)</i></p>
Momentos mais fáceis	<p><i>“Mais fácil foi ver a minha filha a melhorar. Já é a mesma menina do</i></p>

fáceis	<p><i>costume, isso sem dúvida. Agora acho que ela está melhor” (EA)</i></p> <p><i>“Agora já estou mais tranquila, consoante o que os médicos nos vão dizendo e eu vejo que o meu menino está melhorzinho, estou mais tranquila” (EB)</i></p> <p><i>“Foi ver a melhoria dele. Se o virmos a ficar melhor, também começamos a ficar melhor psicologicamente” (ED)</i></p>
--------	--

Os momentos mais difíceis referem-se sobretudo ao início do internamento, às primeiras horas e aos primeiros dias. A doença da criança é apontada como o factor que condiciona esta percepção. O que se nota é que a maioria dos pais considera como um momento crucial quando a criança apresenta sinais e sintomas de melhoria. Assim, à medida que a criança melhora, com o passar do tempo, os pais referem sentir-se mais confortáveis.

Hayes e Knox (1984) referem que à medida que os pais passam mais tempo no hospital e se vão familiarizando com o ambiente, começam a aperceber-se dos cuidados dos profissionais de saúde para com o seu filho. Neste sentido, começam a sentir a necessidade de modificar o seu papel e o seu comportamento, a forma de interpretar os sintomas da criança, de preparar a criança para determinados procedimentos e como comunicar com os profissionais de saúde. À medida que aprendem a gerir os problemas da criança e os papéis desempenhados pelos profissionais de saúde, começam a adaptar-se a esta nova situação e a sentir mais controlo no seu papel parental e mais úteis como cuidadores.

Segundo Reis (2007) à medida que o tempo de internamento vai aumentando, os pais vão integrando a informação recebida e compreendendo aquela que nos primeiros dias de internamento lhes passou despercebida, uma vez que os pais quando a criança é hospitalizada, da informação recebida seleccionam apenas aquela que no momento estão mais disponíveis para ouvir ou que querem ouvir. Por outro lado, à medida que a duração do internamento vai aumentando as equipas de saúde mobilizam mais recursos para dar resposta à adaptação dos pais à hospitalização.

3.2.2.5 Crenças culturais e atitudes

Nesta categoria evidenciam-se três sub-categorias importantes: em relação à parentalidade, em relação à equipa de enfermagem e em relação à criança, como se pode constatar na tabela seguinte.

Tabela 8 - Categoria: Crenças culturais e atitudes

Categoria: Crenças culturais e atitudes	
Sub-categorias	Unidades de registo
Em relação à parentalidade	<p><i>“Acho que como mãe não podia ser melhor. Faço tudo, dou tudo nem que vá daqui até ao infinito por eles. Acho que ninguém me pode apontar nada” (EG)</i></p> <p><i>“Sinceramente acho que não têm razão de queixa. Preocupo-me com tudo em relação ao meu filho” (EH)</i></p> <p><i>“Acho que os pais devem estar presentes. (...) Significa apoiá-lo num momento que está a ser muito difícil para ele. Não é qualquer pessoa que quer estar aqui com um filho. É mau quando vemos mães que não querem estar aqui com os filhos, é mesmo muito mau. Sim, porque sei que um dia mais tarde ele vai saber e vai dizer obrigado mãe. Se eu não estivesse aqui com ele era a pior mãe do mundo”. (EI)</i></p>
Em relação à equipa de enfermagem	<p><i>“É claro que as senhoras enfermeiras têm mais conhecimentos do que eu, isso não se põe em causa (...). Por muita experiência que se tenha, as enfermeiras têm mais conhecimento do que nós” (EF)</i></p> <p><i>“Cada um tem as suas funções e para mim tá tudo bem. Eles precisam de ajuda. Precisam de nós (...) mas precisam mais de vocês para os ajudar. Mas vocês é que sabem o tratamento que têm que ter” (EG)</i></p> <p><i>“Acato o que geralmente me dizem (...) não gosto de me meter em assuntos que não me dizem respeito, entre aspas, porque os profissionais de saúde são vocês” (EH)</i></p>
Em relação à criança	<p><i>“O que importa é o bem-estar dele” (EB)</i></p> <p><i>“(...) ela está a necessitar mais da minha ajuda” (EE)</i></p> <p><i>“O mais importante é a saúde do meu menino (...). Quero o que for melhor para ele, acima de tudo o seu bem-estar, (...) acho que primeiro está ele (...). Mas primeiro ele, acima de tudo” (EF)</i></p>

A sub-categoria *Em relação à Parentalidade* diz respeito às crenças pessoais relativamente ao papel parental. Todos os pais, embora que nem todos estejam referenciados acima, consideram-se bons pais, dentro daquilo que a sociedade espera deles como pais (amor, carinho, educação, protecção, ...).

As tarefas parentais concretizam-se, assim, em função das necessidades particulares dos filhos, mas também para responder às expectativas sociais atribuídas aos pais (Jorge, 2004). A sociedade espera que os pais sejam pessoas capazes e com determinados

comportamentos para com os seus filhos como protecção, educação e integração na cultura familiar (Relvas e Alarcão, 2002). O papel parental resulta, assim, num processo de interiorização das expectativas dos membros da família, amigos e sociedade, expresso sobre a forma de comportamentos e valores que são fundamentais para promover o desenvolvimento óptimo da criança (CIPE, 2006).

Mercer (1986) define satisfação parental como a percepção de prazeres e gratificação com o papel de pais. Os pais com maior auto-eficácia, geralmente, estão mais satisfeitos com a sua parentalidade. Os pais mais satisfeitos com o seu papel cuidam mais eficazmente dos seus filhos, resultando num melhor desenvolvimento físico, emocional e cognitivo da criança.

De seguida, emergem as crenças relativamente aos enfermeiros, que também estão relacionadas com as crenças sociais. Os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, são vistos geralmente como pessoas com mais conhecimentos e competências para cuidar da criança que se encontra doente. Por isso, o que acontece, na generalidade, é acatarem pacificamente as orientações destes profissionais.

Kawik (1996) refere que os pais têm dificuldades em aproximar-se dos enfermeiros, pois não se sentem sócios iguais nos cuidados à criança. As percepções sobre o território dos pais e dos enfermeiros são diferentes e isto interfere na sua aproximação e envolvimento. No entanto, não é isto que se verifica nas respostas obtidas. Embora haja uma nítida divisão de territórios, os pais não sentem que este facto os faz sentir mais inibidos na aproximação aos enfermeiros.

Callery (1997) refere que enquanto os enfermeiros têm o conhecimento profissional, os pais têm os conhecimentos parentais, próprios da criança, que lhes permite saber quais as necessidades do seu filho.

Na verdade, o que verificamos nos dados obtidos é que, na opinião dos pais, cada um ocupa um lugar importante em toda esta situação apesar de se verificar que os pais não desejam “meter-se” em assuntos que dizem respeito apenas aos enfermeiros.

Os resultados obtidos nesta categoria são congruentes com os anteriormente apresentados nas categorias de preparação e conhecimento e sentir-se ligado e interagir.

Por último, surgem as crenças relativamente à criança doente e hospitalizada como a prioridade da família, o que também vai de encontro às atitudes esperadas pela sociedade.

3.2.2.6 Condições da Comunidade

Das condições da comunidade emergiram três sub-categorias.

Tabela 9 - Categoria: Condições da Comunidade

Categoria: Condições da Comunidade	
Sub-categorias	Unidades de registo
Os profissionais de saúde	<p><i>“A disponibilidade dos enfermeiros, médicos e auxiliares também ajudou muito”. (ED)</i></p> <p><i>“O facto de vocês profissionais nos terem dado apoio, elucidado como é o ritmo do hospital, nos virem também explicar o que está a passar, o que vão fazer, o que não fazem” (EH)</i></p> <p><i>“Principalmente o apoio que os enfermeiros dão aos pais, muito mesmo (...). E se não fosse assim, acho que não valia a pena estar aqui...” (EI)</i></p> <p><i>“Foi sem dúvida as senhoras enfermeiras. Têm sido atenciosas para mim e para minha filha. Ela chegou cá com muito medo e agora anda à vontade, já não quer ir embora”. (EJ)</i></p>
O contacto com outras pessoas	<p><i>“O próprio facto de irmos conhecendo outras pessoas” (EH)</i></p> <p><i>“Nos dois internamentos anteriores sim. Dava-me muito bem com as outras mães. Perguntava-lhes coisas e elas perguntavam-me a mim”. (EI)</i></p>
O espaço Físico	<p><i>“Também gosto muito da salinha [dos brinquedos]” (EA)</i></p> <p><i>“Acho que aqui tem mais condições para ficarmos à noite e para tomarmos banho. Também é bom termos direito às refeições”. (EJ)</i></p> <p><i>“Ele está em isolamento e não posso sair do quarto, tenho que ficar cá dentro (...) Eu não gosto de sítios fechados (...) não gosto muito de hospitais” (EF)</i></p> <p><i>“Mas é difícil porque basta não estar no meu ambiente, na minha casa, nas minhas coisas” (EH)</i></p>

Relativamente à comunidade hospitalar os pais consideram factores facilitadores os profissionais de saúde, o contacto com outras pessoas e os recursos físicos.

Dos profissionais de saúde, embora haja referência a médicos e auxiliares, a equipe de enfermagem destaca-se nas respostas obtidas. Os enfermeiros são considerados os profissionais que mais tempo passam com a criança e os pais, e, por isso, os pais evidenciam mais uma vez a disponibilidade, a atenção e o carinho que recebem. Para além disso, os enfermeiros são os elementos que favorecem a sua integração no serviço, explicando-lhes e apresentando-lhes todo o espaço físico e as rotinas hospitalares.

Mok e Leung (2006) constataram que a maior fonte de satisfação para as mães foi o apoio que receberam dos profissionais de saúde. Estes resultados vão de encontro ao estudo de Trask [et al.] (2003) ao referirem que os enfermeiros assumem um papel crucial em ajudar os pais a lidar com a doença do seu filho.

O contacto com outras pessoas, nomeadamente outros pais, é também referenciado como facilitador da sua adaptação à doença e à hospitalização da criança. Constitui uma partilha de experiências e de exemplos para ambas as partes, favorecendo o coping parental.

Melnyk [et al.] (2001) referem que o suporte social é essencial no coping parental em casos de doença crónica da criança, nomeadamente a manutenção das relações com familiares e amigos e o contacto com outras pessoas.

No nosso estudo, verificamos que as respostas encontradas não estão condicionadas apenas à doença crónica. Mesmo em caso de doença de aguda, o contacto com outros pais parece ser um reforço positivo na adaptação e no desenvolvimento de confiança perante a doença e a hospitalização da criança.

Quanto ao espaço físico, os pais assumem que o hospital lhes proporciona condições para poderem ficar à noite e para fazerem algumas das actividades de vida diária (tomar banho e fazer as refeições). A salinha dos brinquedos é referida por uma das mães como elemento facilitador da adaptação da criança e pais à hospitalização. Por sua vez, o ambiente fechado é assumido, mais uma vez, como inibidor. O facto de se encontrarem fechados limita a sua autonomia. Por outro lado, este ambiente fechado traz outra conotação: a separação dos outros familiares e da vida fora do hospital.

3.2.2.7 Condições da Sociedade

A *presença dos pais* é a sub-categoria que se evidencia relativamente às condições da sociedade.

Tabela 10 - Categoria: Condições da Sociedade

Categoria: Condições da Sociedade	
Sub-categorias	Unidades de registo
Presença dos pais	<p><i>“Ficar aqui. Podíamos ficar os dois de noite, isso seria o ideal (ED)</i></p> <p><i>Não me sentia bem se não estivesse cá” (EE)</i></p> <p><i>“Se nós não estivéssemos aqui à beira deles eu acho que também era muito complicado” (EG)</i></p> <p><i>“Aqui é bom porque nem todos os hospitais deixam ficar os pais. Não me imagino estar num hospital com o meu filho e vir só de visita, isso</i></p>

A possibilidade de estar com a criança durante a hospitalização, que está contemplada na lei (Dec. Lei nº 21/81 de 19 de Agosto; Dec. Lei nº 26/87 de 13 de Janeiro), é considerada um factor facilitador da adaptação dos pais à hospitalização da criança.

Vários estudos desenvolvidos nos últimos anos demonstram que a presença e participação parental nos cuidados à criança hospitalizada, têm benefícios para ambos, nomeadamente na diminuição do stress e da ansiedade associada à angústia da separação e aos procedimentos hospitalares (Simons, 2002; Kristensson-Hallström e Elander, 1997; Kristensson-Hallström, 1999; Espezel e Canam, 2003; Just [et al.], 2005; Coyne, 2007; Shields, 2011).

Para Jorge (2004) o acompanhamento da hospitalização da criança é benéfico para os pais uma vez que estes, ao terem a possibilidade de acompanharem a evolução da situação do filho, de presenciar os cuidados prestados, de participarem nos cuidados e serem preparados para lhes darem continuidade após a alta, ficam menos ansiosos.

Os nossos resultados vão ao encontro dos obtidos no estudo de Cardoso (2010), em contexto português, em que, algumas mães salientam o facto de terem uma ligação muito forte com os filhos, que seria muito difícil interromper com a hospitalização; acentuam ainda que nunca colocariam a hipótese de não estar perto dos seus filhos, numa situação traumatizante como esta. A autora associou esta atitude ao facto de, tradicionalmente, ser atribuído à mãe o papel activo e protector, relativamente à saúde e bem-estar dos seus filhos.

No mesmo estudo, os pais desejam acompanhar 24 horas a criança durante a hospitalização pelas seguintes razões: promover o bem-estar da criança; sentir-se seguros; dever parental; ser intérprete da criança; fornecer cuidados consistentes; afastar o tédio (Cardoso, 2010).

Para além de sentirem que é importante para si e para a criança a sua presença neste momento difícil, os pais consideram que têm o dever de acompanhar a criança, um dever inerente às suas funções parentais, o que está de acordo com os estudos de Coyne (1995) e de Yegg e Arnetz (2004).

Relvas (2007) diz-nos que é à mãe que cabe o papel de acompanhamento do filho no hospital, uma vez que, socialmente, é a esta que cabe, também, o papel de cuidar da criança.

No nosso estudo, verificou-se que a maioria dos entrevistados era mães, sendo apenas um pai. Apesar disso, não foram encontradas diferenças nas percepções deste pai, relativamente às restantes participantes.

3.2.3 Dimensão3 – Exercício da Parentalidade

Nas dimensões anteriores pudemos verificar que a hospitalização da criança foi um evento crítico para estes pais e compreender de que forma se adaptaram a este evento.

Uma das características das transições é a criação de novos significados e percepções. Fazer comparações é também uma forma de o indivíduo se situar em termos de tempo, de espaço e de relações. Esta comparação pode ser entre o momento antes e depois do evento crítico (Meleis [et al.], 2000).

Torna-se indispensável saber se os pais têm a percepção de que o facto de estarem no hospital com a criança alterou o seu papel parental, nomeadamente em termos de competências para cuidar da criança e de identidade parental.

Por isso, nesta dimensão, pretendemos analisar as respostas dos pais relativamente ao localizar-se e estar situado, em relação à prestação de cuidados no hospital, à aquisição de novas competências e à reformulação da identidade.

3.2.3.1 Localizar-se e estar situado

Esta categoria permite a localização e situação dos pais em relação ao antes e ao depois/durante a hospitalização, relativamente à prestação de cuidados e ao ambiente hospitalar.

Tabela 11 - Categoria: Localizar-se e estar situado

Categoria: Localizar-se e estar situado	
Sub-categorias	Unidades de registo
<i>Em relação à prestação de cuidados no hospital</i>	<i>“Para mim o estar aqui é quase como estar em casa (...). Faço as mesmas coisas que fazia em casa. Se ela chorar em casa sou obrigada a pegar na mesma nela ao colo. Pô-la a dormir é igual, como dar-lhe de comer, dar-lhe mimo (...) é tudo a mesma coisa. Agora, aqui convivo mais com ela. Enquanto em casa ela está no voador e eu vou fazendo isto ou aquilo, aqui não, estou sempre com ela. Por isso, ela vai sentir muito, ela está muito agarrada a mim” (EA)</i> <i>“Faço as mesmas coisas. Dou-lhe banho, mudo-lhe as fraldas, dou-lhe o leitinho, faço as nebulizações. A única coisa que faço diferente é em</i>

	<p><i>relação aos tratamentos médicos. De resto faço tudo igual. O que não faço é meter-lhe os medicamentos na veia”. (ED)</i></p> <p><i>“O que fazia em casa faço aqui. Em casa também sou eu que cuido dele. Em casa sou eu que faço as coisas, com ajuda do meu marido. O meu marido ajuda-me a dar banho. Não tenho problemas de dar banho aqui também, claro que com ajuda sinto-me mais à vontade” (EF)</i></p>
<p><i>Em relação ao ambiente hospitalar</i></p>	<p><i>“Adaptei-me bem (...) Sinto-me bem. Sinto-me autónoma”. (EB)</i></p> <p><i>“Sinto que sou eu que decido as rotinas dele” (EH)</i></p> <p><i>“Agora sei tudo, sei que posso dar-lhe banho à vontade, que posso ir com ele para qualquer lado, só não posso ir para onde tiver crianças com um problema que lhe possa apegar. Sei que posso estar à beira dos enfermeiros sem qualquer problema. Isso é o essencial, saber que estamos à vontade”. (EI)</i></p> <p><i>“Sim, sinto que esta é a minha segunda casa. Nem em casa da minha mãe me sinto tão bem. Lá tenho o meu padrasto. Aqui tenho amigos. Até o meu marido me diz que prefere estar aqui comigo e com o menino. Sinto mais apoio aqui” (EI)</i></p>

Os pais consideram que prestam os mesmos cuidados à criança que prestavam em casa, em termos de higiene, alimentação, conforto e afecto. Assumem que, no hospital, pela proximidade física e constante, e pela própria situação de doença, dão mais atenção à criança. Por sua vez, alguns pais consideram ainda que o que mudou foram os cuidados em relação à doença e tratamento da criança. Em relação ao ambiente hospitalar, os pais sentem-se confortáveis e adaptados.

Coyne (1995) verificou que os pais que acompanham a hospitalização do seu filho, têm habitualmente a expectativa de dar continuidade ao desempenho do seu papel parental.

Kristjánsdóttir (1995) verificou que os pais participam sobretudo em cuidados básicos como o conforto, a alimentação e a higiene. Também num estudo realizado por Young [et al.] (2006), a maioria dos pais considerava que os cuidados básicos deveriam ser fornecidos pelos familiares, quando presentes, e não tinha a expectativa de realizar cuidados para além dos cuidados básicos, uma vez que, na sua opinião, esses cuidados são da responsabilidade dos enfermeiros.

No estudo de Cardoso (2010) todos os participantes concretizaram as expectativas de continuar a realizar as actividades que habitualmente faziam em casa (cuidados básicos/familiares). As actividades que os pais realizaram com mais frequência foram: a alimentação, higiene, a troca da fralda, a administração de xaropes e actividades recreativas. Os pais

justificaram a sua participação neste tipo de cuidados, porque é com estes que estão mais familiarizados.

Hayes e Knox (1984) referem que, quando os pais dão continuidade ao seu papel durante a hospitalização do seu filho, reduzem a sua ansiedade e *stress*. Neste sentido, os nossos resultados podem revelar que os pais ultrapassaram positivamente as dificuldades sentidas no início da hospitalização já que por um lado demonstram uma adaptação eficaz ao ambiente e às rotinas hospitalares e por outro uma integração e envolvimento nos cuidados à criança.

A análise que efectuamos até aqui permite-nos inferir que, apesar do impacto negativo da hospitalização, das mudanças e diferenças associadas, e da falta de preparação em relação à doença e hospitalização da criança, os factores facilitadores sobrepuseram-se aos factores inibidores de adaptação parental e os pais foram adoptando estratégias de desenvolvimento de confiança e coping eficazes. Destacam-se, a satisfação das expectativas acerca da equipa de enfermagem e em relação ao seu papel parental. Nesta categoria, esta satisfação está bem presente. Os pais sentem que continuam a desenvolver o seu papel durante a hospitalização da criança, e que os profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros, valorizam a sua opinião e os seus conhecimentos e competências para prestar os cuidados básicos à criança. Para além destes cuidados, alguns participam também em cuidados mais específicos, relacionados com a doença.

Cardoso (2010) refere que os pais participam nesses cuidados, porque, por um lado, não são necessárias competências técnicas especiais e, por outro, devido ao medo que as crianças têm pelos profissionais de saúde, procuram evitar ao mínimo o seu contacto com os filhos.

A relação de proximidade e confiança que mantêm com a equipa de enfermagem e a melhoria no estado de saúde da criança foram essenciais para a diminuição do stress e ansiedade iniciais e para a boa adaptação à hospitalização.

3.2.3.2 Domínio de novas competências

Nesta categoria podemos dividir a aquisição de habilidades e competências relativamente à doença da criança e relativamente ao desenvolvimento infantil.

Tabela 12 - Categoria: Domínio de novas competências

Categoria: Domínio de novas competências	
Sub-categorias	Unidades de registo
Em relação à doença	<i>“Sim, isso sim. Acho que faço tudo como a enfermeira. Só me falta</i>

	<p><i>aprender a ligar a máquina do soro. Limpo-lhe o nariz, ligo a máquina de ver o oxigênio. Sei ligar-lhe o oxigênio (...). Aprendi muitas coisas aqui". (EA)</i></p> <p><i>"A gente tem sempre coisas a aprender. É assim, a forma como o tratar, quando ele está mais aflito, claro que a gente fica sempre mais elucidada, sobre o que fazer, como fazer, isso é natural". (EF)</i></p> <p><i>"Ah. Sim, aprendi. Por exemplo a pôr-lhe o soro no nariz. Não fazia da mesma maneira. Agora faço como vocês e já consigo fazer sozinha. Aprendi da outra vez. (...) Por exemplo, eu acho que quando ele precisava de meter aqueles tubinhos no nariz da outra vez [aspiração] eu era capaz de o fazer sozinha se ele precisasse". (EG)</i></p>
<p>Em relação ao desenvolvimento infantil</p>	<p><i>"Há coisas que a agente desconhece sobre o que é normal para a idade dela, como os dentes, que ela ainda não tem e não sei se já devia ter, e outras coisas assim, e a gente aproveita para perguntar. Aprendi algumas coisas sobre ela e tirei algumas dúvidas". (EC)</i></p> <p><i>"Há sempre pequenos pormenores que nós não estamos muito atentas. Apesar de já ter sido mãe e ter mais experiência, acho que há coisas que estamos sempre a aprender. Por exemplo, do meu outro filho limpava-se o cordão umbilical com álcool e com este já não é assim. Aqui ensinam-me o que fazer e como fazer". (EF)</i></p> <p><i>"Porque aprendi muitas coisas. Por exemplo como tentar acalmá-lo e outras coisas que não sabia (...) sobre o desenvolvimento dele. Havia muitas coisas que eu não sabia se era normal, e fiquei a saber o que era normal (...) Aprendi o significado do choro, daquela birra..." (EI)</i></p>

Como podemos constatar, os pais assumem que a hospitalização da criança foi uma oportunidade de aprendizagem de novos conhecimentos e competências, quer no que diz respeito quer à doença, quer relativamente a questões do desenvolvimento infantil.

A noção de competência aparece associada a verbos como: saber agir, mobilizar recursos, integrar saberes múltiplos e complexos, saber aprender, saber engajar-se, assumir responsabilidades, ter visão estratégica (Fleury e Fleury, 2001).

Nas respostas obtidas os pais não assumem apenas que têm conhecimentos novos acerca da doença e da criança, mas também que são capazes de implementar esses conhecimentos na prática. Assumem que agora já são capazes de desenvolver determinadas intervenções e atitudes importantes para a gestão da doença e do desenvolvimento da criança.

As emoções e os afectos regulam a aprendizagem e a formação de memórias, contribuindo fortemente para a motivação para a pessoa aprender. A aprendizagem pode ser pensada como um processo de mudança, provocado por estímulos diversos, mediado por emoções, que pode vir ou não a manifestar-se em mudança no comportamento da pessoa (Fleury e Fleury, 2001).

Silveira [et al.] (2008) referem que a aquisição de segurança para cuidar da criança doente inclui estratégias como: obtenção de conhecimentos sobre a doença, sobre o quadro clínico e tratamento da criança; aprendizagem de habilidades técnicas para o cuidar; desenvolvimento de sensibilidade única para identificar as manifestações de melhoria ou agravamento do estado de saúde da criança; e escolha de recursos humanos mais adequados para partilhar os cuidados à criança. O desenvolvimento de competências para cuidar da criança é visto pelos pais como forma efectiva de lidar com as suas exigências, de poder levar a criança para casa e, conseqüentemente, de poder recuperar a rotina e a estabilidade na dinâmica familiar.

Os dados que obtivemos demonstram que os pais procuraram adquirir conhecimentos e competências específicos à doença da criança, mesmo em caso de doença aguda, no sentido de serem capazes de avaliar e intervir perante os sinais e sintomas da doença.

Na perspectiva de Mendes (2010) os pais e enfermeiros passam a conviver no mesmo espaço, a partilhar poderes e saberes e vão surgindo novas necessidades. O trabalho em parceria conduz ao desenvolvimento de novas competências e a aquisição destas interfere, por sua vez, nesta relação de parceria.

Nas categorias de dimensões anteriores, pudemos verificar que os pais consideram os enfermeiros como profissionais privilegiados pela proximidade afectiva e física, para esclarecerem as suas dúvidas e profissionais com competências e conhecimentos específicos acerca da criança. Assim, para além das novas competências relativamente à doença (avaliação de sinais e sintomas; cuidados específicos), os pais consideram que, durante a hospitalização, puderam expor as suas dúvidas em relação a questões do desenvolvimento infantil, adquirindo novos conhecimentos e competências a este nível.

É de notar que a maioria das crianças tem idade inferior a 1 ano. O primeiro ano de vida é caracterizado por momentos de grandes aquisições psicomotoras, sendo muito significativa para o seu crescimento e desenvolvimento (Nystrom e Ohrling, 2004). Esta é uma das fases mais marcantes e exigentes para os pais, em termos da sua identidade e competência para cuidar da criança (Hudson, Eleck e Fleck, 2001; Nystrom e Ohrling, 2004; Glabe, Bean e Vira, 2005). Daí esta necessidade de aquisição de conhecimentos e competências ao nível do desenvolvimento infantil.

Martins (2008) verificou que, apesar do papel parental se modificar de acordo com as fases de crescimento e desenvolvimento da criança, o primeiro ano de vida da criança é basilar no seu crescimento e desenvolvimento e os primeiros padrões de prestação de cuidados têm, não raras vezes, tendência a persistir e influenciar a interação dos pais com a criança ao longo do tempo. Além disso, é talvez também neste período que maiores alterações nos papéis sociais do casal acontecem, acompanhadas de necessidades de redefinição e reorganização de projectos de vida, a nível da identidade e funções.

A mesma autora, conclui que à medida que aumentam a experiência a familiaridade com os cuidados, aumenta a percepção de eficácia parental e reafirmação das capacidades parentais. Outros autores (Hudson, Elek e Fleck, 2001; Elek, Hudson e Bouffard, 2003), confirmam a existência de uma relação significativa entre auto-eficácia em cuidado infantil e satisfação parental. Zayas, Jankowski e McKee (2005) defendem que quando os níveis de eficácia e satisfação parental aumentam, os sintomas depressivos diminuem ao longo do tempo.

3.2.3.3 Reformulação da identidade

Relativamente a esta categoria, como podemos verificar, as respostas dividem-se em duas sub-categorias: *Melhoria na parentalidade* e *Crescimento pessoal*.

Tabela 13 - Categoria: Reformulação da identidade

Categoria: Reformulação da identidade	
Sub-categorias	Unidades de registo
Melhoria na parentalidade	<p><i>“A hospitalização tornou-me mãe diferente. Aqui aprendi a cuidar melhor dele em relação ao problema de saúde e a olhar para ele de maneira diferente. Agora quando vir qualquer coisinha já vou vir mais rápido”. (EB)</i></p> <p><i>“Não posso dizer que sou uma mãe diferente. Não me acho uma mãe diferente, os cuidados que tinha em casa são os mesmos que tenho aqui. Agora mais porque ela está doente”. (EC)</i></p> <p><i>“Para nós, acho que a gente também cresce como pai e como mãe. Embora a gente tenha muito amor e carinho por ele, nestas situações o amor multiplica-se e a gente só pensa nele”. (ED)</i></p> <p><i>“Não, sou um pai igual. Toda a atenção que lhe dou hoje é a mesma desde que a minha mulher ficou grávida, de falar para a barriguinha, vê-lo a nascer. Claro, quando chegar a casa vou andar sempre em cima</i></p>

	<p><i>dele. Mesmo que ele esteja bem, vou andar sempre a ver como é que ele está. Fiquei mais atencioso e preocupado”. (ED)</i></p> <p><i>“Acho que não mudou [o papel como mãe]. É assim, mudar muda sempre. Quanto mais tempo passa mais agarrada a eles a gente fica. Uma pessoa quando vai para casa vê as coisas de maneira diferente. Quando olhamos para eles pensamos, bem o trabalho vai para o lado, agora eles são mais importantes. Ficamos mais ligados a eles. Estamos aqui 24 horas por dia com eles, sempre, sempre, que quando vamos para casa...” (EG)</i></p> <p><i>“Acho que cresci (...). Tenho outro e já estive aqui com o outro, agora com este também, acho que uma pessoa cresce, aprende muito com isto. (...) Estas dificuldades fazem-nos crescer (...) estou mais atenta. “Fui sempre e sou uma mãe galinha, mas agora cada vez mais”. (EG)</i></p> <p><i>Nós temos sempre o nosso papel de mãe. Mas aqui sou mãe a cem por cento. Em casa também tenho o papel de mãe, mas também tenho o papel de mãe trabalhadora, mãe de outra criança. Altera sempre.” (EH)</i></p> <p><i>“Tornou [uma mãe diferente]. Tornou uma mãe mais forte, com mais experiência, sabendo também que posso ajudar outras mães, que não saibam tanto como eu. Ajuda muito, nós estarmos aqui e estarmos aprender”. (EI)</i></p> <p><i>“Não é só em relação à doença. É verdade que aprendi muitas coisas da doença dela. Mas o facto de estar tantas vezes internada ajudou-me a ser uma mãe diferente, muito paciente, a saber esperar. Eu não era assim. Tive que aprender a ter calma. Quando ela tinha que estar em repouso depois das cirurgias eu tive que aprender a distraí-la e a estar tranquila para ela não ficar nervosa”. (EJ)</i></p>
Crescimento Pessoal	<p><i>“Encaro as coisas de maneira diferente. Acho que uma pessoa dá mais valor, por ter um filho assim, do que estar a pensar em coisas que não têm tanta importância. Acho que mudei a minha maneira de pensar, por ver o estado em que ela está. (...) Tornou [o facto de estar no hospital tornou-a uma mãe diferente]. Penso mais na saúde, não penso noutras coisas”. (EE)</i></p> <p><i>“Vem sempre. Crescemos sempre”. (EJ)</i></p>

Nesta categoria os pais voltam a fazer comparações relativamente à sua percepção da identidade parental. Referem, frequentemente, que são os mesmos pais, que amam, cuidam e fazem tudo pelo seu filho, no entanto, admitem que a hospitalização e a doença da criança os fizeram encarar determinados aspectos de maneira diferente. Embora muitos pais comecem por negar uma alteração na sua identidade parental, acabam por assumir que este evento crítico veio trazer alterações na sua forma de pensar e até mesmo de estar.

Alguns consideram que daqui para a frente vão estar mais atentos aos sinais e sintomas da criança, para que ela não volte a ficar doente e não necessite de ficar hospitalizada. Estes pais assumem conhecimentos e capacidades para avaliar futuramente os sinais e sintomas da doença na criança.

Outros pais referem que este acontecimento os tornou mais ligados à criança. Todos se assumem como bons pais, no entanto, a hospitalização veio fazê-los dar mais importância ao facto de serem pais.

Os obstáculos e as dificuldades decorrentes da hospitalização e da doença são vistos de forma positiva para o crescimento destes indivíduos ao nível da sua individualidade e da sua parentalidade. Alguns pais referem mesmo que se sentem mais fortes, mais pacientes e mais tranquilos.

É de realçar que as respostas obtidas não diferem de acordo com a doença da criança: crónica ou aguda. Jorge (2004) diz-nos que o reajuste de papéis e da estrutura familiar, o tipo de problemas a resolver e as estratégias de *coping* a utilizar, podem ser as mesmas quer numa situação de hospitalização por doença aguda, como numa de doença crónica. O que é importante relevar é que nas doenças de início súbito, as mudanças comportamentais e afectivas requerem dos pais uma rápida mobilização das suas competências para lidar com a sua situação de crise, enquanto nas doenças de aparecimento prolongado o período de adaptação é, ou pode ser, maior.

Torna-se evidente que houve uma necessidade de ajustamento e reorganização dos pais e de toda a família perante o evento crítico: hospitalização da criança. É também notório que os pais desenvolveram uma adaptação eficaz, da qual resultou a aquisição de novos conhecimentos e competências.

Perante o sentimento de “perda de normalidade”, existirá sempre uma necessidade de ajustes e de adaptações na dinâmica familiar, do modo de ser desta família, visando um novo equilíbrio familiar. A família enfrenta um desequilíbrio transitório e vê-se obrigada a reorganizar-se e a reconstituir a sua identidade (Rossi e Rodrigues, 2007).

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

Parece-nos que, embora não haja unanimidade na consciencialização acerca da reformulação da identidade parental, estes pais, assumem que este evento transitório e passageiro não deixou de produzir efeitos na sua vida e na sua parentalidade.

Entendemos que estes resultados são também o reflexo das suas próprias percepções acerca do que consideram “ser pais”. Quando eles referem que continuam a amar, cuidar e proteger os filhos da mesma maneira, não tendo ocorrido mudanças a este nível, estão a afirmar que se até aqui eram bons pais, não é pelo facto de terem passado por este evento crítico, que o vão deixar de ser.

No entanto, dentro das suas competências e identidade parentais, os pais passam por diversas mudanças ao longo das etapas desenvolvimentais e perante alguns acontecimentos inesperados, tal como a doença e a hospitalização (Meleis [et al.], 2000).

A transição pressupõe que essas mudanças sejam incorporadas nos comportamentos parentais e possam originar uma reformulação da identidade. A transição é movimento e adaptação para a mudança, e não o retorno à condição pré-existente. O processo de transição requer tempo para que a pessoa se desligue dos comportamentos e identidades antigos (Kralik, Visentin e Loon, 2006).

Segundo Mercer (2002), a realização da identidade parental é um processo em desenvolvimento, em que os pais atingem competências e integram um adequado comportamento segundo o seu papel definido, tornando-se confortáveis com a sua identidade como pais.

O facto de terem adquirido novos conhecimentos e competências no decorrer da doença e hospitalização da criança, tal como acontece durante a vivência das várias etapas desenvolvimentais da criança, não significa que deixaram de ser quem eram até ao momento, mas também não significa que tenham voltado à condição pré-existente.

A dúvida acerca da vivência de transições na parentalidade face ao evento hospitalização da criança, coloca-se quando se procura compreender se de facto, as mudanças percebidas pelos pais irão produzir efeito no seu comportamento e na sua identidade parental, futuramente.

Meleis [et al.] (2000) dizem-nos que, muitas vezes, quando estamos num momento muito próximo ao processo de transição os resultados podem estar relacionados com os indicadores de processo e não de resultado.

Por isso, o momento próximo à alta hospitalar, embora seja um momento de maior estabilidade e em que os pais conseguiram atingir um nível aparentemente satisfatório de adaptação à doença e hospitalização da criança, não será o melhor momento para esta avaliação.

O momento da alta da criança pode ser um momento stressante para os pais, aumentando o sentimento de insegurança e medo (Seppänen, Kyngäs, Nikkonen, 1999; Jorge, 2004).

Por isso, entendemos que se os resultados fossem colhidos após a alta, poderiam ajudar-nos a compreender melhor esta problemática.

CONCLUSÕES

Da análise das entrevistas podemos verificar que a hospitalização da criança foi um evento crítico para os pais. De uma maneira geral, a notícia da necessidade de internamento originou sentimentos e emoções negativas. O facto de ter sido uma admissão não planeada, sugere que estes pais não estariam preparados para esta realidade. Apesar de recorrerem ao hospital porque o seu filho estava doente, nota-se que a maioria dos pais não tinha percepção da necessidade de hospitalização da criança. Apenas uma mãe, refere ter-se sentido aliviada com a situação, que considerava necessária para a melhoria do seu filho, e apesar disso, considerou que “foi muito mau” saber que tinha que ficar hospitalizada.

A hospitalização da criança, tal como descrito na literatura, foi um acontecimento stressante para os pais, que vêem a sua vida alterada quanto à dinâmica e rotinas familiares; à satisfação das necessidades pessoais, económicas, profissionais e de bem-estar.

A alteração das rotinas e das actividades de vida diária, e as mudanças socioeconómicas e familiares são perfeitamente assumidas e identificadas pelos pais, indicando que existe uma maior consciencialização das mudanças ocorridas. No entanto, os pais também demonstram uma consciencialização das mudanças no seu bem-estar e na sua auto-eficácia parental quando referem sentir-se mais cansados, mais nervosos e preocupados e mais impotentes como pais, não sabendo muito bem o que fazer e como fazer.

Estes resultados enquadram-se no que é descrito na literatura relativamente à vivência parental da hospitalização de um filho.

O ambiente estranho, a presença dos profissionais de saúde e a situação de doença da criança, deixam os pais mais inibidos e mais dependentes desses profissionais. Na verdade, o ambiente fechado e estranho é referido por várias vezes pelos pais, como factor inibidor da sua adaptação à hospitalização.

Das dez entrevistas efectuadas, tivemos apenas um pai, sendo as restantes realizadas a mães, facto similar noutros estudos, demonstrando que a mãe continua a assumir as funções

de figura protectora e educadora no seio familiar, continuando esse exercício mesmo em circunstâncias especiais como a hospitalização.

Excepto as mães que se encontravam em licença de maternidade, as restantes trabalhavam e, por isso, tiveram que fazer uma pausa nos empregos. Para além disso, algumas deixaram outros filhos em casa. Estas circunstâncias contribuíram para a alteração do seu bem-estar.

Contudo, constatamos que apesar das mudanças causadas pela hospitalização, a criança doente torna-se a prioridade de toda a família. A sua recuperação e o bem-estar assumem uma maior relevância em relação a todo o resto e os pais passam a encarar a hospitalização como necessária para a melhoria da criança. No entanto, esta não deixa de ser vista como uma prisão, um castigo, uma situação complicada e difícil.

Na dimensão *Ajustamento parental ao evento crítico*, verificamos que os pais desenvolveram estratégias para se adaptarem ao ambiente hospitalar e para lidarem eficazmente com a doença da criança. O envolvimento nos cuidados, a procura de informação, a integração no ambiente hospitalar, o acompanhamento da criança, o recurso a mecanismos internos e a outros modelos, foram as estratégias utilizadas pelos pais.

Os factores facilitadores desta adaptação foram os profissionais de saúde, o contacto com outras pessoas, a possibilidade de poderem estar 24 horas com a criança e as próprias crenças pessoais em relação ao seu papel parental, aos enfermeiros e à criança doente.

Entre os profissionais de saúde, os enfermeiros têm um papel de destaque, pois são encarados como aqueles que proporcionaram a sua integração no serviço, que mais tempo passam com a criança e com os próprios pais, que estão mais disponíveis para esclarecer as suas dúvidas e que lhes promovem suporte emocional.

Os pais assumem uma relação de proximidade e parceria com os enfermeiros, referindo que se sentem incluídos na prestação de cuidados. No entanto, esta parceria não parece ser negociada entre enfermeiros e pais. Os pais assumem, que se estão presentes durante o internamento da criança, então devem prestar todos os cuidados, tal como faziam em casa, e esperam ajuda e suporte dos enfermeiros. Na categoria *Crenças culturais e atitudes*, os pais referem que pensam que os enfermeiros esperam que eles sejam bons pais e cuidem bem da criança no hospital, o que vai de encontro às suas próprias expectativas.

Os pais assumem-se como bons pais, em relação ao que é socialmente esperado. Por isso, consideram que a sua presença constante durante a hospitalização do filho é importante para a melhoria e o bem-estar da própria criança, mas também porque faz parte do seu papel parental apoiar a criança neste momento difícil.

Dos enfermeiros, os pais esperam ajuda para cuidar da criança, apoio emocional, suporte informativo e que cuidem bem da criança. Quando analisamos a categoria *Sentir-se*

ligado e interagir, verificamos que os enfermeiros corresponderam às expectativas dos pais, permitindo o estabelecimento de uma relação de confiança.

Apesar de não ter sido pormenorizadamente abordada a questão da negociação e parceria de cuidados, foi notório, ao longo das entrevistas, que esta interacção pais/enfermeiros não foi negociada no início do processo, mas foi assumida por ambas as partes informalmente.

No que diz respeito ao *Exercício da parentalidade*, foram analisadas as respostas das categorias *Localizar-se e estar situado*; *Domínio de novas competências e Reformulação da identidade*.

No momento da entrevista, os pais sentiam-se envolvidos nos cuidados e prestavam os mesmos cuidados à criança, tal como faziam em casa, sentindo-se confortáveis e adaptados ao ambiente hospitalar.

Apesar de considerarem que prestavam os mesmos cuidados no hospital que prestavam em casa, os pais assumem que no hospital prestam ainda outros cuidados inerentes à doença da criança. Por isso, ao longo do internamento os pais evidenciaram a aprendizagem de novos conhecimentos e competências relacionados com a doença do seu filho. Para além disso, a proximidade e confiança que estabeleceram com os profissionais de saúde, nomeadamente com a equipa de enfermagem, permitiu-lhes o esclarecimento de dúvidas e a aprendizagem de habilidades relacionadas com o desenvolvimento infantil da criança.

Como podemos constatar na caracterização dos participantes, a idade da criança concentra-se maioritariamente abaixo do primeiro ano de idade, a fase desenvolvimental da criança mais marcante em termos de aquisições psicomotoras e, por isso, também mais desafiante na transição na parentalidade. Ainda dentro do mesmo capítulo, relativamente aos atributos relacionados com a parentalidade, todos os pais referem os profissionais de saúde como a principal rede de informação e o tipo de informação que procuram é sobre o desenvolvimento infantil.

Estes dados, permitem-nos inferir que, uma vez no hospital, é natural que os pais, numa fase mais estável do estado de saúde da criança, abordem os profissionais de saúde para o esclarecimento de dúvidas acerca deste tema.

Apesar da consciencialização acerca do domínio de novos conhecimentos e competências, nem todos os pais consideram que a hospitalização alterou a sua identidade parental. Alguns pais, assumem que a hospitalização não os tornou pais diferentes, apenas lhes permitiu adquirir habilidades para no futuro estarem mais atentos a uma situação semelhante. Estes pais, entendem que, embora pudessem ter adquirido novos conhecimentos e competências, a sua identidade parental (protecção, carinho, amor, atenção) não alterou.

Outros pais, porém, assumem que a hospitalização os tornou pais diferentes, mais atentos e mais preocupados, e mais capazes para cuidar da criança em casa.

De uma maneira geral, parece haver uma concordância de que a hospitalização como obstáculo/desafio, permite o desencadear de uma nova percepção sobre as prioridades da família e sobre o próprio papel parental. Este evento, embora seja uma situação transitória, possibilitou, na percepção dos pais, um crescimento pessoal e parental.

Chegamos, por fim, à principal questão do nosso estudo: será que os pais face ao evento hospitalização da criança, vivenciam transições na sua parentalidade?

Importa, antes de mais, lembrar a definição de transição como *“a passagem de uma fase da vida, condição, ou status para outra...”* (Chick e Meleis, 1986, p.239-240).

Segundo Meleis [et al.] (2000) todas as transições envolvem mudança, mas nem todas as mudanças estão relacionadas com transições. As transições podem ser o resultado da mudança e podem resultar em mudança. A mudança pode estar relacionada com eventos críticos, ruptura nas relações, rotinas, ideias, percepções e identidades.

Como podemos verificar, a hospitalização da criança foi um evento crítico para os pais, que originou mudanças e alterações nas suas vidas. Os pais tiveram a necessidade de se adaptarem às mudanças decorrentes deste evento crítico e fizeram-no com sucesso. Durante este processo, contribuíram alguns factores facilitadores, como a equipa de enfermagem, com quem os pais estabeleceram uma relação de proximidade e confiança.

Segundo Schumacher e Meleis (1994), as transições são processos que ocorrem a todo o momento e que envolvem desenvolvimento, fluxo ou movimento de um estado para outro; e as mudanças que ocorrem durante as transições têm naturezas específicas – identidade, papel, relações, capacidades, padrões de comportamento, estrutura, função, dinâmica. Indicadores de transições bem sucedidas são o bem-estar subjectivo, mestria no desempenho de um papel e o bem-estar nas relações. Meleis [et al.] (2000) acrescentam ainda a qualidade de vida; adaptação; capacidade funcional; auto-actualização e transformação pessoal.

Num momento próximo ao final do internamento (no momento da entrevista), os pais referem sentir-se adaptados e confortáveis perante a nova situação, e ter adquirido novos conhecimentos e competências acerca da doença da criança e do desenvolvimento infantil. Apesar disso, nem todos os pais referem sentir-se pais diferentes. Entendem que encaram a doença da criança de maneira diferente e sentem-se mais capazes para cuidar dela em casa.

Na Teoria das Transições de Meleis [et al.], a consciencialização é uma propriedade fundamental ao processo de transição. No presente estudo, os pais demonstram uma consciencialização acerca das mudanças e implicações que o evento crítico hospitalização da criança provocou nas suas vidas em geral e no seu papel parental; uma consciencialização das estratégias necessárias para lidar com estas mudanças/alterações; uma consciencialização de

que existiram factores que condicionaram a sua adaptação à hospitalização e o desenvolvimento do seu papel parental durante este evento; uma consciencialização da aquisição de novos conhecimentos e competências; uma consciencialização de que a hospitalização os tornou “pais diferentes”. A consciencialização da mudança está presente ao longo de todo o processo de adaptação parental à hospitalização da criança.

Na nossa perspectiva, não se pode excluir a hipótese de que a hospitalização da criança possa causar a vivência de transições na parentalidade. No entanto, apesar das percepções parentais acerca do domínio de novos conhecimentos e competências parentais e, de certa forma, da consciencialização de uma alteração na forma de pensar e na atitude parental, pensamos que, também, não podemos afirmar terem ocorrido transições na parentalidade.

Outra propriedade da transição é o espaço de tempo. A transição varia entre dois momentos de estabilidade. Como podemos verificar, no nosso estudo, são identificáveis dois momentos de estabilidade: o momento antes da doença e da hospitalização e o momento próximo à alta (momento da entrevista), em que os pais se mostram mais tranquilos e adaptados.

No entanto, alguns autores dizem-nos que a transição não é apenas um evento, mas pressupõe uma reorganização e auto-redefinição do indivíduo para incorporar a mudança na sua vida (Bridges, 2004; Kralik, Visentin e Loon, 2006).

Os dados que obtivemos foram colhidos durante a hospitalização. Por isso, não podemos afirmar que as mudanças ocorridas possam levar a uma reorganização e auto-redefinição parentais, e que irão efectivamente mudar os comportamentos e os papéis parentais, após a alta hospitalar. Para isso, seria necessário que fossem colhidos novos dados posteriormente, num momento de maior estabilidade, em que a criança e pais já estivessem em casa e tivessem retomado a sua vida anterior.

O que podemos supor é que as respostas dos pais com experiências prévias de hospitalização, vão no sentido de que mudaram alguns comportamentos após o primeiro internamento, fazendo-nos pensar que este evento crítico talvez possa induzir transições na parentalidade.

Outra questão que se coloca é se estas alterações estão relacionadas com a doença ou com a hospitalização da criança. Ao longo das entrevistas, tornou-se claro que é impossível dissociar estes dois acontecimentos. A doença levou à necessidade de hospitalização, que por sua vez trouxe mudanças para os pais.

Surge ainda a questão de as mudanças e/ou supostas transições vividas pelos pais serem relacionadas com a sua parentalidade ou com a sua individualidade, enquanto pessoas. Entendemos que, embora as mudanças percebidas pelos pais se refiram não só à

parentalidade, mas também à sua vida em geral, os pais referem ter adquirido competências específicas no domínio do seu papel parental e ter alterado algumas percepções relativamente à sua relação com a criança.

Meleis [et al] (2000) dizem-nos que o indivíduo pode viver mais do que uma transição simultaneamente, e que estas podem estar relacionadas.

A existirem transições na parentalidade pensamos que se enquadrariam em transições do tipo situacional, já que decorreram de um evento crítico e transitório que foi a hospitalização da criança.

De uma maneira geral, e apesar de não poderemos concluir acerca da vivência de transições na parentalidade face à hospitalização da criança, entendemos que o presente estudo procurou dar respostas aos objectivos inicialmente propostos. Pensamos também que poderá ser um contributo para futuros estudos nesta área, que possam ajudar a clarificar esta questão.

Podemos concluir que, mesmo que este evento crítico seja apenas uma situação transitória, o papel dos enfermeiros na vivência da doença e hospitalização da criança foi fundamental. Por isso, devem ter em atenção as expectativas dos pais de forma a poderem, face à relação de proximidade e confiança que estabelecem com eles, dar resposta às suas necessidades. Visto que a hospitalização pode ser um momento de aprendizagem para os pais, os enfermeiros devem aproveitar a sua posição privilegiada dentro da equipa de saúde, para fazerem valer o seu próprio conhecimento e a sua própria área de actuação.

Shields (2011) refere que cinquenta anos após o Platt Report (1959) se verificaram grandes melhorias nas interacções entre os pais de crianças hospitalizadas e os profissionais que cuidam delas. No entanto, a presença dos pais durante o internamento da criança, nem sempre é assumida como factor minimizador da ansiedade e stress da criança e pais, mas sim, como uma oportunidade de que os pais possam assumir alguns dos cuidados à criança. Torna-se, assim, imprescindível que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, se consciencializem dos verdadeiros benefícios da presença dos pais durante a hospitalização da criança.

Assim, as nossas propostas vão no sentido de que se estabeleça uma verdadeira parceria de cuidados com os pais, com negociação e envolvimento, tendo em atenção as suas expectativas e necessidades e de que os focos de atenção: conhecimento e aprendizagem de habilidades, relacionados à parentalidade, adquiram cada vez mais relevância na prestação de cuidados à criança e família.

Martins (2008) refere que a orientação antecipatória e as intervenções desenhadas para facilitarem a adaptação dos pais às suas novas circunstâncias podem beneficiar os

membros individuais da família e a interação familiar, resultando num aumento da auto-eficácia e satisfação parental.

No contexto da transição para a parentalidade, o enfermeiro deve tomar conhecimento das novas necessidades dos pais, num processo de interação participativa, de forma a tomar decisões acerca dos cuidados de enfermagem que vão ao encontro do processo de adaptação à doença e/ou a novos estilos de vida, resultante de transições situacionais (Meleis, 2005).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMADO, J. – A técnica de análise de conteúdo. *Referência*, nº 5 (Nov. 2000), p.53-63;

ARMOND, L. – Convivendo com a hospitalização do filho adolescente. Universidade São Paulo, Brasil, 2003. Tese de doutoramento;

BALLING, K.; MCCUBBIN, M.– Hospitalized children with chronic illness: parental caregiving needs and valuing parental expertise. *Journal of Pediatric Nursing*. Nº16, vol.2 (2001), p. 110-119;

BARDIN, L. - *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70 LDA, 2009;

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. - *Investigação qualitativa em educação: Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora, 2010. ISBN: 978-972-0-34112-9;

BRAGADÓTTIR, H. - A Descriptive Study of the Extent to Which Self-perceived Needs of Parents are met in Paediatric Units in Iceland. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Nº13 (1998), p. 201-207;

BRIDGES, W. – *Managing Transitions: Making the Most of Change*. 2ªEd. Philadelphia, Pennsylvania: Da Capo Press, 2003. ISBN: 0738208248;

BRIDGES, W. – *Transitions: Making sense of life's changes*. Cambridge: Da Capo Press, 2004;

CALLERY, P. - Maternal knowledge and professional knowledge: co-operation and conflict in the care of sick children. *Journal of Advanced Nursing*. Nº34 (1997), p.27–34;

CANABARRO, M. C; PEDROSA, A. - Transição para a parentalidade: compreensão segundo diferentes perspectivas teóricas. In *Psicologia da parentalidade*. Lisboa: Fim Século, 2005, p.225-255;

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

CARDOSO, A. - *Experiências dos pais na hospitalização da criança com doença aguda*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar: Universidade do Porto, 2010. Tese de Dissertação de Mestrado;

CHICK, N.; MELEIS A. I. – Transition: a nursing concern. In Chinn, P. L., *Nursing research Methodology*. Reckeville: aspen, 1986, p. 237-257;

CIMETE, G. - Stress factors and coping strategies of parents with children treated by haemodialysis: a qualitative study. *Journal of Pediatric Nursing*. Vol. 17 (2002), p. 297-305;

COFFEY, J. - Parenting a Child with Chronic Illness: A Metasynthesis. *Pediatric Nursing*. Vol. 32, nº 1 (January-February 2006), p.51-59;

COLLET N.; ROCHA, S.M.M. - Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. *Rev.Latino-Americana de Enfermagem*. Vol.12, nº2 (2004), p.191-197;

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS. – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. Versão 1.0. Trad. Ordem Enfermeiros. USINE. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. 2006, p.43;

CORLETT, J.; TWYLCROSS, A. – Negotiation of Care by children’s nurses: lessons from research. *Pediatric Nursing*. Vol.18, nº8 (2006), p.34-37;

COYNE, I - Disruption of parent participation: nurses’ strategies to manage parents on children’s wards. *Journal of Clinical Nursing*. Nº17 (2007), p.3150–3158;

COYNE, I. – Parental participation in care: a critical review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*. Nº21 (1995), p. 716-722;

CRUZ, Orlanda – Parentalidade. Coimbra: Quarteto, 2005. ISBN 989-558-054-1;

CURRY, S. – Identificação das necessidades e das dificuldades da famílias e das crianças hospitalizadas. *Nursing*, 94 (1995), p.26-30;

DAVIES, S. - Meleis's theory of nursing transitions and relatives' experiences of nursing home entry. *Journal of Advanced Nursing*. Vol.52 , nº6 (2005), p. 658-671;

DECRETO-LEI nº 21/81. *D.R. I Série*. 189 (1981-08-19) 2129-2131;

DECRETO-LEI nº 26/87. *D.R. I Série*. 10 (1987-01-13) 175-176;

DENNEY, K. M. Psychological distress and nursing for latino parents in neonatal intensive care: The contributing effects on parenting efficacy. *A Dissertation for the degree of Doctor of Philosophy in Education*. University of California (2003);

DRIESSNACK, M.; SOUSA, V.; MENDES, I. – Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem: part. 2: desenhos de pesquisa qualitativa. *Rev. Latino-am enfermagem*. Vol 15, nº4 (Julho-Agosto 2007), disponível em: WWW:<[URL:http://www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae)>;

EINLOFT, L; ZEN, J.; FUHRMEISTER, M.; MENDES, V.– *Manual de enfermagem em UTI pediátrica*. Rio de Janeiro: Medsi, 1996;

ELEK, S.M.; HUDSON, D.B.; BOUFFARD, C. Marital and parenting satisfaction and infant care self-efficacy during the transition to parenthood: the effect of infant sex. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. Nº26 (2003), p.45-57;

ESPEZEL, H.; CANAM, C. - Parent-nurse interactions: care of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing*. Vol.44, nº1 (2003), p. 34-41;

EVANS, M - Extending the parental role, involving parents in paediatric care. *Professional Nurse*. Vol.7, nº12 (1992), p. 774-776;

FLEURY, M.; FLEURY, A. - Construindo o Conceito de Competência. *RAC: Edição Especial* (2001), p. 183-196;

FORTIN, M. F. – *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Loures: Lusodidacta, 2009;

FRANCK, L. [et al.] - Parent Stress Levels During Children's Hospital Recovery After Congenital Heart Surgery. *Pediatric Cardiology*. Nº 31 (2010), p.961–968;

FRANCK. L. S.; CALLERY, P. - Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child: Care, Health & Development*. Vol. 30, nº3 (2004), p.265-277;

GAGE, J. D.; EVERETT, K. D.; BULLOCK, L. – Integrative Review of Parenting in Nursing Research. *Journal of Nursing Scholarship* (2006), p.56-62;

GALINSKY, Ellen – *The six stages of parenthood*. Reading, Mass: Addison. Wesley Publishing Company (1987). ISBN 0-201-10529-2;

GALVIN E. [et al.]: Challenging the precepts of family-centered care: testing a philosophy. *Paediatric Nursing*. Nº26 (2000), p.625– 632;

GLABE, A.C.; BEAN, R.A.; VIRA, R. - A prime time for marital/relational intervention: A review of the transition to parenthood literature with treatment recommendations. *The American Journal of Family Therapy*. Nº33 (2005), p. 319-336;

HALLSTRÖM I.; RUNESSON I.; ELANDER G - Observed parental needs during their child's hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing*. Nº17 (2002), p. 140-148;

HAYES, V.; KNOX, J. - The experience of stress in parents of children hospitalized with long-term disabilities. *Journal of Advanced Nursing*. Nº 9 (1984), p. 333-341;

HOCKENBERRY, M. J. [et al.] – *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. 7ªedição. Rio de Janeiro: Mosby, 2006;

HOPIA, H., TOMLINSON, P.S., PAAVILAINEN, E. - Child in Hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing*. Nº 14 (2005), p. 212-222;

HOUZEL, D. – As implicações da parentalidade. In: *Ser pai, ser mãe: parentalidade: um desafio para o terceiro milênio*. 1ª Edição. São Paulo: Casa do psicólogo livraria e editora Ltd. (2004), Cap. IV. ISBN 85-7396-3328-1;

HUDSON, D; ELEK, S.; FLECK, M. – First-time Mothers'and Fathers'Transition to Parenthood: Infant Care Self-Efficacy, Parenting Satisfaction, and Infant Sex. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. Nº24 (2001), p.31-43;

IMBER-BLACK, E. - Transições idiossincráticas do ciclo de vida e rituais terapêuticos. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M.[et al.] *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Trad. Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2ª Edição. Porto Alegre: Artes Médicas (1995), p. 131-143;

JANISSE, H. [et al.] - Perceived Energy for Parenting: A New Conceptualization and Scale. *Journal Child Family Stud.* Nº18 (2009), p.312–322;

JORGE, A. M. – *Família e hospitalização da criança: (re) pensar o cuidar em Enfermagem.* Loures: Lusociência, 2004. ISBN 972-8383-79-7;

JUST, A. C. [et al.] – Parent Participation in Care: Bridging the Gap in the Pediatric ICU. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, Vol 5, nº 4 (December 2005), p 179–187;

KAWIK, L. – Nurse’s and parents’ perceptions of participation and partnership in caring for a hospitalized child. *British Journal of Nursing.* Vol.5, nº7 (1996), p.430-437;

KIRK, S. - Negotiating lay and professional roles in the care of children with complex health care needs. *Journal of Advanced Nursing.* Nº34 (2001), p.593–602;

KRALIK, D.; VISENTIN, K.; LOON, A – Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursin.*, Vol 55, nº3 (2006), p. 320-329;

KRISTENSOON-HALLSTRÖM, I.; ELANDER, G. - Parent’s experience of hospitalization: different strategies for feeling secure. *Paediatric Nursing.* Nº23 (1997), p.36-67;

KRISTENSSON – HALLSTRÖM, I. - Parental Participation in Pediatric Surgical Care. *AORN Journal.* Vol.72, nº 6 (2000), p. 1021-1029;

KRISTENSSON- HALLSTRÖM, I. - Strategies for feeling secure influence parents’ participation in care. *Journal of Clinical Nursing.* Nº8 (1999), p. 586-592;

KRISTENSSON-HALLSTRÖM, I., RUNESON, I. Needs of parents of hospitalised children. *Theoria: Journal of Nursing Theory.* Vol.13, nº3 (2001), p. 20-27;

KRISTJÁNSDÓTTIR. G. - A study of the needs of parents of hospitalized two-to six-years-old children. *Issues in Comprehensive Paediatric Nursing.* Nº14 (1991), p.49-64;

KRISTJÁNSDÓTTIR. G. - Perceived importance of needs expressed by parents of hospitalized two-to six-years-old. *Scandinavian Journal of Caring Sciences.* Nº9 (1995), p. 95-103;

LAZARUS, R. S. – *Emotion & Adaptation.* New York: Oxford University Press, 1991;

LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. – *Stress, appraisal and coping.* New York: Springer Publishing Company, 1984;

MALTBY, H.; KRISTJANSON, L; COLEMAN, M - The parenting competency framework: Learning to be a parent of a child with asthma. *International Journal of Nursing Practice*. Nº9 (2003), p.368–373;

MARTINS, C. – *Transição para a Parentalidade*. Programa de doutoramento em enfermagem: revisão da literatura. Universidade de Lisboa, Junho de 2008;

MEIERS, S.J.; TOMLINSON, P.S. - Family-nurse co-construction of meaning: a central phenomenon of family caring. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*. Vol. 17, nº2 (2003), p. 193-201;

MELEIS, A. [et al.] – Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*. Vol 23, nº 1 (Sept. 2000), p. 12-28;

MELEIS, A. I. - *Theoretical Nursing: Development & Progress*. 3ª ed. London: Lippincott. 2005;

MELEIS, A. I. – *Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and practice*. New York: Springer Publishing Company, 2010;

MELEIS, A. I.; TRANGENSTEIN, P. – Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*. (1994);

MELEIS, A.I. – *Theoretical Nursing: development and progress*. 4ª Ed. Philadelphia: Lippincott William & Wilkins, 2007;

MELNYK, B [et al.] – Coping in parents of children who are chronically ill: strategies for assessment and intervention. *Pediatric Nursing*. Vol 27, nº6 (Nov/Dec 2001), p.548-558;

MELNYK, B. [et al.] – Creating opportunities for parent empowerment: program effects on the mental health/coping outcomes of critically ill young children and their mothers. *Pediatrics*. Vol. 113, nº6 (2004), p. 597-607;

MENDES, M. G. - Enfermeiros e pais em parceria na construção do bem-estar da família. In ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO – “Redes de conhecimento em enfermagem de família” [Em linha]. Porto: NIEF, 2010. [Consult. Maio de 2011]. Disponível em WWW: <[URL:http://portal.esenf.pt/www/pk_menus_ficheiros.ver_ficheiro?fich=F2118743933/Enfermagem de Familia \[e-book-2010\].pdf](http://portal.esenf.pt/www/pk_menus_ficheiros.ver_ficheiro?fich=F2118743933/Enfermagem%20de%20Familia%20[e-book-2010].pdf)>. ISBN 978-989-96103-3-0;

MERCER [et al.] - Transitions over the life cycle: A comparison of mothers and non mothers. *Nursing Research: New York*. Vol.37, n. 3 (1988), p. 144-151;

MERCER, M; RITCHIE, J. - Tag team parenting of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*. Vol 12, nº 6 (Dez 1997), p. 331-341;

MERCER, R. - Predictors of maternal role attainment at one year postbirth. *Western Journal of Nursing Research*. Vol. 8, nº1 (1986), p.9-32;

MERCER, R.– *Transitions to parenthood*. Nurseweek. (2002);

MITTAG, B. F.; WALL, M. L. - Pais com filhos internados na UTI neonatal: sentimentos e percepções. *Família Saúde e Desenvolvimento*. Vol.6, nº2 (Maio/Agosto 2004), p.134-145;

MOK, E.; LEUNG, S. F. - Nurses as providers of support for mothers of premature infants. *Journal of Clinical Nursing*, Vol.15 (2006), p.726 – 734;

MORSE, J. M. – *Aspectos essenciais de Metodologia de Investigação Qualitativa*. Coimbra: Formasau, 2007. ISBN: 978-972-8485-89-4;

MURPHY, S. A. – Human responses to transitions: a holistic nursing perspective. *Nursing Practice*. Vol. 4, nº3 (1990), p.1-7;

NEILL, S. – Parent Participation 1: Literature review and methodology. *British Journal of Nursing*. Vol.5, nº1 (1996a), p.34;

NEILL, S. – Parent Participation 2: Findings and their implications for practice. *British Journal of Nursing*. Vol.5, nº2 (1996 b), p.110-117;

NEVES, L. – Pesquisa qualitativa: características, usos e possibilidades. São Paulo: Caderno de Pesquisas em Administração. Vol 1, nº 3 (1996), p.1-5;

NYSTROM, K.; OHRLING, K. - Parenthood experiences during the child's first year: literature review. *Journal of Advanced Nursing*. Vol 46, nº3 (2004), p.319–330;

OLIVEIRA, B.R.G.; COLLET, N. Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança-família. Ribeirão Preto: *Rev.latino-am.enfermagem*. Vol 7, nº5 (1999), p. 95-102;

ORDEM DOS ENFERMEIROS - *Investigação em Enfermagem: Tomada de Posição*. [em linha]. Lisboa, 26 de Abril de 2006. [consult. 23 Novembro 2010]. Disponível em WWW: <URL:

http://www.ordemenfermeiros.pt/images/contents/uploaded/File/sededestaques/OE_InvestigEnfermPosCDTomadadePosiacao2604.pdf;

PEARSON, J.; ANDERSEN, K. - Evaluation of a program to promote positive parenting in the neonatal intensive care unit. *Neonatal Network*. Vol 20, nº4 (2001), p.43–48;

PEREIRA, F. - *Informação e qualidade do exercício profissional dos enfermeiros*. Coimbra: Formasau, 2009, p. 21. ISBN 978-989-8269-06-5;

POLIT; HUNGLER – *Investigacion científica en ciencias de la salud*. 6ª Ed. México: McGraw-Hill, 2000. ISBN 970-10-2690-X;

PÖLKKI, T. [et al.] – Parental views on participation in their child's pain relief measures and recommendations to health care providers. *Journal of Pediatric Nursing*. Nº17 (2002), p. 270-278;

POPE, C.; MAYS, N. – *Pesquisa Qualitativa: na atenção à saúde*. 2ª Ed. Porto Alegre: Artmed Editora, 2005. ISBN 85 – 363 – 0455 – 3;

QUIVY, R.; CAMPENHOUDT, L. – *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. 5ª Ed. Lisboa: Gradiva Publicações SA., 2008. ISBN 978-972-662-275-8;

RAMOS, M. - Adaptação Paterna Para a Parentalidade. *Federação Española de Asociaciones de Psicología*. Vol 10, nº 2 (2005). ISSN – 15779-4113;

REECE, S.; HARKLESS, G. - Self-efficacy, stress and parental adaptation: Applications to the care of childbearing families. *Journal of Family Nursing*. Nº4 (1998), p.198–215;

REID, T. - Maternal identity in preterm birth. *Journal of Child Health Care*. Vol 4, nº 1 (2000), p.23-29;

REIS, G. – *Expectativas dos pais durante a hospitalização da criança*. Porto: Instituto ciências biomédicas Abel Salazar, 2007. Tese Dissertação de Mestrado;

RELVAS, A. P - *A mulher na família: "Em torno dela"*, in RELVAS, A.. P.; ALARCÃO, M. - *Novas formas de famílias*. 2ª ed. Coimbra: Quarteto, 2007. p.229-337;

RELVAS, A. P.; ALARCÃO M. T. – *Novas formas de família*. Coimbra: Quarteto Editora, 2002. ISBN 972-871-56-3;

- ROSSI, C. S.; RODRIGUES, B. M. R. D.- As implicações da hospitalização para a criança, sua família e equipe de enfermagem: um estudo exploratório descritivo. *Online Brazilian Journal of Nursing*. Vol.6, nº3 (2007);
- SABATÉS, A.; BORBA, R. – As informações recebidas pelos pais durante a hospitalização do filho. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. Vol 13, nº6 (2005), p. 968-973;
- SANJARI, M. [et al.] – Nursing Support for Parents of Hospitalized Children. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. Nº 32 (2009), p.120–130. ISSN: 0146-0862;
- SARAFINO, E. P. - *Health Psychology: Biopsychosocial Interactions*. 4ª edição. New York: John Wiley & Sons, 2002;
- SCHUMACHER, K. L.; MELEIS, A. I. – Transitions: a central concept in nursing. *Image: Journal of Nursing Scholarship*. Indianápolis. Vol 26, nº 2 (1994), p.119-127;
- SCOCHI [et al.] – Incentivando o vínculo mãe-filho em situações de prematuridade: intervenções de enfermagem. *Revista latino-americana de Enfermagem*. Vol. 11, nº4 (Julho-Agosto de 2003), p.539-543;
- SEPPÄNEN, S. M.; KYNGÄS, H. A.; NIKKONEN, M. J. – Coping and social support of parents with a diabetic child. *Nursing and Health Sciences*. Nº1 (1999), p.63-70;
- SHIELDS, L. - Interactions between parents and staff of hospitalised children. *Paediatric Nursing*. Vol. 23, nº214 (2011), p. 14-20;
- SHIELDS, L.; HUNTER J.; HALL, J. - Parents'and staff's perceptions of parental needs during a child's admission to hospital: an English perspective. *Journal of Child Health Care*. Vol 8, nº1, (2004), p. 7-31;
- SHIELDS, L.; KING S. - Qualitative analysis of the care of children in hospital in four countries: Part 1. *Journal of Pediatric Nursing*. Nº16, (2001 a), p.137-145;
- SHIELDS, L.; KING S. - Qualitative analysis of the care of children in hospital in four countries: Part 2. *Journal of Pediatric Nursing*. Nº16, (2001 b), p. 206-213;
- SHIELDS, L.; KRISTENSSON-KALLSTRÖM I.; O'CALLAGHAN, M. - An examination of the needs of parents of hospitalized children: comparing parents'and staff's perceptions. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Nº17, (2003), p. 176-184;

SHILDS, L. – A review of the literature from developed and developing countries relating to the effects of hospitalization on children and parents. *International council of nurses* (2001), p.29-37;

SHUDY, M. [et al.]- Impact of pediatric critical illness and injury on families: a systematic literature review. *Pediatrics*. Nº118 (2006), p.203–218;

SILVEIRA, A. [et al.] – Doença e Hospitalização da Criança: Identificando as Habilidades da Família. *Revista de Enfermagem UERJ*. Rio de Janeiro. Vol. 16, nº 2 (2008), p. 212-217;

SIMONS, J. - Parents' support and satisfaction with their child's postoperative care. *British Journal Nursing*. Vol. 11, nº22 (2002), p.1442-1449;

SOARES, H. - *O Acompanhamento da Família no seu Processo de Adaptação e Exercício da Parentalidade: Intervenção de Enfermagem*. Porto: Instituto ciências biomédicas Abel Salazar, 2008. Tese de Dissertação de Mestrado;

STRAUSS, A.; CORBIN, J. – *Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*. 2ª Ed. Porto Alegre: Artmed, 2008. ISBN 978-85-363-1043-5;

STREUBERT, H.; CARPENTER, D. – *Investigação Qualitativa em Enfermagem*. 2ª Ed. Loures: Lusociência, 2002. ISBN: 972-8383-29-0;

SUBTIL, C. L. L. - *A família, a criança com doença grave e os pedidos expressos em cuidados de enfermagem. Subsídios para a formação dos enfermeiros de saúde infantil e pediátrica*. Porto: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, 1995. Tese de Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação;

SULLIVAN-BOLYAI, S. [et al.] - Great expectations: a position description for parents as caregivers: Part I. *Pediatric Nursing*. Vol. 29, nº6 (2003), p. 457-61;

TRASK, C. P. [et al.] - Parent and adolescent adjustment to pediatric cancer: Associations with coping, social support and family function. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. Vol.20, nº1 (2003), p.36 – 47;

TURATO, E. – Métodos quantitativos e qualitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objectos de pesquisa. *Revista Saúde Pública*. Vol. 39, nº3 (2005), p.507-514;

VARA, L.– Relação de ajuda à família da criança com doença de mau prognóstico num serviço de pediatria. *Revista Portuguesa de Enfermagem*. Vol.1 (1996), p. 50-52;

YGGE, B. M.; ARNETZ, J. E. - A Study of Parental Involvement in Paediatric Hospital Care: implications for clinical practice. *Journal of Pediatric Nursing*. Vol.19, nº3 (2004), p. 217-223;

YOUNG, J. [et al.] – Negotiation of care for a hospitalized child: parental perspectives. *Neonatal, Paediatric and Child Health Nursing*. Vol.9, nº2 (2006), p.4-10;

ZAGONEL – O cuidado Humano Transicional na Trajectória de Enfermagem. *Revista latino-americana Enfermagem*. Vol 7, nº3 (Julho 1999), p.25-32;

ZAYAS, L.H.; JANKOWSKI, K.R.B.; MCKEE, M.D. - Parenting competency across pregnancy and postpartum among urban minority women. *Journal of Adult Development*. Vol. 12 (2005), p.53-62.

ANEXOS

ANEXO I -GUIÃO DE ENTREVISTA

Caracterização dos Participantes do Estudo

Atributos dos Pais				
Fonte de dados: M <input type="checkbox"/> P <input type="checkbox"/> CID.....Idade..... Profissão..... Número de filhos Idades	Estado civil: <input type="checkbox"/> casada (o)/cohabita <input type="checkbox"/> divorciada(o) <input type="checkbox"/> solteira (o)/n cohabita <input type="checkbox"/> viúva(o)	Habilitações: <input type="checkbox"/> 1ºciclo <input type="checkbox"/> 2ºciclo <input type="checkbox"/> 3ºciclo <input type="checkbox"/> ensino secundário <input type="checkbox"/> bacharelato/licenciatura <input type="checkbox"/> mestrado/doutoramento	Distância a que vive do hospital: <input type="checkbox"/> curta (menos de 30 km) <input type="checkbox"/> longa (mais de 30 Km) Gravidez desejada: <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> sim	Tempo previsto de permanência no hospital junto deste filho:
Rede de apoio 1: Cônjuge <input type="checkbox"/> familiar <input type="checkbox"/> vizinhos <input type="checkbox"/> comunidade <input type="checkbox"/> profissionais da saúde <input type="checkbox"/> Especificar tipo de apoio:			Rede de informação 2: Cônjuge <input type="checkbox"/> familiar <input type="checkbox"/> vizinhos <input type="checkbox"/> comunidade <input type="checkbox"/> profissionais da saúde <input type="checkbox"/> Especificar tipo de informação:	
Experiências anteriores de ter filhos hospitalizados <input type="checkbox"/> nenhuma <input type="checkbox"/> com outro(s) filho(s) criança(s) <input type="checkbox"/> com este e outro(s) filho(s) criança(s) Especificar motivos de internamento:			Como avalia essa(s) experiência(s): positiva <input type="checkbox"/> negativa <input type="checkbox"/> Especificar razões para a avaliação:	
Conhece o motivo da hospitalização do filho 3: sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> (Especificar conteúdo verbalizado)			Considera que a doença do filho é: <input type="checkbox"/> não grave <input type="checkbox"/> grave <input type="checkbox"/> muito grave	
Atributos da Criança				
Data nascimento:..... Sexo: Fem. <input type="checkbox"/> Masc. <input type="checkbox"/> Cuidador habitual: Mãe <input type="checkbox"/> Pai <input type="checkbox"/> Outro <input type="checkbox"/>			Internamentos anteriores: não <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> Especificar:	
Atributos do processo patológico hospitalização				
Tempo de Internamento <input type="checkbox"/> curto (2 a 7 dias) <input type="checkbox"/> médio (entre 8 a 14 dias) <input type="checkbox"/> longo (mais de 14 dias)			Motivo internamento: Médico <input type="checkbox"/> Cirúrgico <input type="checkbox"/> Admissão 4: não planeada <input type="checkbox"/> planeada <input type="checkbox"/> Diagnóstico Clínico..... Doença 5: aguda <input type="checkbox"/> crónica <input type="checkbox"/>	

Adaptado do Instrumento de avaliação de processo de parceria de cuidados de Paula Sousa

Caracterização dos Participantes do Estudo

(Adaptado do Instrumento de avaliação de processo de parceria de cuidados de Paula Sousa)

1: Rede de apoio

Concretiza quem ajuda o cuidador responsável no exercício da parentalidade

2: Rede de informação

Concretiza quem responde às necessidades de informação do cuidador responsável para desempenhar o papel parental

3: Conhecimento do motivo de hospitalização

Requer que os pais verbalizem porquê e para quê a criança fica internada

4: Admissão

Planeada = quando o dia e o motivo de internamento eram do conhecimento prévio dos pais|criança

Não planeada = quando o dia e o motivo de internamento não do conhecimento prévio dos pais|criança

5: Doença

Crónica quando tem uma ou mais das seguintes características: não terem cura, é permanente, produz incapacidade/deficiências residuais, é causada por alterações patológicas irreversíveis, exige uma formação especial da pessoa com doença para a reabilitação, pode exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados e a partir do momento do diagnóstico existem mudanças irreversíveis na saúde e vida da criança

Aguda quando tem uma ou mais das seguintes características: tem cura, não é permanente, não produz incapacidade/deficiências, as alterações patológicas são reversíveis, exigir períodos de supervisão, observação ou cuidados invulgares e a partir do momento do diagnóstico existem mudanças reversíveis na saúde e vida da criança.

Questões de Orientação da Entrevista

P1. Durante a hospitalização do seu filho quais foram os momentos mais fáceis e os mais difíceis? **(P1.T: pontos críticos e eventos)**

P2. A hospitalização do seu filho trouxe mudanças|diferenças à sua vida? Se sim, quais? **(P2.T:consciencialização)**

P3. Como avalia as mudanças|diferenças relacionadas com a hospitalização do seu filho? **(P3.T: mudanças e diferenças)**

P4. O que significa para si ter um filho hospitalizado? **(P4.T:significado)**

P5. A hospitalização do seu filho teve implicações na sua condição financeira|profissional|familiar? Se sim, quais? **(P5.T:status socioeconómico)**

P6. O que espera dos enfermeiros durante a hospitalização do seu filho? **(P6.T:preparação e conhecimento)**

P7. O que pensa que os enfermeiros esperam de si durante a hospitalização do seu filho? **(P7.T: preparação e conhecimento)**

P8. Comparando com a experiência parental em casa, como descreve a sua experiência parental durante a hospitalização do seu filho?

(comparando com os cuidados que prestava em casa como é prestar cuidados ao seu filho no hospital? Faz alguma coisa diferente?) (P8.T:localizar-se e estar situado)

P9. Como descreve a sua relação com os enfermeiros durante a hospitalização do seu filho? **(P9.T: sentir-se ligado)**

P10. Considera que a hospitalização do seu filho a tornou uma mãe|pai diferente? Se sim, em que sentido? **(P10.T: identidade fluida e integrada)**

P11. O que facilitou a sua experiência de hospitalização do seu filho? **(P11. T:condições que facilitam|dificultam)**

P12. O que dificultou a sua experiência de hospitalização do seu filho? **(P12. T:condições que facilitam|dificultam)**

P13. Como se sente ao prestar cuidados ao seu filho aqui no hospital? **(P13.T: Desenvolver confiança e adaptar-se)**

ANEXO II - AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO HOSPITALAR



Comissão de Ética

A. Braga (a Cunha) (Dr.)
Presidente

A. Osvaldo Dias (Enf)
Maria João Correia (Dr.);
Paula Guimarães (Enf);
Pedro Cunha (Dr.);
Raquel Aleixo (Dr.);

Nº ReP:04-B/11CES

Ex.mo Sr.
Presidente do Conselho de Administração



Ab SFAP para
o devolva e fecho
Vogal do CA
Paulo Sérgio Barbosa
16/3/11

Assunto: Estudo : "A vivência de transições na Parentalidade face à hospitalização da criança, num serviço de pediatria médica"

Ex.mo senhor,

O projecto acima identificado foi-nos remetido directamente pela investigadora, após nossa solicitação, em resposta ao pedido de que anexamos cópia.

Apreciamos os documentos entregues pela srª enfermeira Sandra Cristina Ribeiro da Silva Magalhães, aluna do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de Enfermagem do Porto.

A investigadora informa que o trabalho é orientado por Maria do Céu Barbieri (Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto) e co-orientado por Paula Cristina Sousa (Professora Adjunta da Escola Superior de Enfermagem do Porto).

A srª enfermeira trabalha no S. de Pediatria do [redacted] tem acesso directo aos pais das crianças internadas e que poderão participar no estudo, sendo dispensado elemento de ligação.

O projecto está bem estruturado e fundamentado e apresenta documento para obtenção de *consentimento informado* que foi alterado, a pedido da CES, onde fica clarificado que as gravações de áudio serão anuladas após transcrição.

Ao guião de registo escrito foi retirado o nome do participante para não quebrar o anonimato.

Assim, consideramos que estarão asseguradas condições éticas para a realização de estudo pretendido.

Contudo, de acordo com a Norma em vigor no [redacted] apenas falta documento das orientadoras da investigação, ou da Escola, manifestando o seu acordo com o projecto de investigação.

Lembramos à investigadora que o documento final deve ser remetido à Comissão e ao CA, conforme prevê a Norma hospitalar sobre investigação clínica.

Com os melhores cumprimentos,

À Vª Consideração
Com os melhores cumprimentos, *João*

Prof. Directora Clínica
1.º Vice-Directora
para assuntos jurídicos
Paulo Sérgio Barbosa
12/3/11
Vogal do CA

Machado
a resposta
ao pedido
[Signature]
JOÃO AFEREDO LOPES
Director Clínico

Comunicação
para a reunião
do CA da
15.3.2011
Enf. Director
A. Jorge Carvalho



ÁREA DE GESTÃO INTERMÉDIA
Dr. Anabela Reis - 331
ENTRADA: 48 / 03 / 11
SAÍDA: 18 / 07 / 11

ANEXO III - CONSENTIMENTO INFORMADO

*A vivência de transições na parentalidade face ao evento hospitalização da criança, num
serviço de pediatria médica*

- Consentimento Informado -

Sandra Cristina Ribeiro da Silva Magalhães

Trabalho Orientado por Maria do Céu Barbieri (Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto) e **co-orientado por** Paula Cristina Sousa (Professora Adjunta da Escola Superior de Enfermagem do Porto)

2010/2011

CONSENTIMENTO INFORMADO

Este estudo sobre a *Vivência de transições na parentalidade face ao evento hospitalização da criança num serviço de pediatria médica* tem como objectivos compreender de que forma a hospitalização da criança interfere na parentalidade, conhecer os aspectos que facilitam/inibem o papel parental e conhecer as expectativas dos pais acerca da atitude e da intervenção dos enfermeiros face ao papel parental, durante a hospitalização da criança.

- Ao participar tem o direito de colocar, agora ou durante o desenvolvimento do estudo, qualquer questão acerca do mesmo;
- A entrevista será gravada em sistema áudio e os dados gravados serão destruídos após a sua transcrição;
- Não se prevêem danos físicos, emocionais, económicos, sociais ou potenciais danos colaterais;
- Os benefícios relacionam-se com o melhor conhecimento de uma realidade e a possibilidade da melhoria da qualidade dos cuidados;
- As suas perspectivas serão incorporadas nos resultados do estudo e poderão ser publicadas ou apresentadas pela equipe de investigação para fins académicos;
- O seu anonimato será sempre protegido e nenhum nome ou outros detalhes identificativos serão divulgados;
- É livre de desistir do estudo a qualquer momento.

Compreendi tudo o que me foi explicado e concordo em participar neste estudo:

Assinatura do participante.....

Assinatura do investigador.....

(contacto telefónico: 916948272)

Data: /...../.....