UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

ROSYAN CARVALHO ANDRADE

Adaptação cultural e avaliação da fidedignidade do *Needs of Parents Questionnaire* (NPQ) para uso no Brasil

RIBEIRÃO PRETO

2016

ROSYAN CARVALHO ANDRADE

Adaptação cultural e avaliação da fidedignidade do *Needs of Parents Questionnaire* (NPQ) para uso no Brasil

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Linha de Pesquisa: Assistência à criança e ao adolescente.

Orientadora: Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento

RIBEIRÃO PRETO

2016

.

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Andrade, Rosyan Carvalho

Adaptação cultural e avaliação da fidedignidade do *Needs of Parents Questionnaire* (NPQ) para o Brasil, Ribeirão Preto, 2016.
167 p.: il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Orientadora: Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento.

1. Criança hospitalizada. 2. Pais. 3. Cuidador. 4. Necessidades. 5. Estudos de validação. 6. Enfermagem pediátrica.

.

ANDRADE, Rosyan Carvalho

Adaptação cultural e avaliação da fidedignidade do *Needs of Parents Questionnaire* (NPQ) para o Brasil.

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Aprovada em: ____/____/____

Comissão Julgadora

Prof. Dr._____

Instituição:_____

Prof. Dr._____

Instituição:_____

Prof. Dr._____

Instituição:_____

.

DEDICATÓRIA

A Deus, pelo seu amor eterno e incondicional, que nunca falhou e jamais falhará.

Aos meus adoráveis pacientes da clínica pediátrica, que intensificam o anil do meu céu e conferem um sabor suave e adocicado a cada um dos meus dias. Vocês são a principal motivação de cada passo dessa trajetória.

.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por cada uma das oportunidades proporcionadas e pelas forças para percorrer essa trajetória.

Aos meus pais, pelo apoio e exemplo de dedicação e integridade; aos meus irmãos, pela cumplicidade e amor sincero e aos meus familiares, por me apoiarem e amarem, mesmo tão distantes.

À minha orientadora Lucila Castanheira Nascimento, por todo o carinho, paciência e empenho investidos em minha formação desde o primeiro ano da minha graduação e por ter sido uma grande amiga durante esse tempo.

Aos parceiros do grupo de pesquisa e, em especial, às amigas Ana Carolina Andrade Biaggi Leite e Willyanne de Andrade Alvarenga pela colaboração e competência.

Aos amigos que permaneceram e aos que surgiram pelo caminho.

Aos meus colegas da enfermaria de pediatria, pela partilha de conhecimento e experiência e, em especial, à enfermeira Maria José Gilbert, que me acolheu na clínica pediátrica desde os primórdios da minha formação. Obrigada por ter acreditado em mim e me incentivado quando nem eu mesma acreditava mais. Você é um grande exemplo de liderança e assistência.

Aos pais que participaram deste estudo, por partilharem suas histórias e necessidades comigo. Vocês são a prova de que super-heróis existem sim e estão espalhados por aí, cuidando com muito amor e carinho de cada uma das nossas crianças.

Aos meus *chiquititos*, simplesmente por existirem e por me cativarem diariamente com sua inocência e amor.

À Universidade de São Paulo, e especialmente à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto pelas oportunidades proporcionadas.

Ao Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto pela parceria como instituição coparticipante deste estudo e pelo riquíssimo campo de pesquisa proporcionado.

À autora do instrumento NPQ, Guðrún Kristjánsdóttir, pela prontidão em conceder-nos todas as autorizações e orientações de que precisávamos ao longo do desenvolvimento deste projeto.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo fomento concedido.

Às Professoras Doutoras Cláudia Benedita dos Santos e Maria Cândida de Carvalho Furtado pelas ricas contribuições no exame de qualificação.

Aos funcionários da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP-USP) Enfermeira Doutora Miyeko Hayasida e Jonas Bodini Alonso, pela contribuição na análise dos dados quantitativos deste estudo.

À minha querida Cindy, por me receber em casa todos os dias, infalivelmente, com muita alegria e carinho e por ter sido a melhor companhia durante todos esses anos. Obrigada por ter estado ali todos os dias e por me amar incondicionalmente.

.

RESUMO

ANDRADE, R.C. **Adaptação cultural e avaliação da fidedignidade do *Needs of Parents Questionnaire* (NPQ) para uso no Brasil.** 2016. 167 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

Evidências disponíveis na literatura afirmam que a presença dos pais, durante a hospitalização de seus filhos, embora contribua para amenizar as repercussões desse processo, pode desencadear uma série de necessidades, como de informação, apoio, confiança, participação nos cuidados da criança, dentre outras. Entretanto, nem todos os profissionais de saúde estão atentos e preparados para cuidar dos pais e atender a essas necessidades. O instrumento *Needs of Parents Questionnaire* (NPQ), desenvolvido pela islandesa Gudrún Kristjánsdóttir e vastamente difundido na literatura internacional, mostrou-se válido e confiável para avaliar a percepção dos pais sobre suas necessidades, a importância delas e sua satisfação, durante o período de hospitalização de seus filhos. O objetivo geral deste trabalho foi realizar a adaptação cultural e a avaliação da fidedignidade da versão adaptada do *NPQ*, para seu uso no Brasil. Trata-se de um estudo metodológico, de delineamento transversal, fundamentado no método desenvolvido pelo Grupo DISABKIDS®. Foram realizadas as etapas de tradução, avaliação por um Comitê de Especialistas, retrotradução, validação semântica e estudo-piloto. As coletas de dados referentes às etapas de validação semântica e estudo-piloto foram realizadas na Unidade de Internação Pediátrica de um hospital público universitário, com pais ou responsáveis que acompanhavam seus filhos, durante o período de internação. A validação semântica foi realizada inicialmente com 24 pais, distribuídos conforme os grupos de questões e o grau de escolaridade. Nessa fase, 14 itens precisaram ser readequados e reavaliados com outros seis participantes, a fim de tornar as frases do instrumento mais claras e simplificadas e facilitar a sua compreensão pela população-alvo. Ao final dessa etapa, as 51 questões foram compreendidas pela maioria dos participantes, sendo consideradas válidas e prontas para serem testadas na etapa posterior do processo de validação. O estudo-piloto foi realizado com outros 59 pais, e a fidedignidade do instrumento foi avaliada, apresentando resultados de alfa superiores a 0,70. Para o desenvolvimento do estudo de campo, que se constitui na finalização do processo de validação do NPQ para o Brasil, o instrumento deverá ser aplicado em uma amostra representativa da população-alvo. A versão adaptada do NPQ para o Brasil mostrou-se confiável, de modo que, quando disponível, o instrumento poderá ser útil para acessar as necessidades de pais de crianças e adolescentes hospitalizados e qualificar o cuidado de enfermagem.

Palavras-chave: Criança Hospitalizada. Pais. Cuidador. Necessidades. Estudos de Validação. Enfermagem Pediátrica.

.

ABSTRACT

ANDRADE, R.C. **Cultural adaptation and reliability assessment of the *Needs of Parents Questionnaire* (NPQ) for use in Brazil.** 2016. 167 p. Master's Thesis – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2016.

Evidence available in the literature affirms that, although the parents' presence during their children's hospitalization contributes to mitigate the repercussions of this process, it can trigger a series of needs, such as information, support, trust, participation in care for the child, among others. Nevertheless, not all health professionals are alert and prepared to take care of the parents and respond to these needs. The *Needs of Parents Questionnaire* (NPQ), developed by Gudrún Kristjánsdóttir from Iceland and widely disseminated in the international literature, has revealed to be a valid and reliable tool to assess the parents' perception of their needs, their importance and their satisfaction in the course of their children's hospitalization period. The general objective in this study was to develop the cultural adaptation and assess the reliability of the adapted version of the *NPQ* for use in Brazil. A methodological study with a cross-sectional design was undertaken, based on the method developed by the DISABKIDS® Group. The translation, expert committee assessment, back-translation, semantic validation and pilot study were undertaken. The data for the semantic validation and pilot study were collected at the Pediatric Inpatient Unit of a public teaching hospital, involving parents or responsible caregivers who accompanied their children during the hospitalization. Initially, the semantic validation included 24 parents, distributed according to the groups of questions and the level of education. In this phase, 14 items had to be readapted and reassessed with six other participants, in order to make the phrases in the questionnaire clearer and simpler and facilitate their understanding by the target population. At the end of this phase, most participants understood the 51 questions, which were considered valid and ready for testing in the subsequent phase of the validation process. The pilot study involved 59 other parents and the reliability of the questionnaire was assessed, with alpha coefficients superior to 0.70. To develop the field research, which is the final phase of the validation process of the NPQ for Brazil, the questionnaire should be applied in a sample representing the target population. The adapted version of the NPQ for Brazil showed to be reliable. When available, the questionnaire can be used to discover the needs of parents of hospitalized children and adolescents and qualify nursing care.

Key words: Child, Hospitalized. Parents. Caregiver. Needs. Validation Studies. Pediatric Nursing.

.

RESUMEN

ANDRADE, R.C. **Adaptación cultural y evaluación de la fiabilidad del *Needs of Parents Questionnaire* (NPQ) para uso en Brasil.** 2016. 167 h. Disertación (Maestría) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

Evidencias disponibles en la literatura afirman que la presencia de los padres durante la hospitalización de sus hijos, aunque contribuya para amenizar las repercusiones de ese proceso, puede desencadenar una serie de necesidades, tales como de información, apoyo, confianza, participación en los cuidados del niño, entre otras. Sin embargo, ni todos los profesionales de salud están atentos y preparados para cuidar de los padres y atender a esas necesidades. El instrumento *Needs of Parents Questionnaire* (NPQ), desarrollada por la islandesa Gudrún Kristjánsdóttiry vastamente difundido en la literatura internacional, se mostró válido y confiable para evaluar la percepción de los padres sobre sus necesidades, su importancia y su satisfacción, durante el período de hospitalización de sus hijos. El objetivo general de este trabajo fue desarrollar la adaptación cultural y evaluar la fiabilidad de la versión adaptada del *NPQ* para su uso en Brasil. Se trata de un estudio metodológico, de diseño trasversal, fundamentado en el método desarrollado por el Grupo DISABKIDS®. Fueron llevadas a cabo las etapas de traducción, evaluación por un Comité de Especialistas, retrotraducción, validación semántica y estudio-piloto. Los datos referentes a las etapas de validación semántica y estudio-piloto fueron recolectados en la Unidad de Internación Pediátrica de un hospital público universitario con padres o responsables que acompañaban sus hijos durante el período de internación. La validación semántica fue desarrollada inicialmente con 24 padres, distribuidos según los grupos de preguntas y el grado de escolaridad. En esa fase, 14 ítems necesitaron ser readecuados y reevaluados con otros seis participantes para dejar las frases del instrumento más claras y simplificadas y facilitar su comprensión por la población-blanco. Al final de esa etapa, las 51 preguntas fueron comprendidas por la mayoría de los participantes, siendo consideradas válidas y listas para ser testadas en la etapa posterior del proceso de validación. El estudio-piloto fue desarrollado con otros 59 padres, y la fiabilidad del instrumento fue evaluada, presentando resultados de alfa superiores a 0,70. Para el desarrollo del estudio de campo, que corresponde al final del proceso de validación del NPQ para Brasil, el instrumento deberá ser aplicado en una muestra representativa de la población-blanco. La versión adaptada del NPQ para Brasil se mostró confiable, de manera que, cuando disponible, el instrumento podrá ser útil para acceder a las necesidades de padres de niños y adolescentes hospitalizados y cualificar el cuidado de enfermería.

Palabras-clave: Niño Hospitalizado. Padres. Cuidador. Necesidades. Estudios de Validación. Enfermería Pediátrica.

.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Distribuição das afirmações do questionário conforme a categoria de necessidades. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2016 28

Quadro 2- Distribuição dos itens do instrumento, conforme as respostas dos participantes. Ribeirão Preto, 2015 63

Quadro 3 - Distribuição dos itens do questionário, conforme as respostas dos participantes - Readequação. Ribeirão Preto, 2015 72

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Fluxograma que descreve o processo de Tradução e Retrotradução inseridos nesta pesquisa 50

.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição dos participantes do estudo segundo subconjunto de itens e nível de escolaridade, Ribeirão Preto, SP, 2014..... 52

Tabela 2- Distribuição dos valores da média, mediana, desvio padrão, mínimo e máximo para idade, escolaridade, tempo de acompanhamento do filho hospitalizado e número de filhos dos participantes do estudo, Ribeirão Preto, 2015 59

Tabela 3 - Distribuição dos valores da média, mediana, desvio padrão, mínimo e máximo para idade e duração da internação das crianças e adolescentes, filhos dos participantes do estudo, Ribeirão Preto, 2015 59

Tabela 4 - Distribuição dos valores da média, mediana, desvio padrão, mínimo e máximo para idade, escolaridade, número de filhos e tempo de acompanhamento dos participantes do estudo, Ribeirão Preto, 2016.....75

Tabela 5 - Distribuição dos valores da média, mediana, desvio padrão, mínimo e máximo para idade e duração da internação das crianças envolvidas no estudo, Ribeirão Preto, 2016.....76

Tabela 6 - Distribuição dos escores médios de importância e satisfação, conforme a categoria de necessidades e o número das questões, Ribeirão Preto, SP, 2016.....77

Tabela 7 - Distribuição dos valores de Alfa de Cronbach conforme os diferentes pesquisadores que utilizaram o instrumento, Ribeirão Preto, SP, 2016 84

LISTA DE SIGLAS

NPQ – *Needs of Parents Questionnaire*

NC – Necessidade de confiar

NSCS – Necessidade de sentir que são confiáveis

NI – Necessidade de Informação

NSO- Necessidade de suporte e orientação

NRFH – Necessidade de recursos físicos e humanos

NCO- Necessidades relacionadas à criança doente e aos outros membros da família

HCFMRP/USP – Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

USP - Universidade de São Paulo

FMRP/USP - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos

CNS – Conselho Nacional de Saúde

CEP/CONEP – Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa

TCLE – Termo de consentimento livre e esclarecido

INP – Instrumento de necessidades dos pais

SPSS - *Statistical Package for the Social Sciences*

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO *16*
1.1 Revisão da literatura 20
1.2 O Instrumento "*Needs Of Parents Questionnaire*" 26
2 OBJETIVOS *30*
2.1 Objetivo Geral 31
2.2 Objetivos Específicos 31
3 ASPECTOS CONCEITUAIS: AVALIAÇÃO DAS PROPRIEDADES *32*
3.1 Fidedignidade 33
3.2 Efeitos *Floor* e *Ceiling* 34
3.3 Validade 34
3.3.1 Validade de face e conteúdo 35
3.3.2 Validade de critério 35
3.3.3 Validade de Constructo 36
4 REFERENCIAL METODOLÓGICO *37*
4.1 Tradução 39
4.2 Comitê de Especialistas 39
4.3 Retrotradução 40
4.4 Validação semântica 40
4.5 Piloto 41
5 MÉTODO *42*
5.1 Tipo de estudo 43
5.2 Local da pesquisa 43
5.2.1 Tradução e retrotradução 43
5.2.2 Validação Semântica e Estudo-Piloto 44
5.3 Participantes 44
5.3.1 Comitê de Especialistas 44
5.3.2 Validação Semântica e Estudo-Piloto 45
5.4 Considerações Éticas 46
5.4.1 Obtenção da autorização da autora do instrumento 46
5.4.2 Comitê de Ética em Pesquisa 46
5.5 Procedimentos para coleta de dados 47

5.5.1 Tradução 47
5.5.2 Comitê de Especialistas 47
5.5.3 Retrotradução 49
5.5.4 Validação Semântica 50
5.5.5 Estudo-Piloto 52
5.6 Análise dos dados 53
5.6.1 Tradução 53
5.6.2 Comitê de Especialistas 53
5.6.3 Validação Semântica 53
5.6.4 Estudo-Piloto 54
6 RESULTADOS 55
6.1 Tradução 56
6.2 Comitê de Especialistas 56
6.3 Retrotradução e retorno à autora do instrumento original 58
6.4 Validação Semântica 58
6.4.1 Caracterização sociocultural dos participantes 58
6.4.2 Avaliação geral do instrumento 61
6.4.3 Avaliação especifica do instrumento 61
6.4.4 Readequação dos itens na etapa de Validação Semântica 68
6.4.5 Readequação dos itens para reaplicação do NPQ 68
6.4.6 Avaliação geral do instrumento após readequação 69
6.4.7 Avaliação específica do instrumento após readequação 70
6.5 Estudo-Piloto 74
6.5.1 Operacionalização da coleta de dados 74
6.5.2 Caracterização sociocultural dos participantes 75
6.5.3 Fidedignidade 76
7 DISCUSSÃO 78
8 CONCLUSÕES 86
REFERÊNCIAS 88
APÊNDICES 97
ANEXOS 150

1 INTRODUÇÃO

A família é composta por um conjunto de vínculos afetivos, sociais e econômicos que possuem uma dinâmica específica, sujeita a mudanças em diversos momentos da vida, exigindo que estratégias sejam utilizadas para reequilibrar as relações entre seus membros (SILVA et al., 2010). A hospitalização de uma criança constitui-se em um evento estressante, que certamente acarreta mudanças na estrutura e organização familiar (BURNS-NADER; HERNANDEZ-REIF; PORTER, 2014; WALKER-VISCHER;HILL; MENDEZ, 2015).

Quando admitida em um hospital, a criança é exposta a um ambiente hostil, onde se torna alvo de estímulos dolorosos e potencialmente traumáticos. Para os pais, além desse ambiente desconhecido, desagradável e vastamente técnico, a simples noção de ter uma criança doente, somada às incertezas e inseguranças em relação a essa situação, torna-se angustiante (FEEG et al., 2015), fazendo com que se sintam cada vez mais impotentes (VERWEY; JOOSTE, 2006). Sentimentos como medo, ansiedade, incerteza frente ao diagnóstico e prognóstico, sofrimento diante da separação, perda de controle da situação e a dor provocada pela doença e pelos procedimentos na criança, passam a fazer parte do cotidiano da família (FERREIRA et al., 2010; HOCKENBERRY; WILSON, 2006). Hockenberry e Wilson (2006) também refere que, além desses sentimentos, os pais costumam apresentar respostas consistentes ao processo de hospitalização de seus filhos, podendo agir inicialmente com descrença e após a idealização da doença, apresentarem raiva e culpa, questionando sua capacidade como cuidadores e suas ações ou omissões que possam ter evitado ou provocado a doença da criança.

Além disso, durante esse período, não só a rotina da criança é alterada, mas todos os membros da família precisam readaptar-se às inúmeras mudanças que ocorrem, principalmente no que diz respeito às prioridades, valores e papéis de cada um (VERWEY;JOOSTE, 2006). Isso pode levar a perda de autonomia e aumento da ansiedade nesses familiares (SILVEIRA et al., 2012; TORQUATO et al., 2012; VERWEY; JOOSTE, 2006), causando um profundo impacto na família e trazendo à tona inúmeras necessidades, que devem ser prontamente identificadas e atendidas pela equipe de saúde (JANSEN; SANTOS; FAVERO, 2010; SCOTT, 1998).

Não há dúvidas de que a permanência de referências significativas, inclusive dos pais, durante o momento da hospitalização da criança, seja essencial à sua recuperação, pois minimiza os fatores estressantes, auxiliando-a no enfrentamento do medo e da dor, desencadeados por esse processo (RANGEL, 2012), visto que os pais conhecem as necessidades de seus filhos e sabem como elas podem ser satisfeitas (VERWEY; JOOSTE, 2006).

Nesse sentido, o conceito de participação e envolvimento dos pais nos cuidados à criança hospitalizada tem sido um princípio central na enfermagem pediátrica (VERWEY; JOOSTE, 2006), de modo que a dinâmica e a organização das equipes nas enfermarias de pediatria têm sofrido alterações significativas. A partir da publicação do Relatório sobre a privação materna como fator etiológico perturbador da saúde mental, em 1951, pela Organização Mundial da Saúde, e a publicação do Relatório Platt, em 1959, revelou-se uma nova ótica em relação à hospitalização das crianças (BEDELLS; BEVAN, 2016; DAVIES, 2010; MINISTRY OF HEALTH, 1959; ZHOU et al., 2012;).

Além destes marcos na história do cuidado à criança hospitalizada, em 13 de julho de 1990, o direito a um acompanhante nas enfermarias de pediatria no Brasil tornou-se obrigatório pela lei promulgada nº 8069, que regulamenta o Estatuto da Criança e do Adolescente e dispõe, no seu Artigo 12, que (...) "os estabelecimentos de saúde devem proporcionar condições para a permanência, em tempo integral, de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de crianças e adolescentes" (BRASIL, 1991, p.16).

Desde então, a presença dos pais em tempo integral nas enfermarias tem sido um grande desafio para a equipe de saúde, que agora, além da criança, passa a ter os pais inseridos em sua rotina de cuidados. Shields et al. (2006) define o Cuidado Centrado na Família como aquele que é planejado em torno de toda a família e não apenas da criança, de modo que todos sejam alvos do cuidado. Assim, faz-se crucial a compreensão do significado dessa filosofia de cuidados pelo profissional de enfermagem, de modo a viabilizar a reorientação da assistência (ROSSI; RÊGO; RODRIGUES, 2010), que deve ser fundamentada em referenciais teóricos.

No contexto da pediatria, os cuidados centrados na família são uma forma de criar uma parceria entre os pais, a criança e a equipe de saúde, promovendo um intercâmbio de informações (WALKER-VISCHER; HILL; MENDEZ, 2015). A comunicação entre os pais e a equipe é essencial para desenvolver uma relação de apoio entre eles (VERWEY; JOOSTE, 2006; ZHOU et al., 2012) e estabelecer objetivos mútuos para o cuidado da criança adoecida, uma vez que os pais esperam que os profissionais os ajudem a desenvolver ferramentas para apoiar seus filhos em situações difíceis e ameaçadoras (FEEG et al., 2015).

Além disso, a saúde psicossocial dos pais é determinante para a saúde física e mental de seus filhos, e suas atitudes diante da doença da criança, principalmente durante a hospitalização, podem influenciar a sua adesão ao tratamento e o impacto que essa doença trará (COMMODARI, 2010). Os pais precisam desenvolver estratégias de enfrentamento para ajustar e gerenciar suas emoções e a sua experiência de hospitalização, visto que o nível de

ansiedade da criança hospitalizada pode ser menor quando seus pais desenvolvem e utilizam essas estratégias (BURNS-NADER; HERNANDEZ-REIF; PORTER, 2014).

Sentimentos de frustração estão, com frequência, relacionados à falta de informação quanto aos procedimentos e ao tratamento que a criança receberá, à falta de conhecimento das normas e rotinas do serviço, à sensação de rejeição por parte da equipe de saúde e ao receio em esclarecer suas dúvidas. Esses tipos de sentimentos podem ser aliviados consideravelmente quando os pais sabem o que esperar da equipe e o que é esperado deles por parte desta e quando são incentivados a envolverem-se no cuidado de seus filhos, sendo considerados atores imprescindíveis nesse processo (ANDRADE et al., 2015; HOCKENBERRY; WILSON, 2006).

Entretanto, embora desempenhe um papel importante na avaliação e na formulação de um plano de cuidados, com base nas necessidades da criança e de seus familiares (ZHOU et al., 2012), a literatura mostra que os profissionais de saúde nem sempre estão atentos e preparados para cuidar dos pais e atenderem às suas necessidades sob a perspectiva filosófica dos cuidados centrados na família (FEEG et al., 2015), por não conhecerem exatamente quais são os sentimentos e necessidades desses pais (MAJDALANI; DOUMIT; RAHI, 2014). Isso faz com que as necessidades percebidas pelos profissionais sejam, em muitas das vezes, incongruentes àquelas que os pais realmente sentem, dificultando a relação entre eles e aumentando ainda mais o estresse vivenciado por esses pais (SCOTT, 1998).

É essencial que os profissionais de enfermagem estejam instruídos para exercer uma prática fundamentada nos cuidados centrados na família (CRUZ; ANGELO, 2011),de modo a facilitar a identificação dessas necessidades e eleger intervenções que se alinhem a elas, visto que a sua adesão a este modelo de assistência irá depender de suas crenças, atitudes e, especialmente, de seu conhecimento (FEEG et al., 2015).

Dado que o uso de classificações, escalas e instrumentos de avaliação padronizados tem sido fortemente integrado à pesquisa em enfermagem e à prática clínica (STREINER; KOTTNER, 2014) por exercerem grande influência nas decisões sobre o cuidado e as intervenções em saúde (CANO; HOBART, 2011), buscou-se um instrumento que auxiliasse os profissionais de saúde e os pesquisadores no acesso e avaliação dessas necessidades. Segundo Bragadottir (1998), indicadores que apresentem em que grau as necessidades dos pais têm sido encontradas, além de fornecer uma imagem descritiva sobre o estado da arte, ajudam a direcionar os profissionais de saúde na identificação de intervenções que venham de encontro a essas necessidades.

Não foi encontrado um instrumento específico e validado para o Brasil, que atendesse a esse objetivo. Entretanto, na literatura internacional, o *Needs of Parents Questionnaire* (NPQ) (KRISTJÁNSDÓTTIR, 1991), desenvolvido pela islandesa Gudrún Kristjánsdóttir, na década de 80, mostrou-se um instrumento relevante, visto que abrange as principais necessidades apresentadas pelos pais que acompanham seus filhos durante a hospitalização, é aplicável a qualquer grupo de pais de crianças hospitalizadas, independente do motivo de internação ou diagnóstico e, finalmente, possibilita a avaliação da percepção desses pais sobre suas próprias necessidades quanto ao grau de importância, de satisfação, e à sua independência em relação ao hospital para satisfazê-las (KRISTJÁNSDÓTTIR, 1991, 1995).

Além disso, o NPQ tem sido utilizado em diversos países, que têm desenvolvido pesquisas relacionadas a essa temática, como Islândia (BRAGADÓTTIR, 1999; KRISTJÁNSDÓTTIR, 1991, 1995), Suécia (SHIELDS; KRISTENSSON-HALLSTRÖM, O'CALLAGHAN, 2003), Inglaterra (SHIELDS; HUNTER; HALL, 2004), Austrália (SHIELDS; YOUNG; MCCANN, 2008), Grécia (KYRITSI et al., 2005), Moçambique (SÖDERBÄCK; CHRISTENSSON, 2008) e Portugal (FERREIRA et al., 2010; REIS, 2007), o que reafirma sua relevância e importância a nível global.

Segundo Kristjánsdóttir (1995), o instrumento NPQ fornece aos enfermeiros uma visão geral sobre alguns dos aspectos que eles precisam incluir na sua rotina de cuidados em pediatria. Diante disso, acredita-se que a enfermagem brasileira poderá beneficiar-se com a disponibilização desse instrumento para sua utilização no contexto da prática clínica para a avaliação das necessidades dos pais de crianças hospitalizadas, visto que possibilitará que as equipes de saúde compreendam as experiências desses pais e elejam intervenções adequadas às suas expectativas. Para tanto, este trabalho constitui-se da adaptação cultural e avaliação da fidedignidade da consistência interna do NPQ para uso no Brasil.

1.1 Revisão da literatura

A partir da temática das necessidades dos pais de crianças hospitalizadas, realizamos uma revisão integrativa da literatura, entre os anos de 2002 e 2014, com o objetivo de identificar nas evidências disponíveis as principais necessidades sentidas por esses pais e sintetizar o conhecimento produzido acerca desse assunto (ANDRADE et al., 2015). Na sequência, apresentaremos uma síntese dos artigos incluídos na referida revisão (ANDRADE

et al., 2015), acrescida da atualização da literatura até 31 de dezembro de 2015, embora neste ano, não tenham sido identificados novos estudos que atendessem aos critérios de seleção.

Para o desenvolvimento da revisão, foram percorridas as seis etapas apresentadas por Mendes, Silveira e Galvão (2008) e utilizadas as bases de dados: PubMed, CINAHL,PsycINFO, Web of Science, LILACS, e Scopus e as palavras-chave e descritores: criança hospitalizada, pais, necessidades, determinação das necessidades de cuidados de saúde e *NOT newborns*.

Os critérios de inclusão estabelecidos foram: artigos provenientes de estudos primários, independente da abordagem metodológica; disponíveis nas línguas portuguesa, inglesa e espanhola; publicados entre 01/01/2002 a 31/12/2015, com resumos indexados nas bases de dados supracitadas; cuja população estudada fosse pais de crianças e adolescentes, com idades entre 29 dias a 18 anos, hospitalizados, independente do motivo da internação; com objetivo focado nas necessidades dos pais de crianças e adolescentes hospitalizados, apresentadas na própria perspectiva desses pais.

Foram excluídos estudos de revisão; aqueles que consideravam as necessidades apenas sob o ponto de vista dos profissionais de saúde; artigos que não tinham o objetivo primário voltado para as necessidades dos pais; estudos realizados com pais de crianças hospitalizadas em unidades de cuidados intensivos, serviços de urgências, de psiquiatria, de internação ambulatorial e perioperatório; artigos que objetivavam a comparação das percepções das necessidades dos pais com as da equipe de saúde.

Inicialmente, foram selecionados 591 artigos; após excluir os artigos que apresentavam duplicidade, foi encontrado um total de 364 estudos e, após a leitura dos resumos, foram incluídos 43 estudos para a leitura na íntegra. Ao final desse processo, foram selecionados 17 artigos.

A extração dos dados foi realizada com a utilização de um instrumento, elaborado pelos autores e os dados foram analisados através da análise de conteúdo do tipo temática (WEBER, 1990). Dentre os 17 artigos selecionados, dois haviam sido publicados em língua portuguesa e 15 na língua inglesa; em relação aos periódicos em que foram publicados, 11estavam disponíveis em periódicos relacionados à área de enfermagem e seis na área pediátrica, sendo que 16 estudos foram produzidos por pesquisadores enfermeiros e um por assistentes sociais.

Do total de artigos incluídos, cinco eram estudos com abordagem metodológica quantitativa, do tipo descritivo, sendo quatro transversais e um comparativo retrospectivo. Foram realizados no Brasil, Grécia, Suécia, Austrália e Moçambique e o número de

participantes variou de 50 a 120 (KYRITSI et al., 2005; MCCANN, 2008; OJMYR-JOELSSON et al., 2006; SABATÉS; BORBA, 2005; SÖDERBÄCK; CHRISTENSSON, 2008).

Dos 12 artigos com abordagem qualitativa dos dados, três estudos foram desenvolvidos nos EUA; três na China; dois na Inglaterra, e um estudo em cada um dos países: Austrália, Alasca, Irã e Portugal (AVIS; REARDON, 2008; CHAN et al., 2007; DUDLEY;CARR, 2004; GIAMBRA et al., 2014; JACKSON et al., 2007; KOPACZ; PREDEGER; KELLEY, 2013; LAM; CHANG; MORRISSEY, 2006; LEE; LAU, 2013; MELO et al., 2014; REEVES; TIMMONS;DAMPIER, 2006; SALMANI, ABBASZADEH; RASSOULI, 2014;STRATTON, 2004).

Dentre as necessidades citadas pelos estudos, a mais apontada pelos pais das crianças hospitalizadas foi a necessidade de informação, sendo referida em 80% das pesquisas quantitativas analisadas (KYRITSI et al., 2005; OJMYR-JOELSSON et al., 2006; SABATÉS; BORBA, 2005; SÖDERBÄCK; CHRISTENSSON, 2008;) e em 83% dos estudos com abordagem qualitativa (AVIS; REARDON, 2008; CHAN et al., 2007; GIAMBRA et al., 2014; JACKSON et al., 2007; KOPACZ; PREDEGER; KELLEY, 2013; LAM; CHANG; MORRISSEY, 2006; LEE; LAU, 2013; MELO et al., 2014; SALMANI; ABBASZADEH; RASSOULI, 2014; STRATTON, 2004), principalmente com relação às informações sobre diagnóstico, prognóstico e tratamento das crianças (CHAN et al., 2007; SABATÉS; BORBA, 2005; LAM; CHANG;KYRITSI et al., 2005; LEE; LAU, 2013; MELO et al., 2014; MORRISSEY, 2006; OJMYR-JOELSSON et al., 2006; SALMANI; ABBASZADEH; RASSOULI, 2014; STRATTON, 2004).

Além disso, o tipo de informação desejada pelos pais variou desde saber sobre os cuidados necessários após a alta de seus filhos (MELO et al., 2014), como poderiam se envolver nos cuidados durante a hospitalização e o que a equipe de saúde gostaria que os pais fizessem naquele momento (DUDLEY; CARR, 2004; GIAMBRA et al., 2014; SABATÉS; BORBA, 2005;), aprender mais sobre a condição clínica da criança na internação(CHAN et al., 2007; KYRITSI et al., 2005; MELO et al., 2014; SÖDERBÄCK; CHRISTENSSON, 2008) e sobre a sua patologia, incluindo sinais e sintomas da doença (KOPACZ; PREDEGER; KELLEY, 2013) e os principais motivos pelos quais a criança era submetida a procedimentos desconfortáveis e dolorosos (RASSOULI, 2014; SALMANI; ABBASZADEH; STRATTON, 2004).

Atrelada à necessidade de informação, a necessidade de comunicação com a equipe de saúde também foi bastante citada nos estudos (JACKSON et al., 2007; KYRITSI et al., 2005;

LAM; CHANG; MORRISSEY, 2006; LEE; LAU, 2013; MELO et al., 2014; STRATTON, 2004). Para que essa comunicação fosse efetiva, foi de fundamental importância que os pais compreendessem as informações que lhes eram transmitidas, de modo que elas não fossem demasiadamente técnicas (SALMANI; ABBASZADEH; RASSOULI, 2014; STRATTON, 2004) e lhes permitissem compreender melhor a situação em que a criança se encontrava (SABATÉS; BORBA, 2005) e a dinâmica de funcionamento do serviço de saúde (JACKSON et al., 2007).

Além de uma comunicação clara e eficaz, os pais participantes dos estudos também manifestaram uma necessidade de confiar na equipe de saúde e de que lhes fosse assegurado um cuidado de qualidade (GIAMBRA et al., 2014; REEVES; TIMMONS; DAMPIER, 2006; SÖDERBÄCK; CHRISTENSSON, 2008; SALMANI; ABBASZADEH; RASSOULI, 2014; STRATTON, 2004). Também esperavam que os profissionais de saúde fossem honestos com eles (JACKSON et al., 2007) e possuíssem habilidades, como competência e experiência, para cuidar de seus filhos (RASSOULI, 2014; REEVES; TIMMONS; DAMPIER, 2006; SALMANI; ABBASZADEH) e executar procedimentos e tratamentos com segurança (CHRISTENSSON, 2008; GIAMBRA et al., 2014; SÖDERBÄCK; STRATTON, 2004).

Ainda em relação à equipe de saúde, foi apontado que os pais desejavam que os profissionais melhorassem sua interação com as crianças (GIAMBRA et al., 2014; JACKSON et al., 2007; LEE; LAU, 2013; MELO et al., 2014) e estivessem mais próximos dos seus familiares (SALMANI; ABBASZADEH; RASSOULI, 2014), disponibilizando mais tempo a eles durante a jornada de trabalho (LAM; CHANG; MORRISSEY, 2006) e tendo uma informação de qualidade sobre a criança em todos os aspectos, condição clínica, cuidado e prognóstico (JACKSON et al., 2007).

Além de interagir com a equipe, os pais também desejavam receber apoio desta para lidarem com as dificuldades e sentimentos agregados a essa fase (AVIS; REARDON, 2008; JACKSON et al., 2007; KYRITSI et al., 2005; LAM; CHANG; MORRISSEY, 2006; LEE; LAU, 2013; MCCANN, 2008; REEVES; TIMMONS; DAMPIER, 2006; SALMANI; ABBASZADEH; RASSOULI, 2014; STRATTON, 2004), de modo que os profissionais demonstrassem compaixão a todos envolvidos no processo de hospitalização da criança (AVIS; REARDON, 2008; GIAMBRA et al., 2014; JACKSON et al., 2007; KOPACZ; PREDEGER; KELLEY, 2013; LAM; CHANG; MORRISSEY, 2006; LEE; LAU, 2013; MELO et al, 2014; SALMANI; ABBASZADEH; RASSOULI, 2014; STRATTON, 2004) e solidariedade, preocupação e reconhecimento para com suas famílias (STRATTON, 2004). As conversas reconfortantes (SALMANI; ABBASZADEH; RASSOULI, 2014) e a segurança

transferida pela equipe a esses pais através de sua presença constante nas enfermarias (MCCANN, 2008) foram apontadas como muito importantes. Os apoios financeiro e espiritual (SÖDERBÄCK; CHRISTENSSON, 2008) também foram citados como relevantes no cuidado de toda a família.

Os pais manifestavam uma série de sentimentos que surgiam ao longo do processo de hospitalização da criança e, diante disso, também apresentavam a necessidade de manejar esses sentimentos. Eram eles: insegurança em relação ao quadro clínico de seus filhos (STRATTON, 2004), culpa, estresse (YAEL KOPACZ; PREDEGER; KELLEY, 2013), medo, preocupação, ansiedade, amor, envolvimento, zelo, defesa, responsabilidade (DUDLEY; CARR, 2004), mágoa, desamparo, nervosismo, impotência e tristeza (LEE; LAU, 2013), e necessidade de manter a esperança (SALMANI; ABBASZADEH; RASSOULI, 2014) e não desistir do cuidado da criança doente (DUDLEY; CARR, 2004).

Não se pode esquecer que além de tentar manejar os sentimentos diante do contexto hospitalar, o membro da família que estava como acompanhante possuía outros compromissos relacionados ao trabalho, casa e ao papel que exercia na família, apresentando também uma necessidade de adaptar-se a tudo isso (CHAN et al., 2007; DUDLEY; CARR, 2004; KOPACZ; PREDEGER; KELLEY, 2013; LAM; CHANG; MORRISSEY, 2006). Essa necessidade de adaptação também foi referida como resiliência (DUDLEY; CARR, 2004) e trouxe para a família o desejo de resgatar a normalidade prévia à doença e/ou hospitalização (AVIS; REARDON, 2008; KOPACZ; PREDEGER; KELLEY, 2013).

Outra necessidade que se destacou muito dentre os pais que assumiam o papel de acompanhante da criança doente foi a necessidade de estar ao lado dela o tempo todo, independente do contexto em que se encontrava (CHAN et al., 2007; GIAMBRA et al., 2014; KOPACZ; PREDEGER; KELLEY, 2013; MCCANN, 2008; LAM; CHANG; MORRISSEY, 2006; LEE; LAU, 2013; MELO et al., 2014; REEVES; TIMMONS; DAMPIER, 2006; SÖDERBÄCK; CHRISTENSSON, 2008; STRATTON, 2004), ou seja, serem vigilantes para que a criança se sentisse segura (GIAMBRA et al., 2014; LAM; CHANG;MELO et al., 2014; MORRISSEY, 2006; STRATTON, 2004).

Os pais também apresentavam o desejo de manter o controle da situação ou somente de estarem presentes (KOPACZ; PREDEGER; KELLEY, 2013; MELO et al., 2014; STRATTON, 2004), visto que percebiam uma mudança positiva no comportamento de seus filhos durante a sua presença (AVIS; REARDON, 2008; CHAN et al., 2007; DUDLEY; CARR, 2004; GIAMBRA et al., 2014; JACKSON et al., 2007; KOPACZ; PREDEGER;KELLEY, 2013; KYRITSI et al., 2005; LAM; CHANG; MORRISSEY, 2006;

LEE; LAU, 2013; MCCANN, 2008; MELO et al., 2014; OJMYR-JOELSSON et al., 2006; REEVES; TIMMONS; DAMPIER, 2006; SABATÉS; BORBA, 2005; SALMANI; ABBASZADEH; RASSOULI, 2014; SÖDERBÄCK; CHRISTENSSON, 2008; STRATTON, 2004). Para muitos dos pais, ser acompanhante da criança implicava também em estarem presentes durante os procedimentos que causassem medo ou dor à criança (SÖDERBÄCK; CHRISTENSSON, 2008), e de manterem o seu papel de cuidador como faziam fora do contexto hospitalar (STRATTON, 2004).

Nesse sentido, a necessidade de participar e/ou prestar o cuidado à criança doente também foi bastante apontada pelos pais (GIAMBRA et al., 2014; JACKSON et al., 2007; KYRITSI et al., 2005; LAM; CHANG; MORRISSEY, 2006; LEE; LAU, 2013; MELO et al., 2014; REEVES; TIMMONS; DAMPIER, 2006; SALMANI; ABBASZADEH; RASSOULI, 2014; SÖDERBÄCK; CHRISTENSSON, 2008), que queriam envolver-se nos cuidados, no planejamento destes (GIAMBRA et al., 2014; LAM; CHANG; MORRISSEY, 2006; MELO et al., 2014) e nas tomadas de decisões (SÖDERBÄCK; CHRISTENSSON, 2008). Mais uma vez os sentimentos afloram, e neste caso é um sentimento dúbio, pois ao mesmo tempo em que querem se envolver no cuidado da criança, os pais se apresentam desorientados e confusos quanto aos seus papéis nesse cenário de cuidados (SABATÉS; BORBA, 2005; STRATTON, 2004; LAM; CHANG; MORRISSEY, 2006). Nesse sentido, os pais relataram em muitas das vezes não saberem o que era esperado deles por parte da equipe e qual o papel desta última no cuidado de sua criança (LAM; CHANG; MORRISSEY, 2006), necessitando também de negociar o cuidado com esses profissionais e de conhecer o seu papel no hospital (GIAMBRA et al., 2014; MELO et al., 2014).

Por fim, os pais apresentaram algumas necessidades relacionadas à estrutura do serviço de saúde, como por exemplo, necessidade de conforto (CARR, 2004; CHAN et al., 2007; DUDLEY; JACKSON et al., 2007; KOPACZ; PREDEGER; KELLEY, 2013; LAM; CHANG; MORRISSEY, 2006; MELO et al., 2014). Dentro dessa necessidade, inseriam-se os cuidados de higiene pessoal (LAM; CHANG; MORRISSEY, 2006; MELO et al., 2014); a possibilidade de se alimentar juntamente com a criança, não precisando ausentar-se da enfermaria (MELO et al., 2014); e ter um local com mais conforto para passar a noite, onde houvesse silêncio e fosse possível descansar (LAM; CHANG; MORRISSEY, 2006; MELO et al., 2014).

Um dos estudos, que foi realizado na Austrália (MCCANN, 2008), com 120 pais ou responsáveis de crianças de 10 dias a 15 anos, avaliou especificamente a experiência do sono durante o período de acompanhamento na hospitalização dos filhos, e encontrou relação entre

os fatores ambientais e a qualidade do sono. Esses fatores foram: a falta de silêncio, o desconforto das cadeiras e temperatura inadequada do ar condicionado, que prejudicaram a qualidade do sono dos acompanhantes.

Em suma, os achados dessa revisão comprovam que os pais apresentam inúmeras necessidades durante a hospitalização de seus filhos, necessidades estas, que estão atreladas às ações da equipe e às condições disponibilizadas pelos serviços de saúde. Desse modo, pode-se concluir que é necessária uma mobilização por parte destas instâncias no sentido de melhor atender a essas necessidades apresentadas pelos pais e considerá-los como parte integrante e também alvos do cuidado.

Os achados também reforçam a importância de se disponibilizar um instrumento como o NPQ, que auxilie os profissionais na identificação dessas necessidades e, inclusive, das que são consideradas mais importantes, de modo que se possam eleger intervenções prioritárias nesse contexto. Além disso, espera-se que, com os resultados deste trabalho, os serviços tenham um panorama da satisfação dos pais em relação a essas necessidades e de sua dependência para satisfazê-las, o que poderá sensibilizar gestores e profissionais quanto aos investimentos e melhorias nessa área.

1.2 O Instrumento "*Needs Of Parents Questionnaire*"

O instrumento "*Needs of Parents Questionnaire*" foi construído pela islandesa Kristjánsdóttir (1991), a partir de um estudo descritivo exploratório, que buscou identificar e explorar as necessidades dos pais de crianças hospitalizadas. Foram entrevistados cinco pais de crianças na faixa etária de dois a seis anos, que estavam hospitalizadas em dois hospitais no nordeste dos Estados Unidos. A partir de uma análise de conteúdo dessas entrevistas, foram construídas afirmações com base nas necessidades, preocupações, sentimentos e ideias que esses pais tinham a respeito do serviço em que seus filhos estavam hospitalizados. As entrevistas realizadas foram guiadas por questões que abordavam as maiores preocupações e necessidades dos pais durante esse período, o que era mais importante para eles naquele momento, se havia alguma coisa que eles sentiam falta e gostariam de ter no hospital, como eles achavam que as coisas poderiam ser melhores e o que eles gostariam que fosse diferente durante a hospitalização de seus filhos (KRISTJÁNSDÓTTIR,1991).

Também foram entrevistados profissionais de saúde que trabalhavam em dois hospitais do nordeste dos Estados Unidos. Desses, dois eram enfermeiros especialistas em pediatria, uma era enfermeira chefe de uma unidade de pediatria, um era pediatra, uma era assistente social e a outra era terapeuta ocupacional. Os profissionais foram questionados com relação aos tipos de serviços que eles achavam que deveriam estar disponíveis para os pais durante a hospitalização de seus filhos, quais já estavam disponíveis, como os pais reagiam a esses serviços e, finalmente, quais eram as necessidades e preocupações que eles percebiam nos pais, a que elas estavam relacionadas e o que eles consideravam mais importante para os pais durante esse período (KRISTJÁNSDÓTTIR,1991).

Além das entrevistas, foi realizada uma extensa revisão da literatura, focando especialmente em pais de crianças na faixa etária de dois a seis anos. Os dados analisados nesta revisão mostraram que as principais necessidades apresentadas pelos pais durante a hospitalização de seus filhos dividiam-se em seis categorias: necessidade de confiar, necessidade de ser confiável, necessidade de informação, necessidade de apoio e orientação, necessidades relativas a recursos físicos e humanos e necessidades da criança e de outros membros da família (KRISTJÁNSDÓTTIR,1991).

Finalmente, a partir dos resultados obtidos nas entrevistas e revisão da literatura, foi desenvolvida uma lista com 43 afirmações representativas sobre essas necessidades, que foram distribuídas entre as seis categorias de necessidades criadas pela autora (Quadro 1). Essa lista foi apresentada a um grupo de cinco pais, para que avaliassem cada frase, fazendo comentários e críticas sobre seu conteúdo e compreensão. Esse processo resultou na revisão de dez afirmações. Além disso, dois outros pais islandeses, que entendiam inglês, foram convidados a ler os resultados obtidos nas entrevistas com os pais e profissionais dos Estados Unidos, e comentar ou adicionar algum item na lista de necessidades. Entretanto, nenhuma alteração foi realizada (KRISTJÁNSDÓTTIR,1991).

A avaliação das afirmações pelos profissionais de saúde foi feita por duas enfermeiras que haviam trabalhado em uma unidade de saúde, mas não estavam atualmente empregadas na mesma. Uma delas tinha um filho que havia sido hospitalizado várias vezes. Foi pedido a elas que comentassem sobre a relevância das afirmações do instrumento e adicionassem ou removessem itens conforme fosse necessário. Nenhuma alteração foi realizada e ambas as enfermeiras consideraram que as frases estavam adequadas ao objetivo do estudo (KRISTJÁNSDÓTTIR,1991).

O instrumento foi estruturado primeiramente na língua inglesa e só então traduzido para o islandês e retrotraduzido novamente para o inglês a fim de garantir que ambas as versões

fossem idênticas e os estudos islandeses pudessem ser facilmente publicados em inglês. Embora o instrumento inicial tenha sido construído com 43 afirmações de necessidades, foram acrescentadas, posteriormente, pela autora, mais oito afirmações à sua versão original, de modo que a versão final é composta por 51 afirmações (KRISTJÁNSDÓTTIR,1991).

Quadro 1- Distribuição das afirmações do questionário conforme a categoria de necessidades. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2016

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

Fonte: Adaptado de Reis (2007)

O instrumento está estruturado em três partes. A primeira parte inclui perguntas que expressam aspectos sobre necessidades dos pais. Para cada afirmação de necessidades, há três questões correspondentes a três subescalas (A- Importância; B- Satisfação e C- Independência).

- A subescala de Importância (A), está relacionada ao grau de importância que os pais de crianças hospitalizadas atribuem aos diferentes tipos de necessidades apresentadas nas afirmações. Cada uma das afirmações foi pontuada numa escala tipo Likert, apresentando as possíveis respostas: muito importante (4); importante (3); não muito importante (2); sem importância (1); não se aplica (0).

-A subescala de Satisfação (B), é referente ao grau de satisfação desses pais em relação às necessidades apresentadas. Também se utiliza uma escala tipo Likert, que inclui as possíveis respostas: sempre (4), quase sempre (3), às vezes (2), raramente (1); nunca (0).

- A subescala relativa à Independência dos pais (C), busca identificar a percepção de independência dos pais em relação ao hospital para satisfazer essas necessidades. Esta escala apresenta uma resposta dicotômica: sim ou não.

A segunda parte do instrumento é constituída por perguntas sobre o próprio instrumento (como impressão dos participantes ao respondê-lo) e duas questões abertas para obter informações adicionais sobre as necessidades dos pais.

A terceira parte do instrumento é composta por perguntas relacionadas aos dados sociodemográficos dos participantes do estudo.

O instrumento foi utilizado inicialmente pela autora em um hospital islandês com 34 pais de crianças hospitalizadas com idade entre dois e seis anos (KRISTJÁNSDÓTTIR, 1995). Nesse estudo, o único teste estatístico realizado por ela para descrever as características psicométricas do instrumento foi o Alfa de Cronbach para avaliação da consistência interna, tendo sido obtidos os resultados de 0.92 para a primeira subescala (importância), 0.95 para a segunda subescala (satisfação) e 0.91 para a terceira subescala (independência).

Embora tenha sido desenvolvido inicialmente para avaliar as necessidades dos pais de crianças hospitalizadas sob a perspectiva dos pais, alguns anos após ter sido criado,Shields e seus colegas adaptaram o instrumento para uma versão de avaliação das necessidades dos pais para ser respondido por profissionais de saúde. A partir dessa segunda versão, outros estudos foram realizados na Suécia (SHIELDS; KRISTENSSON-HALLSTRÖM; O'CALLAGHAN, 2004), Inglaterra (SHIELDS; HUNTER; HALL, 2004) e Austrália (SHIELDS; YOUNG; MCCANN, 2008) com a finalidade de avaliar e comparar as percepções dos pais com a dos profissionais de saúde. Entretanto, o foco do presente estudo é a validação da versão destinada aos pais.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Realizar a adaptação cultural e avaliação da fidedignidade da versão adaptada do *Needs of Parents Questionnaire* (NPQ) em uma amostra de pais de crianças hospitalizadas no Brasil.

2.2 Objetivos Específicos

- Realizar a tradução e a retrotradução do instrumento *Needs of Parents Questionnaire*;
- Avaliar a validade de face da versão adaptada do *NPQ* por meio da análise de um Comitê de Especialistas e da validação semântica;
- Avaliar a fidedignidade da versão adaptada do *NPQ*, no que se que refere à consistência interna segundo a estatística de Alfa de Cronbach.

3 ASPECTOS CONCEITUAIS: AVALIAÇÃO DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS

A Psicometria apresenta-se como a teoria e a técnica de medida do comportamento do organismo por meio de processos mentais, de modo que o número torna-se uma representação de conteúdo psicológico (PASQUALI, 2009; 2011). Dessa forma, ela busca descrever o sentido das respostas dadas pelos indivíduos a um conjunto de tarefas, que também podem ser chamadas de itens, caracterizando-se por uma medida quantitativa de um constructo subjetivo (SANTOS, 2009), ou seja, um conceito abstrato, representado por uma variável latente (FAYERS; MACHIN, 2007).

Diante da complexidade no desenvolvimento de instrumentos de mensuração de constructos subjetivos em saúde, a tradução, adaptação cultural e validação de instrumentos já consolidados têm sido uma alternativa considerável, visto que auxilia na economia de tempo e de custos, além de permitir a comparação dos resultados em diversos países e contextos socioculturais (DEON, 2009; GALDEANO et al., 2012; GUILLEMIN, BOMBARDIER E BEATON, 1993).

Contudo, embora menos complexo que o desenvolvimento de um novo instrumento, o processo de adaptação cultural e linguística não deixa de exigir dos pesquisadores um grande rigor metodológico (GUILLEMIN, BOMBARDIER E BEATON, 1993; REIS, 2007; RIDDLE et al., 2006). Desse modo, torna-se necessário que as propriedades psicométricas desse instrumento sejam testadas, a fim de se verificar se o instrumento mede, de fato, aquilo que se propõe a medir (PASQUALI, 2009; WALTERS, 2009; 2011). O processo de validação consiste em obter mais e mais evidências de que o instrumento ou escala são sensíveis e se comportam da maneira prevista (FAYERS; MACHIN, 2007). Para isso, os pesquisadores lançam mão de testes que avaliam algumas propriedades básicas de medida.

3.1 Fidedignidade

O teste de fidedignidade é aquele que mede algo de uma forma consistente, passível de repetição e reprodutibilidade. Em termos estatísticos, a fidedignidade de uma escala é aumentada incluindo-se e averiguando-se um número de itens, onde cada item é associado a um termo de erro aleatório independente. A palavra fidedignidade pode ser usada em dois tipos diferentes de validação de escala: no que se refere à fidedignidade interna, também conhecida como **consistência interna**, que utiliza a correlação entre os itens para avaliar a

homogeneidade das escalas; ou também pode ser usada para descrever aspectos de **reprodutibilidade e estabilidade** das medidas (FAYERS; MACHIN, 2007).

A consistência interna é uma das técnicas empregadas para se verificar a adequação da representação do constructo pelo teste, consistindo no cálculo da correlação existente entre cada item do teste e o restante dos itens ou escore total. Isso implica em que os itens estejam intercorrelacionados, de modo que se encontrem altos valores de correlações entre eles (PASQUALI, 2011). O coeficiente de *alpha de Cronbach* é a medida de confiabilidade de escalas multi-itens. (FAYERS; MACHIN, 2007) e o coeficiente de Kuder Richardson, que é a medida utilizada para respostas dicotômicas (DIAS E VENDRAMINI, 2008; PINHO, CUSTÓDIO et al, 2009). Outras duas propriedades importantes na avaliação de um instrumento são a sensibilidade, que diz respeito à capacidade do instrumento para detectar diferenças entre grupos, e a responsividade, que se relaciona à habilidade da escala em detectar mudanças. Enquanto a sensibilidade é utilizada em estudos transversais, a responsividade restringe-se a estudos longitudinais, nos quais se espera que mudanças ocorram ao longo do tempo. Quanto mais sensível um instrumento é, menor será o tamanho da amostra necessária para detectar diferenças significativas (FAYERS; MACHIN, 2007).

3.2 Efeitos *Floor* e *Ceiling*

Segundo Fayers e Machin (2007) e Terwee et al. (2007), efeitos *ceiling* ocorrem quando um grande número de respondentes escolhem o escore máximo de uma escala ou instrumento e os efeitos *floor*, quando ocorre uma concentração excessiva das respostas(mais de 15%) no escore mínimo. A ocorrência desses efeitos indica que os itens têm um baixo poder discriminativo, o que reduz sua sensibilidade e responsividade.

3.3 Validade

Como um parâmetro de medida tipicamente discutido no contexto das ciências psicossociais, a validade está relacionada à congruência da medida em relação à propriedade mensurada dos objetos, ou seja, à sua consistência e à extensão na qual o instrumento é capaz

de medir o que se destina a medir (PASQUALI, 2009; WALTERS, 2009) e se ele é útil para o propósito ao qual foi designado (FAYERS; MACHIN, 2007). Testes psicométricos de validade são frequentemente baseados em análises da estrutura de correlação entre os itens e são imprescindíveis para demonstrar a correspondência entre traço latente e sua representação física (FAYERS; MACHIN, 2007; PASQUALI 2011). A validade divide-se em três principais aspectos:

3.3.1 Validade de face e conteúdo

A validade de face atenta-se a quanto um instrumento demonstra estar medindo aquilo que se propôs a medir, enquanto que a validade de conteúdo atenta-se mais detalhadamente aos itens do instrumento e ao grau em que esses itens abrangem todos os aspectos da dimensão de interesse (WALTERS, 2009). Quando um teste compõe uma amostra representativa de um grupo finito de comportamentos, diz-se que ele possui **validade de conteúdo**, sendo aplicável em situações nas quais esse conjunto de traços latentes pode ser delimitado incialmente (PASQUALI, 2011). A validade de conteúdo utiliza a definição conceitual do constructo que está sendo avaliado e consiste em rever o instrumento visando a garantir sua sensibilidade e abrangência de todas as questões relevantes. Ela envolve uma avaliação crítica da estrutura básica do instrumento, uma revisão das etapas e procedimentos envolvidos no seu desenvolvimento e a consideração da sua aplicabilidade diante da questão de pesquisa (FAYERS; MACHIN, 2007). Já a **validação de face** verifica o quanto um instrumento demonstra abranger os tópicos intencionados de maneira clara e evitando ambiguidades. Esse tipo de validade está relacionado a uma revisão do instrumento após a sua construção, e pode ser avaliado através da opinião de *experts* na área e dos próprios sujeitos de pesquisa (FAYERS; MACHIN, 2007).

3.3.2 Validade de critério

O nível de eficácia de um teste em predizer um determinado desempenho de um sujeito é avaliado pela validade de critério (PASQUALI, 2011), ou seja, a extensão em que uma escala está associada ou correlacionada a um critério externo, assim como outras

medidas ou instrumentos estabelecidos (FAYERS; MACHIN, 2007; WALTERS, 2009). Essa validade pode ser **preditiva**, quando os dados relacionados ao critério são coletados após a coleta da informação sobre o teste (PASQUALI, 2011), ou seja, está relacionada à habilidade do instrumento em prever eventos futuros (FAYERS; MACHIN, 2007); ou **concorrente**, quando essas coletas ocorrem quase que simultaneamente (PASQUALI, 2011), de modo que o instrumento é comparado com valores obtidos de outros instrumentos bem estabelecidos. Se a concordância entre os instrumentos é considerada pobre, logo, haverá um baixo grau de validade concorrente (FAYERS; MACHIN, 2007).

3.3.3 Validade de Constructo

A validade de constructo pode ser considerada a maneira mais importante de se avaliar a validade de instrumentos psicológicos, visto que possibilita ao pesquisador a verificação da hipótese de legitimidade da representação comportamental dos traços latentes, ou seja, ela busca averiguar se o teste representa adequadamente o constructo (PASQUALI 2011). Este tipo de validade envolve a construção de um modelo teórico que descreve os constructos que estão sendo avaliados e as relações que se espera obter entre eles e com as escalas hipotéticas, tornando-se uma maneira de aprender mais sobre este constructo, fazendo-se novas previsões e testando-as (FAYERS; MACHIN, 2007; WALTERS, 2009).

Segundo Walters (2009) e Fayers e Machin (2007), a validade de constructo normalmente divide-se em três grupos: **validade entre grupos conhecidos**, na qual se assume que um determinado grupo de sujeitos apresenta escores diferentes de outros grupos, de modo que o instrumento avaliado seja sensível a essas diferenças; **validade convergente**, que demonstra se a dimensão pressuposta correlaciona-se sensivelmente com as dimensões sugeridas pela teoria; e **validade divergente**, que admite que algumas dimensões devam ser relativamente indiferentes umas às outras, de modo que suas correlações sejam baixas. Para se verificar a existência dessas validades, utiliza-se a **análise multitraço-multimétodo**.

Outra técnica usada na verificação da adequação da representação do constructo é a análise fatorial que visa verificar o número de constructos comuns necessários para justificar as intercorrelações dos itens. Sendo assim, esse tipo de análise representa o percentual de relação entre a variável e o fator, indicando se ela representa adequadamente o traço latente (PASQUALI, 2011).

4 REFERENCIAL METODOLÓGICO

A utilização de instrumentos é vastamente difundida, porém nem sempre estes estão disponíveis no idioma e para a cultura de interesse. Segundo Beaton et al (2000, 2002), o termo "adaptação cultural" engloba ambos os processos de tradução do idioma e de adaptação do instrumento para que ele seja utilizado em um país e cultura diferentes, e visa produzir equivalência e garantir que haja consistência nas validades de face e conteúdo entre as versões original e adaptada do instrumento.

A fundamentação metodológica para o desenvolvimento deste estudo foi uma adaptação do preconizado pelo Grupo DISABKIDS® (2004), um grupo europeu que busca melhorar a qualidade de vida e a independência de crianças com condições crônicas e suas famílias. Para isso, o grupo tem desenvolvido uma série de instrumentos na área da saúde, que avaliam a qualidade de vida em termos do bem-estar físico, mental e social de crianças sob sua perspectiva e a de seus pais (DEON, 2009). Atualmente o projeto é coordenado pelo centro de estudos da Universidade de Hamburgo, em parceria com pesquisadores de sete países europeus (Áustria, França, Reino Unido, Holanda, Suécia, Grécia e Alemanha) e com o Brasil (DISABKIDS, 2004; 2015).

Como os instrumentos desenvolvidos pelo grupo têm sido difundidos por muitos países e traduzidos para serem utilizados em outros idiomas, o grupo desenvolveu um método de tradução e adaptação de instrumentos, método este que, devido ao seu rigor e consagração nas literaturas nacional e internacional, também tem sido utilizado por pesquisadores brasileiros em diversos cenários (BORTOLI, 2011; DEON, 2009; PAN et al, 2014; SANTOS et al, 2013; 2014). Esse método consiste nas etapas de tradução, retrotradução, validação semântica, teste piloto e estudo de campo (DISABKIDS, 2004).

Embora tenhamos sido norteados pela fundamentação metodológica do referido grupo para o desenvolvimento da nossa pesquisa, optamos por acrescentar às etapas citadas anteriormente, a avaliação por um Comitê de Especialistas proposto por Guillemin (1993). Este comitê foi acrescentado com vistas a ampliar o rigor no processo de adaptação cultural, considerando as equivalências semântica, idiomática, conceitual e cultural. Desse modo, as etapas para adaptação cultural e validação do NPQ para uso no Brasil consistiram na tradução, avaliação pelo Comitê de Especialistas, retrotradução, validação semântica, teste piloto em uma amostra da população de interesse e estudo de campo (que será realizada em estudo posterior). A seguir, estão descritas detalhadamente as etapas desse processo.

4.1 Tradução

De acordo com o DISABKIDS® (2004), o processo de tradução deve ser feito, em primeira instância, por dois tradutores independentes. Esses tradutores devem ser falantes nativos da língua para a qual o instrumento está sendo traduzido e com experiência na língua e cultura do instrumento original, além de possuírem experiência no desenvolvimento de pesquisas relacionadas à temática abordada. Em seguida, esses tradutores deverão reunir-se com um membro do grupo de pesquisa para analisar as duas versões produzidas e construir uma tradução consensual, levando em consideração a equivalência conceitual entre as versões traduzida e original (DISABKIDS, 2004).

4.2 Comitê de Especialistas

O Comitê de Especialistas avalia a versão consensual traduzida para que seja testada semanticamente em etapa posterior. De acordo com Guillemin (1993), o comitê deverá rever todas as partes do instrumento, incluindo a introdução, as instruções e as escalas de respostas para cada item, mantendo a equivalência das medidas nas escalas tipo *likert* (GUILLEMIN et al, 1993). Ele é responsável por tomar decisões críticas e cada uma dessas decisões e suas justificativas devem ser cuidadosamente documentadas (BEATON et al, 2000).

De acordo com Guilllemin (1993), em cada uma das decisões do comitê devem ser consideradas: equivalência semântica, que garante que as palavras utilizadas na versão traduzida manterão o mesmo significado; equivalência idiomática, que garante que expressões idiomáticas e coloquiais específicas do país de origem do instrumento serão traduzidas com expressões equivalentes; equivalência cultural ou empírica, que garante que as situações evocadas ou retratadas na versão original serão cabíveis no contexto para o qual estão sendo traduzidas e que, se não o forem, deverão ser adaptadas conforme a cultura, costumes e experiências deste país; e finalmente, a equivalência conceitual, que garante que as palavras e expressões não serão traduzidas apenas de acordo com o seu significado, mas levando-se em conta o conceito que possuem de acordo com os eventos vivenciados naquela cultura.

4.3 Retrotradução

Segundo o DISABKIDS® (2004), a retrotradução tem o papel de avaliar a equivalência conceitual entre a versão traduzida consensual e a versão original do instrumento. Ela deve ser realizada por um falante nativo do idioma do instrumento original, que conheça bem o idioma e a cultura do país para o qual está sendo traduzido. Além disso, é importante que esse tradutor, embora conhecedor da temática abordada, não tenha tido contato prévio com o instrumento em questão.

Após este processo, as duas versões do instrumento deverão ser comparadas a fim de que se garanta que a tradução esteja simples, clara, concisa e que não haja discrepâncias conceituais da versão original. Só então os autores do instrumento original serão contatados para avaliação e aprovação desta versão (DISABKIDS, 2004).

4.4 Validação semântica

A finalidade da validação semântica é verificar o quanto os itens do instrumento são aceitáveis e compreensíveis pela população-alvo. Ela é fundamental na identificação de problemas, como por exemplo, compreensão inadequada dos itens, confusão com relação ao seu significado geral e erros de interpretação de termos ou conceitos individuais (DISABKIDS, 2004).

Para esta fase do processo de adaptação cultural, o grupo DISABKIDS® (2004) propõe um modelo com base na realização de entrevistas cognitivas, em que se pede aos respondentes para explicar a sua percepção acerca dos itens com suas próprias palavras, imediatamente após responderem ao instrumento. Essa técnica é utilizada para permitir que o pesquisador avalie o grau de compreensão dos respondentes e se eles estão entendendo os itens da maneira esperada, além de revelar palavras ou expressões mais claras que possam substituir as de difícil compreensão. Além disso, também é utilizado um questionário de avaliação geral, no qual os respondentes são questionados acerca de sua opinião geral sobre o instrumento, se os itens estão compreensíveis e claros e se houve alguma dificuldade para respondê-los.

4.5 Piloto

Após a etapa de validação semântica e realização dos ajustes finais da versão adaptada do instrumento, é recomendado pelo grupo DISABKIDS® (2004) que se faça um estudo-piloto, a fim de se obter maiores informações sobre as propriedades psicométricas do instrumento nessa nova versão e comparar seus valores aos do instrumento original. De acordo com Sapnas e Zeller (2002), para representar e avaliar as propriedades psicométricas de medidas de constructos sociais seria adequado utilizar uma amostra com pelo menos 50 e não mais que 100 sujeitos.

5 MÉTODO

5.1 Tipo de estudo

Estudo metodológico, de delineamento transversal, que objetiva realizar a adaptação cultural do *NPQ* para o português do Brasil e a avaliação da consistência interna, de modo a disponibilizar um instrumento adaptado e fidedigno para as etapas subsequentes do processo de validação.

O estudo metodológico envolve a investigação dos métodos de obtenção e organização de dados, abordando o desenvolvimento, a validação e a avaliação de instrumentos e métodos de pesquisa, por meio do qual o pesquisador tem como meta a elaboração de um instrumento fidedigno, preciso e utilizável, que possa ser empregado por outros pesquisadores e outras pessoas (POLIT; BECK, 2011).

O estudo transversal fornece um retrato de como as variáveis estão relacionadas em um determinado momento (PEREIRA, 1995), sem que seja feito um período de acompanhamento e, por não haver acompanhamento, não ocorrem perdas no estudo. Os delineamentos transversais ainda são úteis para descrever as variáveis e seus padrões de distribuição (HULLEY et al., 2003).

5.2 Local da pesquisa

5.2.1 Tradução e retrotradução

As etapas de tradução e retrotradução foram desenvolvidas nas dependências da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, por meio de reuniões periódicas, e por meio de correio eletrônico e postal, trocados entre os pesquisadores e os membros do Comitê de Especialistas.

5.2.2 Validação Semântica e Estudo-Piloto

A coleta de dado referente às etapas de validação semântica e estudo-piloto foram realizadas na Unidade de Internação Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP/USP), situada no Campus da Universidade de São Paulo (USP). A unidade situa-se no 7° andar do hospital, possui 40 leitos de internação e está sob o gerenciamento do Departamento de Puericultura e Pediatria da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FMRP/USP). Além de Pediatria Geral, são atendidas as seguintes especialidades: Pneumologia, Reumatologia, Imunologia, Cardiologia, Gastroenterologia, Endocrinologia, Nefrologia, Oncologia e Hematologia. A unidade atende crianças na faixa etária de 28 dias a 18 anos, com diagnósticos diversos, principalmente condições crônicas.

Durante o período de internação, é permitida a presença de um acompanhante (acima de 18 anos) por criança, sendo disponibilizados para esse acompanhante uma cadeira reclinável para sua acomodação; um banheiro por gênero com um chuveiro, pia e sanitário, e as três principais refeições diárias (café da manhã, almoço e jantar). Para as acompanhantes que amamentam seus filhos, há o acréscimo de outras duas refeições: lanche da tarde e ceia. Além do acompanhante, também são permitidas visitas (uma pessoa por vez) durante o período das 14h às 20h.

5.3 Participantes

5.3.1 Comitê de Especialistas

Convidamos para compor o Comitê de Especialistas profissionais experts na área de enfermagem pediátrica e da enfermagem familiar, com experiências acadêmicas e/ou clínicas, e que tivessem o domínio do idioma utilizado no instrumento original (inglês). Optamos por convidar um número ímpar de integrantes para compor o comitê, a fim de evitar o empate das respostas entre os membros.

5.3.2 Validação Semântica e Estudo-Piloto

Em concordância com os critérios estabelecidos pela autora do instrumento original, foram convidados para participar da coleta de dados referente às etapas de validação semântica e estudo-piloto, pais de crianças hospitalizadas na Clínica Pediátrica do HCFMRP/USP, que estivessem acompanhando seus filhos durante a hospitalização e que participassem ativamente no cuidado da criança doente. Embora a autora do instrumento original tenha considerado em sua amostra, apenas os pais das crianças hospitalizadas, foi acordado com ela que, aqui no Brasil, devido às diferentes dinâmicas de organização dos núcleos familiares, seriam considerados, além dos pais biológicos e adotivos, pessoas com outro tipo de vínculo de afinidade, mas que assumissem o papel de cuidadores principais, responsáveis pelas crianças. Dessa forma, para facilitar a apresentação dos resultados e discussão dessa pesquisa, de agora em diante, será utilizada apenas a palavra "pais", considerando-se que, todas as vezes que a utilizarmos, estaremos nos referindo a todo o grupo de participantes, que abrange os principais responsáveis pela criança.

Para cada uma das fases dessa investigação, foi selecionada uma amostra, a partir dos seguintes critérios estabelecidos:

Critérios de inclusão:

-Pais e/ou cuidadores de crianças entre zero e 18 anos, que estivessem acompanhando seus filhos durante a hospitalização, independente do motivo da internação;

-Pais e/ou cuidadores de crianças que estivessem internadas na enfermaria de pediatria a pelo menos 48 horas;

-Pais e/ou cuidadores que acompanhassem seus filhos na enfermaria por um período superior a 6 horas diárias;

Critérios de exclusão:

-Pais e/ou cuidadores menores de 18 anos;

-Pais e/ou cuidadores que não demonstrassem habilidades mínimas para a compreensão do instrumento, avaliada pela observação dos pesquisadores e mediante consulta à equipe de saúde, e não pela aplicação de qualquer instrumento de avaliação dessa compreensão.

5.4 Considerações Éticas

5.4.1 Obtenção da autorização da autora do instrumento

Nossa primeira providência para o desenvolvimento dessa pesquisa foi obter a autorização da pesquisadora Gudrún Kristjánsdóttir (ANEXO A), autora da sua versão original do NPQ, para a sua adaptação cultural. Essa comunicação com a autora vem acontecendo via correio eletrônico, desde 2012, de modo que ela tem acompanhado e apresentado parecer favorável em todas as etapas do processo de pesquisa.

5.4.2 Comitê de Ética em Pesquisa

Considerando-se que há envolvimento com seres humanos, submetemos o protocolo de pesquisa à apreciação ética e acompanhamento do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, instituição proponente da pesquisa, e ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP, instituição coparticipante, em cumprimento à Resolução CNS 196/96 (Brasil, 1996), vigente na época da submissão do protocolo de pesquisa ao sistema CEP/CONEP via Plataforma Brasil; dos preceitos éticos da nova Resolução CNS 466/2012, e da observância dos cuidados éticos das pesquisadoras envolvidas. Em ambas instâncias, o projeto de pesquisa foi aprovado (Of. 166/2013) (ANEXOS B e C).

O processo de elaboração dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A e APÊNDICE B) para cada um dos participantes nas distintas etapas da pesquisa foi cuidadosamente realizado, de modo que foi sempre preservado o anonimato dos participantes (sigilo de suas identidades), bem como solicitada a assinatura do TCLE, em duas vias originais, antes do início da coleta dos dados, como etapa final do processo de obtenção

do consentimento. Também foi garantida uma via original do TCLE assinada pelas pesquisadoras a cada participante.

5.5 Procedimentos para coleta de dados

5.5.1 Tradução

Inicialmente, o instrumento foi traduzido, de maneira independente, por dois integrantes do nosso grupo de pesquisa, brasileiros e com conhecimento da língua inglesa, o idioma do instrumento original, e com experiência na validação de instrumentos e no desenvolvimento de pesquisas na temática abordada. Posteriormente, foi construída a primeira tradução conciliada do instrumento (TRADUÇÃO I), a partir de encontros e discussões entre os pesquisadores e a orientadora. Esse processo ocorreu entre abril e setembro de 2013, enquanto eu me preparava para ingressar no mestrado.

5.5.2 Comitê de Especialistas

A avaliação da versão traduzida do instrumento, denominada de TRADUÇÃO I, foi feita por um Comitê de Especialistas, que envolveu profissionais com conhecimento acadêmico e clínico nas áreas de pediatria e enfermagem familiar, referências em suas áreas de atuação e com domínio da língua inglesa.

O convite aos membros do Comitê de Especialistas foi feito via correio eletrônico e foram enviados para cada participante: o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B), o instrumento original (ANEXO D), a carta convite com as explicações de como eles deveriam proceder para avaliar o instrumento (APÊNDICE C), o instrumento traduzido versão TRADUÇÃO I (APÊNDICE D) e o formulário de avaliação (APÊNDICE E). Foi acordado com os participantes que eles teriam um período de 30 dias para avaliar a versão TRADUÇÃO I do instrumento e nos retornar o formulário de avaliação preenchido, via correio eletrônico, postal ou pessoalmente. Caso houvesse necessidade, este prazo poderia ser prorrogado.

Como já apresentado no referencial teórico-metodológico, esta etapa de avaliação pelo Comitê de Especialistas, proposta por Guillemin (1993), foi acrescentada à metodologia roposta pelo Grupo DISABKIDS® para aumentar ainda mais o rigor no processo de validação do instrumento. Embora Guillemin (1993) utilizem o Comitê de Especialistas após a etapa de retrotradução, para otimizar recurso e tempo, optamos por utilizar a retrotradução após a avaliação pelo Comitê de Especialistas, visto que, nesta última, poderiam ter sido acrescentados, retirados e ou sugeridos palavras e/ou conceitos, de acordo com a cultura local, o que demandaria a realização de um novo processo de retrotradução.

O Comitê de Especialistas utilizou um formulário (APÊNDICE E) elaborado por pesquisadores do nosso grupo, baseado nos pressupostos de Herdman et al. (1998), Hasselmann e Reicheim (2003) e Moraes et al. (2002), para ampliar a avaliação das equivalências entre as versões original e traduzida do instrumento. Este formulário considera os seguintes pressupostos para a avaliação:

a) Equivalência conceitual: refere-se à equivalência do conceito na cultura original em comparação à cultura-alvo.

b) Equivalência de itens: indica se os itens que compõem a escala estimam os mesmos domínios e se são relevantes nas duas culturas.

c) Equivalência semântica: consiste na tradução do instrumento original não só conservando o significado das palavras entre dois idiomas diferentes, como também buscando atingir o mesmo efeito em culturas distintas.

d) Equivalência operacional: visa manter as características operacionais do universo original, por intermédio de medidas empregadas antes e durante a aplicação da escala, tais como: mesmo número de questões; mesmas opções de respostas ordinais utilizadas no instrumento original; e a elaboração de um instrumento para orientar o preenchimento do instrumento pelos sujeitos.

e) Validade de conteúdo: refere-se ao grau em que o conteúdo ou os domínios de um instrumento de mensuração são relevantes e representativos do construto-alvo.

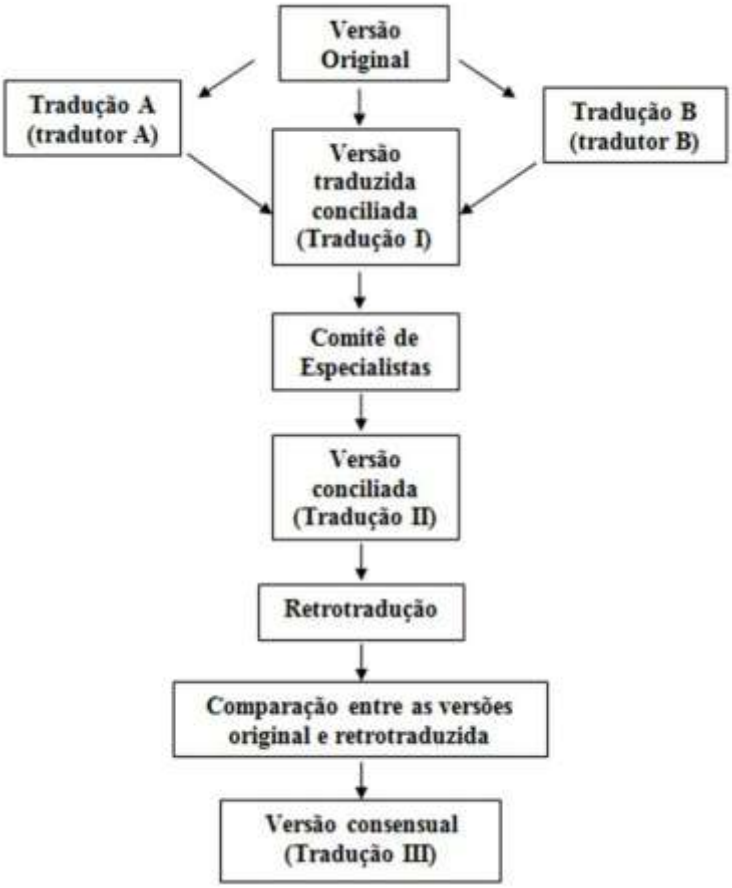
O Comitê de Especialistas avaliou todos os itens do instrumento separadamente, de acordo com as cinco propriedades anteriormente citadas, e marcou com um X no espaço correspondente, seguindo os seguintes critérios: -1 = não equivalente (não concorda com a tradução); 0 = indeciso; +1 = equivalente (concorda com a tradução). Caso atribuíssem os conceitos -1 ou 0, era-lhes solicitado que fizessem comentários e sugestões nas linhas disponíveis abaixo de cada item do instrumento.

5.5.3 Retrotradução

Nesta etapa, outra pessoa bilíngue, com conhecimento profundo da língua inglesa e do português do Brasil, e que não havia tido nenhum contato prévio com o instrumento, realizou a retrotradução do NPQ, ou seja, sua tradução da versão em português (versão TRADUÇÃO II) novamente para o inglês. Após esse processo, as versões original e retrotraduzida foram então comparadas por um dos pesquisadores e a coordenadora do projeto, orientadora dessa pesquisa, para se confirmar a equivalência conceitual entre essas versões. O instrumento retrotraduzido foi então encaminhado para a autora da versão original, para que ela tomasse conhecimento e o avaliasse e, caso fosse necessário, oferecesse sugestões a fim de atingir uma versão consensual para a língua portuguesa do Brasil (versão TRADUÇÃO II) (APÊNDICE F). Além do instrumento, também foi enviada à autora uma síntese que apresentava as principais alterações realizadas e suas respectivas justificativas.

O desenvolvimento das etapas do processo de Tradução e Retrotradução do instrumento está ilustrado na figura 1.

Figura 1 – Fluxograma que descreve o processo de Tradução e Retrotradução inseridos nesta pesquisa



Fonte: Figura adaptada de BORTOLI (2011).

5.5.4 Validação Semântica

A operacionalização da coleta de dados para a validação semântica desenvolveu-se da seguinte forma: após responder às questões de caracterização sociocultural, conforme questionário elaborado pelas próprias pesquisadoras (APÊNDICE G), cada participante recebeu o instrumento NPQ completo traduzido para a língua portuguesa, com os 71 itens. Foi solicitado aos participantes que observassem o instrumento, lessem e respondessem ao questionário integralmente, com sinceridade, tendo sido esclarecido que não havia resposta certa ou errada. Também foi pedido que eles fizessem um "X" nos itens que encontrassem dificuldade para compreender.

Após responderem ao instrumento, os participantes foram entrevistados pela pesquisadora utilizando dois formulários desenvolvidos pelo Grupo DISABKIDS® para a fase de validação semântica: um para avaliar as impressões gerais do instrumento (ANEXO E) e outro para avaliar a aceitação, relevância e compreensão dos itens designados para cada grupo (ANEXO F). Os formulários foram utilizados após autorização formal, por escrito, de um dos membros e representante do Grupo DISABKIDS® no Brasil (APÊNDICE H). As entrevistas foram gravadas, após consentimento dos participantes, e transcritas na íntegra para posterior análise. A coleta de dados foi realizada na Clínica Pediátrica da instituição selecionada para o desenvolvimento da pesquisa.

Segundo o manual do Grupo DISABKIDS® (2004), a etapa de validação semântica deve ser realizada tanto com as crianças e adolescentes (versão *self*) como com os seus respectivos pais (versão *proxy*), de modo que os participantes sejam distribuídos em grupos, conforme a faixa etária das crianças e adolescentes. Entretanto, como o NPQ tem como sujeitos de pesquisa e respondentes apenas os pais das crianças hospitalizadas, optamos por distribuir esses pais em grupos, semelhante ao proposto pelo DISABKIDS® (2004), mas conforme o seu nível de escolaridade. Desse modo, o instrumento a ser validado foi dividido em subconjuntos de itens e, para cada subconjunto, consideramos dois níveis de escolaridade dos pais (ensino fundamental – que incluiu pais desde um ano de estudo àqueles que completaram os oito anos – e ensino médio – que incluiu desde os pais que cursaram pelo menos um ano do ensino médio àqueles que concluíram o ensino superior), sendo que cada um dos subconjuntos formados tiveram um número mínimo de três pais, conforme orientação no manual DISABKIDS® (2004). Cada grupo respondeu de 12 a 13 questões, tendo sido convidados 24 pais para o primeiro momento da etapa da validação semântica. (Tabela 1).

Tabela 1 – Distribuição dos participantes do estudo segundo subconjunto de itens e nível de escolaridade, Ribeirão Preto, SP, 2014

Subconjunto de itens	ESCOLARIDADE		TOTAL
	Ensino fundamental	Ensino médio	
A - 1 a 12	3	3	**6**
B - 13 a 25	3	3	**6**
C- 26 a 38	3	3	**6**
D - 39 a 51	3	3	**6**
TOTAL	12	**12**	**24**

Fonte: Elaboração própria da autora.

5.5.5 Estudo-Piloto

Nesta fase, foi realizado um pré-teste dessa última versão traduzida e adaptada para o português do Brasil (teste piloto), versão denominada de Instrumento de Necessidades dos Pais INP-Brasil, com objetivo de realizar uma descrição das características psicométricas do instrumento, simulação do campo de estudo e análise para aperfeiçoamento da versão final do instrumento.

Para esta etapa, foram entrevistados 59 pais, considerando-se as orientações estabelecidas por Sapnas & Zeller (2002), que definem 50 como o número mínimo adequado de participantes para a avaliação das características psicométricas iniciais de um instrumento.

5.6 Análise dos dados

5.6.1 Tradução

Após a tradução do instrumento para o português do Brasil, as duas versões independentes foram analisadas pela coordenadora da pesquisa e por outros colaboradores, membros do grupo de pesquisa em que os investigadores desse estudo estão inseridos, que realizaram uma conciliação das traduções, definida como versão TRADUÇÃO I.

5.6.2 Comitê de Especialistas

As validades de face e conteúdo foram avaliadas pela concordância entre os membros do Comitê de Especialistas, apresentadas por meio dos formulários preenchidos e dos comentários e sugestões de cada um deles, tendo sido atendidas as modificações que obtiveram consenso de pelo menos 80% dos especialistas (PASQUALI, 1999). Após esse processo, essa versão conciliada do instrumento foi devolvida aos especialistas, para nova análise e aprovação.

5.6.3 Validação Semântica

Os resultados da validação semântica foram analisados e discutidos com a coordenadora deste estudo e demais pesquisadores para que, após esta etapa, fossem realizadas modificações no instrumento para sua melhor compreensão pelos participantes, contando que o objetivo e a estrutura inicial do instrumento não fossem alterados e que qualquer modificação proposta fosse comunicada à autora da versão original.

As respostas dos participantes aos questionários de avaliação semântica e de caracterização dos participantes foram inseridas em um banco de dados no Excel (Microsoft Office 2010) para a codificação das variáveis. Foi utilizada a técnica de dupla digitação a fim

de minimizar possíveis erros no processamento dos dados. Em seguida, os dados foram exportados para o software estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 16.0, a fim de processar a análise estatística dos dados. Foram realizadas análises descritivas de frequência simples para variáveis categóricas e de medidas de tendência central e variabilidade para as variáveis continua, relativas aos dados socioculturais.

5.6.4 Estudo-Piloto

O banco de dados foi, inicialmente, estruturado em uma planilha do software EXCEL (Microsoft Office) para a codificação das variáveis. A técnica de dupla digitação foi novamente utilizada para que possíveis erros de digitação dos dados fossem minimizados. Posteriormente, os dados foram exportados para o software estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 16.0, a fim de processar a análise estatística dos dados.Foram realizadas análises descritivas de frequência simples para variáveis categóricas e de medidas de tendência central (média e mediana) e variabilidade (desvio padrão) para as variáveis continua, relativas aos dados socioculturais.

O método estatístico utilizado para calcular a propriedade psicométrica relativa à fidedignidade da versão traduzida do instrumento foi por meio da consistência interna com os testes Alfa de Cronbach para as variáveis multi-itens e Kuder Richardson para as variáveis dicotômicas, tendo sido considerados válidos, valores superiores a 0,70,conforme defendido por Terwee et al. (2007).

6 RESULTADOS

6.1 Tradução

Após o processo de tradução por dois tradutores independentes, foi construída a primeira versão traduzida conciliada do instrumento NPQ (TRADUÇÃO I).

6.2 Comitê de Especialistas

Participaram do Comitê de Especialistas cinco pesquisadoras, sendo elas enfermeiras e docentes, com experiência nas temáticas de pediatria e enfermagem familiar, acadêmica e/ou clínica, e com domínio da língua inglesa. Embora tenha sido acordado entre os membros do comitê que eles teriam um período máximo de 30 dias para avaliar a versão traduzida do instrumento (TRADUÇÃO I) e nos retornar o formulário de avaliação preenchido, apenas dois dos participantes retornaram o formulário dentro deste período, de modo que o tempo médio gasto neste processo foi de 50 dias.

Quanto aos formulários, todos foram preenchidos conforme orientação da pesquisadora, tendo sido três enviados via correio eletrônico, um via correio postal e um entregue pessoalmente. Embora tenha havido concordância entre os membros do comitê de que a tradução do instrumento estava adequada, foram feitas algumas sugestões de alterações na tradução, referentes à semântica e contexto sociocultural de nossa população.

Alguns dos especialistas propuseram alterações nos mesmos itens, embora suas sugestões tenham sido diferentes, como por exemplo: a expressão *does not concern me*, que representava uma das opções de respostas da sub escala A, referente ao grau de importância atribuído pelos pais às necessidades apresentadas, havia sido traduzida inicialmente como: "não se aplica". No entanto, um dos especialistas sugeriu que se traduzisse como: "não me diz respeito" e outro sugeriu: "não me preocupa". Após análise e discussão entre os pesquisadores, foi acatada a primeira sugestão, ficando esta expressão traduzida como "não me diz respeito".

Outro exemplo, que representava uma das opções de respostas da sub escala B, referente ao grau de satisfação atribuído pelos pais às necessidades apresentadas foi a expressão *most of the time*, traduzida inicialmente como "quase sempre". Para esta expressão, as sugestões de tradução foram: "a maior parte do tempo" e "na maioria das vezes".

Entretanto, após discussão entre os pesquisadores e busca na literatura, optamos por permanecer com a tradução inicial.

Foram feitas sugestões para permanência de vocábulos traduzidos com a semântica literal do instrumento original, como por exemplo, a palavra *unit* que foi inicialmente traduzida como "pediatria" na afirmação 1: *To have a special place in the unit where parents can be for themselves*. Dois dos especialistas sugeriram que o termo "unidade" fosse mantido, da mesma forma que nas afirmações 2, 10, 11, 20, 36, 40, 45 e 46, e que não fosse especificado o local de aplicação do instrumento, visto que o mesmo poderia ser aplicado em outras unidades. Um terceiro especialista sugeriu que, nesta mesma afirmação, o vocábulo *special*, traduzido por nós por "próprio", fosse substituído por "separado". Ambas as alterações sugeridas foram acatadas.

Por outro lado, os especialistas foram unânimes na opinião de que o termo *health care center* na afirmação 22: *That a nurse (e.g. from a health care center) does a follow up on my child after discharge, considering health safety in connection with previous hospitalization*, que havia sido traduzido como "posto de saúde", ficaria melhor como "unidade básica de saúde". Esta sugestão também foi considerada.

Outras sugestões referiram-se ao uso de expressões mais comuns do nosso idioma, como por exemplo, nas frases em que havia o termo *my child*, sugeriu-se que este fosse traduzido como "meu filho (minha filha)", ao invés de "minha criança", sendo aceita a sugestão.

Na afirmação 50, a expressão *that I do not feel hopeless*, havia sido inicialmente traduzida como "que eu não me desespere". No entanto, um dos especialistas traduziu esta expressão como "que eu não me sinta sem esperança" e o outro como "que eu não me sinta desesperado(a)", sendo esta última escolhida por nós para a alteração.

Em alguns momentos os especialistas sugeriram que certos termos fossem detalhados e explicados, buscando facilitar a compreensão dos pais, como o termo *dine (have meals)* na afirmação 45: *That I can dine (have meals) with my child on the unit*, que havia ficado como "comer". Os especialistas sugeriram, e nós acatamos, que se mantivesse a explicação entre parênteses, como na frase original, de modo que esta expressão foi traduzida como "fazer as refeições (comer)".

Outra alteração relevante se deu na afirmação 56: *Please, add anything that was not represented in the statements and you feel is important for you in connection with your child's hospitalization*, traduzida inicialmente como: "Por favor, acrescente qualquer informação que não foi incluída nas afirmações do instrumento e que é importante para você", na qual, por

solicitação dos especialistas, foi incluída a expressão "informação relacionada à hospitalização de seu filho(a)", pois esse aspecto estava contemplado na versão original.

Após avaliar os instrumentos preenchidos pelos especialistas e cada um dos seus comentários e sugestões e decidir por aceitá-las ou não, a nova versão do instrumento traduzido foi retornada via correio eletrônico para todos eles, a fim de que procedessem a uma nova avaliação desta última versão do instrumento (TRADUÇÃO II), a qual foi aprovada.

6.3 Retrotradução e retorno à autora do instrumento original

Após a retrotradução do instrumento que demandou aproximadamente um mês, a nova versão do instrumento foi enviada à autora da versão original, que nos respondeu prontamente e aprovou a versão retrotraduzida, sem sugerir alterações, dando-nos permissão para prosseguir com a validação semântica.

6.4 Validação Semântica

6.4.1 Caracterização sociocultural dos participantes

A primeira etapa da validação semântica desenvolveu-se no período de fevereiro a julho de 2015, tendo sido utilizado três meses para a coleta e três meses para a análise dos dados. Foram entrevistados 24 pais de crianças ou adolescentes que estavam hospitalizados na unidade de pediatria do hospital selecionado. Dos participantes, 91,7% eram mães e 8,3% pais. Com relação ao estado civil, 83,3% dos participantes eram casados ou viviam com um companheiro em união estável. Quanto à religião, 45,8% declararam-se evangélicos e 41,7% católicos; 70,8% disseram serem praticantes da sua religião. A ocupação predominante foi a de dona de casa, com 54,2% dos participantes. A grande parte dos pais (95,8%) era procedente do estado de São Paulo, com 20,8% vivendo na cidade de Ribeirão Preto.

Tabela 2 - Distribuição dos valores da média, mediana, desvio padrão, mínimo e máximo para idade, escolaridade, tempo de acompanhamento do filho hospitalizado e número de filhos dos participantes do estudo, Ribeirão Preto, 2015

Pais	**Idade (anos)**	**Escolaridade (anos de estudo)**	**N° de filhos**	**Tempo de acompanhamento (dias)**
Média	33,3	8,8	2,3	8
Mediana	33,5	9,0	2,0	4,00
Desvio Padrão	7,9	3,8	1,2	15
Mínimo	19,3	1,0	1,0	2
Máximo	52,2	16	6	76

Fonte: Elaboração própria da autora

Com relação às crianças e adolescentes, filhos dos participantes do estudo que estavam hospitalizados na unidade de pediatria, 66,7% eram do sexo masculino e 33,3% do sexo feminino, sendo que 41,7% delas haviam sido hospitalizadas por pelo menos cinco vezes. Os diagnósticos apresentados pelas crianças eram bastante diversificados, entretanto, os mais frequentes no grupo estudado foram as Doenças Renais Crônicas (20,8%) e as Doenças oncológicas (20,8%).

Tabela 3 - Distribuição dos valores da média, mediana, desvio padrão, mínimo e máximo para idade e duração da internação das crianças e adolescentes, filhos dos participantes do estudo, Ribeirão Preto, 2015

Crianças	Idade (meses)	Tempo de internação (dias)
Média	55,5	8,2
Mediana	24,30	4,0
Desvio Padrão	61,2	14,9
Mínimo	2,2	2,0
Máximo	199,9	76

Fonte: Elaboração própria da autora

Embora todos os participantes do estudo tenham respondido os 71 itens do NPQ, a validação semântica foi realizada somente na primeira parte do instrumento, que consiste nas primeiras 51 questões. As segunda e terceira partes, contendo perguntas sobre o instrumento e questões de caracterização sociocultural, respectivamente, não foram validadas semanticamente, visto que eram questões já utilizadas rotineiramente em nossa população e de sua compreensão e domínio, como por exemplo, a questão 52: "O(a) senhor(a)entendeu os itens deste instrumento?" e a questão 60: "Sua data de nascimento é....".A autora do instrumento original manifestou concordância acerca dessa decisão.

O questionário original NPQ foi construído para ser autoaplicável, tendo sido utilizado desse modo inicialmente. Entretanto, após ter sido respondido por uma amostra de aproximadamente dez pais, nos deparamos com uma grande dificuldade dos participantes em aceitar esse tipo de aplicação. Muitos deles queixaram-se pelo pequeno tamanho da letra, alguns alegavam ter esquecido os óculos em casa e, dessa forma, não conseguiam visualizar o que estava escrito; uns até começaram a responder, mas não conseguiram compreender a disposição e o design do questionário, de modo que, quase sempre, nos pediam para que lêssemos as questões em voz alta. Esses resultados levaram-nos a concluir que, devido ao fato de na cultura brasileira as pessoas não estarem habituadas a participar de pesquisas e inclusive pela grande extensão do questionário NPQ, no contexto brasileiro, seria mais adequado que ele fosse aplicado por um pesquisador ou profissional capacitado para isso, ao invés de ser autoaplicável. A partir destas conclusões, reiniciamos a fase de validação semântica com outros novos pais, de modo que o questionário passou a ser integralmente aplicado pelos pesquisadores a todos os participantes do estudo.

Após responderem ao NPQ, foram utilizados os dois formulários elaborados pelo grupo DISABIKIDS®, já apresentados na descrição do método, que, embora também tenham sido desenvolvidos para serem autoaplicáveis, foram aplicados por meio de entrevista pelos pesquisadores a todos os participantes pelos mesmos motivos citados anteriormente e para que nenhuma informação importante fosse perdida. Os participantes responderam primeiramente às questões do formulário de impressão geral do instrumento e, em seguida, ao formulário específico, conforme o conjunto de itens do instrumento que lhes havia sido designado aleatoriamente para avaliação. Cada conjunto possuía de 12 a 13 itens. Nesse momento, as entrevistas foram todas gravadas, transcritas e ouvidas várias vezes pelas pesquisadoras, para uma análise posterior. Cada participante levou em média 33 minutos para responder ao instrumento NPQ e mais outros 10 minutos para responder às questões do

formulário de avaliação semântica do instrumento. Houve apenas um encontro entre a pesquisadora e cada participante, com uma duração que totalizou, em média, 59 minutos.

6.4.2 Avaliação geral do instrumento

Quanto ao questionário que avaliou as impressões gerais que os participantes tiveram sobre o instrumento, 41,7% deles avaliaram o instrumento como muito bom e 54,2% consideraram-no bom. Quanto ao grau de dificuldade de compreensão das questões, 45,8% avaliaram todas elas como fáceis de entender, enquanto os outros 54,2% afirmaram que algumas das questões haviam sido difíceis de entender. Em relação às categorias de resposta, 75% negou dificuldade para usá-las, 25% disse ter tido algumas dificuldades. Finalmente, no que dizia respeito à relevância das questões para a condição de saúde/doença da criança hospitalizada, 87,5% dos participantes considerou as questões muito importantes e 12,5% considerou que às vezes as questões eram importantes.

Nas questões dissertativas deste mesmo questionário de impressões gerais, 100% dos participantes disseram que não gostariam de mudar algo no instrumento e 4,1% gostariam de acrescentar algo. A sugestão dada foi a de acrescentar itens relacionados às condições de limpeza e higiene do hospital. Apenas 12,5% dos participantes disseram ter encontrado no instrumento algum item que não quiseram responder por dificuldade de compreensão.

6.4.3 Avaliação especifica do instrumento

O formulário de avaliação semântica específico foi respondido por cada participante, de acordo com os itens que haviam sido designadas para cada subgrupo. As respostas estão representadas no Quadro 2.

Com relação à relevância de cada item, todas foram consideradas *importantes* ou *às vezes importantes* pela maioria dos participantes, exceto a afirmação 1 – "*Ter um local separado, na unidade que o meu filho (a minha filha) estiver internado(a), onde os pais possam ficar sozinhos ou à vontade",* que foi considerada sem importância por 100% dos

participantes que a avaliaram. As afirmações 5; 6; 11; 12; 14; 17 e 22 foram consideradas importantes apenas por 50% dos respondentes.

Em relação às dificuldades relativas à compreensão das afirmações, encontramos que em 44 itens, 80% ou mais dos participantes referiram não ter encontrado dificuldade de compreensão. Em 11 itens (3, 5, 6, 33, 34, 37, 38, 40, 41, 42, 50), 16,7% dos participantes referiram dificuldade; no item 14, 33,3% dos participantes referiram dificuldade; no item 9, 83,3% dos participantes referiram dificuldades e em apenas 2 itens (15 e 16), 100% dos respondentes referiram dificuldade de compreensão.

Para verificar se os participantes haviam compreendido corretamente o sentido das afirmações, foi-lhes pedido que explicassem, com suas próprias palavras, o que entendiam de cada item. Os participantes explicaram quase todas as afirmações, entretanto, houve momentos em que alguns deles disseram que, embora houvessem compreendido a afirmação, não encontravam palavras para expressar suas ideias e, por isso, preferiam passar para o próximo tópico. As explicações foram gravadas e, após terem sido transcritas na íntegra, foram analisadas pelas pesquisadoras e classificadas como correta ou incorreta.

A análise desses dados revelou que apenas 21 itens (41,17%) haviam sido explicados corretamente por 100% dos participantes; 16 itens (31,37%) haviam sido explicados corretamente por 80% ou mais dos participantes. Os outros 14 itens (9, 10, 11, 13, 14, 16, 17, 20, 22, 23, 34, 37, 40 e 51), que correspondem a 27,46% do número total de itens, foram explicadas corretamente por menos de 80% dos participantes. Estas afirmações aparecem destacadas em negrito no quadro 2. A partir destes dados, verificamos que, embora poucos participantes tenham referido dificuldade na compreensão dos itens do instrumento, nem sempre eles, de fato, compreenderam corretamente o significado desses itens.

Visto que, neste trabalho, optamos por considerar validadas semanticamente as afirmações que fossem explicadas corretamente por pelo menos 80% dos entrevistados, decidimos reavaliar a tradução dos 14 itens que não alcançaram a porcentagem estabelecida, a fim de melhorá-los e testá-los novamente em outro grupo de participantes, com as mesmas características pré-estabelecidas.

Quadro 2 - Distribuição dos itens do instrumento, conforme as respostas dos participantes. Ribeirão Preto, 2015

Item		Isso é importante para a sua situação? (%)			Você tem dificuldade para entender essa questão? (%)		**(Explicou corretamente o significado da questão?)** (%)	
		Sim	*Às vezes*	*Não*	*Sim*	*Não*	*Sim*	*Não*
1	Ter um local separado, na unidade que o meu filho (a minha filha) estiver internado (a), onde os pais possam ficar sozinhos ou à vontade.	0	0	100	0	100	83,3	16,7
2	Ter encontros agendados com outros pais unidade que o meu filho (a minha filha) estiver internado (a), para compartilhar e discutir suas experiências sobre a hospitalização de suas crianças.	66,7	16,7	16,7	0	100	100	0
3	Que a equipe de saúde incentive os pais a fazer perguntas e buscar respostas.	83,3	16,7	0	16,7	83,3	83,3	16,7
4	Que eu possa confiar que, embora eu não esteja presente, o meu filho (a minha filha) receberá o melhor cuidado de enfermagem.	100	0	0	0	100	100	0
5	Que eu consiga descansar o suficiente ou tenha um sono adequado.	50	33,3	16,7	16,7	83,3	83,3	16,7
6	Que eu possa conversar com a assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, por causa da hospitalização, do meu filho (a minha filha).	50	33,3	16,7	16,7	83,3	83,3	16,7
7	Que eu possa conhecer pais que tenham uma criança doente e com experiências semelhantes.	83,3	16,7	0	0	100	100	0
8	Que eu receba informações por escrito sobre o estado de saúde do meu filho (da minha filha), para que eu possa rever mais tarde (ex. motivo da internação, diagnósticos, nomes dos medicamentos e dos exames e explicações simples sobre tudo isso).	100	0	0	100	0	83,3	16,7
9	**Que eu possa perguntar aos enfermeiros e médicos sobre como explicar a doença e/ou exames para meu filho (minha filha).**	83,3	16,7	16,7	83,3	16,7	50	50
10	**Que o trabalho na unidade que meu o meu filho (minha filha) estiver internado(a) seja flexível de acordo com as necessidades dos pais.**	83,3	16,7	39,3	66,7	33,3	66,7	33,3

Continua

Continuação

	Item	Isso é importante para a sua situação? (%)			Você tem dificuldade para entender essa questão? (%)		**(Explicou corretamente o significado da questão?)** (%)	
		Sim	*Às vezes*	*Não*	*Sim*	*Não*	*Sim*	*Não*
11	**Ter alguém (enfermeiro ou médico), na unidade onde meu filho (minha filha) está internado(a), que seja responsável por cuidar e atender às necessidades dos pais.**	50	0	50	0	100	66,7	33,3
12	Que eu tenha oportunidade de conversar em particular com um médico ou enfermeiro sobre meus próprios sentimentos.	50	33,3	16,7	0	100	83,3	16,7
13	**Que eu seja informado sobre os cuidados do meu filho (minha filha) no preparo para sua alta.**	100	0	0	0	100	66,7	33,3
14	**Que eu possa tomar a decisão final sobre o tratamento que o meu filho (a minha filha) irá receber, depois de ter sido informado por médicos ou enfermeiros sobre as propostas de tratamentos.**	50	0	50	33,3	66,7	50	50
15	Que eu seja informado sobre o que poderá acontecer no futuro com o meu filho (a minha filha) em relação à doença dela.	100	0	0	100	0	100	0
16	**Que eu seja incentivado pela equipe de saúde a vir e ficar com o meu filho (a minha filha).**	100	0	0	100	0	66,7	33,3
17	**Que um enfermeiro me ajude a reconhecer minhas próprias necessidades como, por exemplo, comer e dormir.**	50	16,7	33,3	0	100	50	50
18	Sentir que confiam em mim para cuidar do meu filho (minha filha) também no hospital.	100	0	0	0	100	100	0
19	Que eu seja informado sobre todos os tratamentos que o meu filho (a minha filha) vai receber.	100	0	0	0	100	100	0
20	**Ter uma pessoa, na unidade em que meu filho (a minha filha) estiver internado(a), que seja especialmente responsável por cuidar das suas necessidades.**	66,7	33,3	0	0	100	50	50

Continua

Continuação

	Item	Isso é importante para a sua situação? (%)			Você tem dificuldade para entender essa questão? (%)		**(Explicou corretamente o significado da questão?)** (%)	
		Sim	*Às vezes*	*Não*	*Sim*	*Não*	*Sim*	*Não*
21	Que eu tenha um lugar para dormir no hospital.	100	0	0	0	100	83,3	16,7
22	**Que um enfermeiro (ex: da unidade básica de saúde) acompanhe o meu filho (a minha filha) após a alta, considerando a sua saúde a partir da última hospitalização.**	50	50			100	50	50
23	**Que eu possa participar dos cuidados de enfermagem do meu filho (da minha filha).**	100	0	0	0	100	66,7	33,3
24	Aprender e ser informado sobre como a doença e o tratamento afetam o crescimento e desenvolvimento das crianças.	100	0	0	0	100	100	0
25	Que eu possa ficar com meu filho (minha filha) 24 horas por dia, se eu quiser.	100	0	0	0	100	100	0
26	Sentir que eu não sou culpado pela doença do meu filho (da minha filha).	100	0	0	0	100	100	0
27	Poder cuidar do meu filho (da minha filha).Ex. dar banho, alimentar, e medir a temperatura.	100	0	0	0	100	83,3	16,7
28	Que eu seja capaz de explicar sobre a hospitalização do meu filho (da minha filha)para meus outros filhos, parentes e amigos.	100	0	0	0	100	83,3	16,7
29	Que eu seja preparado para o dia da alta do meu filho (da minha filha) e que eu seja informado sobre qualquer mudança desta data.	100	0	0	0	100	100	0
30	Que eu tenha tempo para ficar com meu(s) outro(s) filho(s).	66,7	16,7	16,7	0	100	100	0

Continua

Continuação

	Item	Isso é importante para a sua situação? (%)			Você tem dificuldade para entender essa questão? (%)		**(Explicou corretamente o significado da questão?)** (%)	
		Sim	*Às vezes*	*Não*	*Sim*	*Não*	*Sim*	*Não*
31	Que eu seja informado, assim que possível, sobre os resultados de exames do meu filho (da minha filha).	100	0	0	0	100	100	0
32	Que eu possa confiar que, embora eu não esteja presente, meu filho (minha filha) terá o melhor cuidado médico.	100	0	0	0	100	83,3	16,7
33	Que os enfermeiros reconheçam e compreendam os sentimentos dos pais.	83,3	16,7	0	16,7	83,3	100	0
34	**Que os enfermeiros falem comigo e perguntem sobre os cuidados de enfermagem necessários ao meu filho (à minha filha).**	100	0	0	16,7	83,3	50	50
35	Sentir que minha contribuição é importante para o bem estar do meu filho (da minha filha).	100	0	0	0	100	83,3	16,7
36	Saber que eu posso entrar em contato com unidade onde meu filho (minha filha) está internado(a) depois da sua alta.	100	0	0	0	100	100	0
37	**Que eu receba assistência e apoio para reconhecer e entender as minhas próprias necessidades (Ex: ansiedade e cansaço).**	83,3	0	16,7	16,7	83,3	50	50
38	Que eu receba a informação correta sobre o estado de saúde do meu filho (da minha filha).	100	0	0	16,7	83,3	100	100
39	Que eu me sinta menos ansioso(a).	66,7	16,7	16,7	0	100	83,3	16,7
40	**Sentir que eu sou necessário na unidade onde meu filho (minha filha) está internado(a).**	83,3	0	16,7	16,7	83,3	33,3	66,7

Continua

Continuação

	Item	Isso é importante para a sua situação? (%)			Você tem dificuldade para entender essa questão? (%)		**(Explicou corretamente o significado da questão?)** (%)	
		Sim	*Às vezes*	*Não*	*Sim*	*Não*	*Sim*	*Não*
41	Que eu possa dormir no quarto com o meu filho (a minha filha).	100	0	0	16,7	83,3	100	0
42	Que eu receba ajuda para reconhecer as necessidades do meu filho (da minha filha).	100	0	0	16,7	83,3	83,3	16,7
43	Que eu seja informado(a) sobre tudo que está sendo feito pelo meu filho (minha filha) e o porquê.	100	0	0	0	100	100	0
44	Que eu possa manter minha esperança.	100	0	0	0	100	100	0
45	Que eu possa fazer refeições (comer) com o meu filho (a minha filha), na unidade onde ele(a) esta internado(a).	100	0	0	0	100	100	0
46	Que na unidade onde meu filho (minha filha) está internado(a) haja banheiros com chuveiros para os pais.	100	0	0	0	100	100	0
47	Saber que o meu filho (a minha filha) terá atividades escolares e estímulo para não se atrasar nos estudos e no seu desenvolvimento.	100	0	0	0	100	83,3	16,7
48	Que o meu filho (a minha filha) seja cuidada pelos mesmos enfermeiros na maioria das vezes, para termos a experiência da continuidade do cuidado de enfermagem.	100	0	0	0	100	100	0
49	Que uma pessoa (enfermeiro) coordene o serviço e as informações que recebemos no hospital.	100	0	0	33,3	66,7	83,3	16,7
50	Que eu não me sinta desesperado.	100	0	0	16,7	83,3	83,3	16,7
51	**Que um professor me ajude a estimular o meu filho (a minha filha) a manter seu desenvolvimento e aprendizagem.**	100	0	0	16,7	83,3	66,7	33,3

Fonte: Elaboração própria da autora

6.4.4 Readequação dos itens na etapa de Validação Semântica

Devido aos resultados obtidos num primeiro momento na etapa de validação semântica, os 14 itens que não haviam sido bem compreendidos por um número significativo de participantes foram reformulados, por meio de reuniões de discussão e avaliação entre os membros do nosso grupo de pesquisa, com a finalidade de que se tornassem mais simplificados e compreensíveis pelos participantes. A partir de então, o novo instrumento (TRADUÇÃO III - APÊNDICE I) foi respondido por mais seis pais de crianças ou adolescentes que estavam hospitalizadas na mesma unidade já citada, porém distintos dos que foram entrevistados anteriormente, seguindo os mesmos critérios de inclusão e exclusão e de distribuição das validações dos itens. As 14 afirmações reformuladas foram avaliadas por cada um deles. Deste modo, os seis participantes foram divididos em dois grupos: ensino fundamental e ensino médio, sendo que todos responderam o questionário de validação semântica referente ao mesmo grupo dessas 14 questões. Esse segundo momento na etapa de validação semântica desenvolveu-se no período de setembro a outubro de 2015, incluindo o tempo para análise dos dados. Nesse momento, todos os participantes foram mães; cinco referiram morar junto com o companheiro em união estável e uma participante era casada. Em relação à religião, 66,6% declararam-se evangélicos e 44,4% referiram não possuir religião. Dona de casa foi a ocupação de 66,6% das participantes e, do total de participantes, 83,3% era procedente do estado de São Paulo. Os participantes apresentaram uma média de três filhos e oito anos de estudo.

Os filhos dos participantes que estavam hospitalizados eram 66,7% do sexo masculino e já haviam sido hospitalizados, em média, 3,7 vezes. O diagnóstico mais frequente neste grupo de crianças também estava relacionado a doenças renais crônicas (33,33%).

6.4.5 Readequação dos itens para reaplicação do NPQ

A reformulação das 14 afirmações passou por um processo de análise detalhada e exaustiva pelos pesquisadores, para que elas pudessem ser reformuladas de modo a torná-las mais claras e facilitar a sua compreensão por parte dos participantes, porém sem que fosse alterado o sentido proposto pela autora do instrumento original. Além de modificações na

estrutura e inversão da ordem das palavras nas frases, palavras pouco conhecidas ou de difícil compreensão foram substituídas por palavras mais simples e adequadas ao contexto cultural. As modificações foram realizadas a partir das sugestões dos próprios participantes, visto que, sempre que eles revelavam alguma dificuldade na compreensão de determinado item, lhes era solicitado que dissessem, com suas próprias palavras, como eles expressariam aquela afirmação de uma maneira mais fácil. Por exemplo, no item 55, "Que um professor me ajude a *estimular* o meu filho (a minha filha) a *manter* seu desenvolvimento e aprendizagem", a palavra *estimular* foi substituída pela palavra *incentivar* e a expressão "*manter seu desenvolvimento e aprendizagem*" foi substituída por "*continuar se desenvolvendo e aprendendo enquanto ele (a) estiver internado (a).*", de modo que o item foi reformulado para: "*Que um professor lhe ajude a incentivar o(a) seu filho (sua filha) a continuar se desenvolvendo e aprendendo enquanto ele(a) estiver internado(a)*".

Outro exemplo de alteração foi no item 22, *"Que um enfermeiro (ex.: da unidade básica de saúde) acompanhe o meu filho (a minha filha) após a alta, considerando a sua saúde a partir da última hospitalização"*, que foi reformulada para: *"Que quando o seu filho (sua filha) receber alta e for para casa, algum enfermeiro (ex.: do posto de saúde) continue acompanhando e cuidando da saúde dele(a)".*

6.4.6 Avaliação geral do instrumento após readequação

Nesta segunda etapa da validação, no questionário de avaliação das impressões gerais, 33,3% dos participantes avaliaram o instrumento como bom e 66,7% consideraram-no muito bom, 66,6% avaliaram os itens como fáceis de entender e 33,3% afirmaram que alguns dos itens haviam sido difíceis de entender.

Em relação à utilização das categorias de resposta, 83,3% negou dificuldade. Sobre a relevância dos itens para o contexto da criança hospitalizada, 100% dos participantes consideraram os itens muito importantes.

Nas questões dissertativas de impressões gerais, 100% dos participantes disseram que não gostariam de mudar ou acrescentar algo no instrumento. Apenas um dos participantes não respondeu a um item por possuir dificuldade em entendê-la.

6.4.7 Avaliação específica do instrumento após readequação

Sobre a relevância de cada item, nove de 51 itens do instrumento (17,64% do total) foram considerados importantes por 100% dos participantes. Dois dos 51 itens foram considerados "às vezes importantes" por 16,7% dos entrevistados. Os itens 17 e 37 foram consideradas 'não importantes' por 50% dos pais.

Somente as afirmações 10, 11, 20 e 34 foram citadas como aquelas em que os entrevistados apresentaram alguma dificuldade de compreensão, porém quando analisamos os dados das explicações dos participantes para cada item, tivemos o seguinte resultado:

- Afirmações 11, 14, 17, 22, 23, 37, 40 e 51 foram compreendidas por 100% dos participantes após a modificação e reaplicação nesta segunda etapa.

- Afirmações: 9, 13, 16 e 20 foram explicadas corretamente por 83,3% dos participantes.

- Os itens 10 *(Que o trabalho dos profissionais na unidade que o seu filho (sua filha) estiver internado(a) seja adaptado para as necessidades dos pais)* e 34 *(Que os enfermeiros falem com o(a) senhor(a) e perguntem sobre os cuidados de enfermagem que o(a) senhor(a) acha que o seu filho (minha filha) está precisando)* foram explicados corretamente por 66,7% dos participantes. O Quadro 3 apresenta a distribuição das afirmações reformuladas conforme as respostas dos participantes.

Após a readequação dos 14 itens que faltavam, finalmente os 51 itens do instrumento foram considerados válidos. Embora duas das 51 afirmações do instrumento tenham sido explicadas corretamente por 66,6% dos participantes (uma porcentagem inferior a 80%), optou-se, após análise cuidadosa e discussão com grupo de pesquisa e profissional estatístico, experiente na utilização do método selecionado para a pesquisa, por também considerar válidas estas afirmações, visto que este percentual representa um valor significativo (maioria) e que esses dois itens representam apenas 3,9% do número total de itens do instrumento.

Durante as aplicações do instrumento, percebemos que, sempre que os pais escolhiam a opção "não se aplica à sua situação" na sub-escala A, consequentemente, eles referiam dificuldade para responder às sub-escalas B e C, já que não haviam vivenciado aquele tipo de necessidade. Esse item foi levado à autora do instrumento, que nos orientou que, especialmente nesse caso, os pais poderiam decidir se queriam ou não responder às questões

das sub-escalas B e C, o que passou a ser dito aos participantes juntamente com as instruções iniciais do instrumento.

Ao término das análises das etapas de entrevistas que compuseram a Validação Semântica, encaminhamos essa última versão do instrumento para nova retrotradução e posteriormente à autora do instrumento original, para que esta pudesse dar-nos o seu aval. Também foi solicitado à autora que nos autorizasse a utilizar apenas a primeira parte do instrumento, que contém os 51 itens sobre necessidades, visto que nas outras duas partes, no que se refere à parte de avaliação do instrumento, entendemos que, em nosso contexto, essas questões não teriam aplicabilidade, visto que já haviam sido coletados dados semelhantes durante a validação semântica do instrumento, com o objetivo especificamente de verificar a opinião dos participantes sobre os itens do instrumento. Além disso, durante a validação semântica, o número de respostas a essas questões foi extremamente baixo, pois mais uma vez, além do baixo nível de escolaridade de nosso país - em 2014, 43,6% dos brasileiros maiores de 25 anos haviam estudado entre quatro a sete anos ou menos (IBGE, 2016) - aqui as pessoas não estão habituadas a ler e escrever (BOMENY, 2009), de modo que possuem muita dificuldade em elaborar respostas a questões dissertativas. Na terceira parte, referente à caracterização dos participantes, adotamos um instrumento de avaliação sociocultural que vem sendo amplamente utilizado pelo nosso grupo de pesquisa.

Quadro 3 - Distribuição dos itens do questionário, conforme as respostas dos participantes - Readequação. Ribeirão Preto, 2015

Item		Isso é importante para a sua situação? (%)			Você tem dificuldade para entender essa questão? (%)		(Explicou corretamente o significado da questão?) (%)	
		Sim	*Às vezes*	*Não*	*Sim*	*Não*	*Sim*	*Não*
9	Que você possa perguntar aos médicos e enfermeiros sobre como explicar ao seu filho sobre a doença dele e os exames	100	0	0	0	100	83,3	16,7
10	Que o trabalho dos profissionais na unidade que o seu filho (sua filha) estiver internado(a) seja adaptado para as necessidades dos pais.	83,3	0	16,7	50	50	66,7	33,3
11	Ter alguém (enfermeiro ou médico), na unidade onde seu filho (sua filha) está internado(a), que seja responsável por cuidar dos pais e ajudá-los naquilo que eles precisarem.	33,3	0	66,7	33,3	66,7	100	0
13	Que o(a) senhor(a) seja informado(a) sobre como deverá cuidar do seu filho(sua filha) em casa quando estiverem se preparando para a alta.	100	0	0	0	100	83,3	16,7
14	Que os enfermeiros e médicos lhe expliquem sobre os tipos de tratamento possíveis para o seu filho (sua filha) e lhe deixem decidir qual será o melhor.	66,7	16,7	16,7	0	100	100	0
16	Que a equipe de saúde lhe incentive a vir ao hospital e ficar junto como o seu filho (a minha filha) enquanto ele (a) estiver internado(a).	100	0	0	0	100	83,3	16,7
17	Que um enfermeiro lhe ajude a identificar suas próprias necessidades como, por exemplo, comer e dormir, enquanto o(a) senhor(a) estiver acompanhando seu filho (sua filha) no hospital.	50	0	50	0	100	100	0
20	Que na unidade em que seu filho (sua filha) estiver internado(a), haja uma pessoa que seja responsável por cuidar das necessidades dele (a).	100	0	0	33,3	66,7	83,3	16,7
22	Que quando o seu filho (sua filha) receber alta e for para casa, algum enfermeiro (ex: do posto de saúde) continue acompanhando e cuidando da saúde dele(a).	100	0	0	0	100	100	0
[illegible]	[illegible] gem do(a) seu filho (sua filha) enquanto	100	0	0	0	100	100	0

Continua

Continuação

34	Que os enfermeiros falem com o(a) senhor(a) e perguntem sobre os cuidados de enfermagem que o(a) senhor(a) acha que o seu filho (minha filha) está precisando.	100	0	0	16,7	83,3	66,7	33,3
37	Que o(a) senhor(a) receba ajuda para identificar e entender as suas próprias necessidades (Ex: ansiedade e cansaço).	33,3	16,7	50	0	100	100	0
40	Sentir que o(a) senhor(a) é importante na unidade onde o(a) seu filho (sua filha) está internado(a).	100	0	0	0	100	100	0
51	Que um professor lhe ajude a incentivar o(a) seu filho (sua filha) a continuar se desenvolvendo e aprendendo enquanto ele(a) estiver internado(a).	100	0	0	0	100	100	0

6.5 Estudo-Piloto

6.5.1 Operacionalização da coleta de dados

A etapa de desenvolvimento do estudo-piloto ocorreu no período de janeiro a maio de 2016, tendo sido utilizados três meses para a coleta e dois meses para a análise dos dados. A coleta de dados foi realizada por mim e outra pesquisadora, membro do nosso grupo de pesquisa, ambas com familiaridade na temática abordada e partícipes do projeto de adaptação do NPQ desde a sua fase inicial. Nessa etapa, os participantes eram convidados a participar do estudo e, após o seu consentimento verbal e escrito (TCLE), respondiam às questões de caracterização sociocultural, conforme questionário elaborado pelas próprias pesquisadoras, já citado anteriormente.

Em seguida, uma das pesquisadoras posicionava-se ao lado do participante, de modo que ambos pudessem visualizar simultaneamente a versão brasileira do NPQ com as 51 questões contidas na primeira parte do instrumento. Assim, a pesquisadora orientava os participantes quanto ao modo de preenchimento do instrumento e lia em voz alta as instruções e os exemplos contidos na primeira página, para só então, iniciar a leitura do instrumento propriamente dito, item por item e das questões de cada subescala, marcando com um "X" a resposta escolhida pelo participante. Caso o participante não compreendesse algum dos itens, a pesquisadora relia-o em voz alta e pausadamente por no máximo duas vezes. A duração média de cada entrevista foi de 38 minutos, com o tempo mínimo de oito minutos e máximo de 116 minutos.

Nesta fase, por prezarmos pelo rigor metodológico e seguirmos todos os critérios de inclusão e exclusão estabelecidos, tivemos dificuldade em compor a amostra de participantes, visto que muitas das crianças que permanecem internadas na enfermaria escolhida para o desenvolvimento desta pesquisa possuem doenças crônicas e permanecem hospitalizadas por um longo período de tempo, o que gera uma baixa rotatividade dessas crianças e de seus pais acompanhantes. Além disso, muitos dos pais que acompanhavam seus filhos no momento da coleta de dados do estudo-piloto, já haviam sido recrutados em umas das fases anteriores desta pesquisa, o que dificultou ainda mais a captação de novos participantes e estendeu o período de coleta de dados.

Dessa forma, foram convidados a participar desta etapa 65 pais, porém dois deles decidiram interromper a entrevista porque precisavam cuidar de alguma questão relacionada à criança hospitalizada e não quiseram dar continuidade em outro momento. Duas mães não puderam ser incluídas no estudo porque tinham idade inferior a 18 anos e duas outras mães não foram capazes de responder aos itens do instrumento, devido a uma limitação cognitiva, percebida somente após o início da entrevista e, por isso, elas mesmas solicitaram que a entrevista fosse interrompida. Sendo assim, o estudo-piloto foi realizado com uma amostra 59 pais de crianças que estavam hospitalizadas na unidade de pediatria do hospital selecionado.

6.5.2 Caracterização sociocultural dos participantes

Dos participantes, 79,7% eram mães, 11,9% pais e 8,5% eram cuidadores principais com outro grau de parentesco. Com relação ao estado civil, 66,1% dos participantes eram casados ou viviam com um companheiro em união estável; os restantes eram solteiros, divorciados ou viúvos. Quanto à religião, 49,2% eram católicos e 35,6% declararam-se evangélicos; 72,9% disseram serem praticantes ativos da sua religião. A ocupação predominante foi a de dona de casa, com 49,2% dos participantes. A grande parte dos pais (93,2%) era procedente do estado de São Paulo, com 30,5% vivendo na cidade de Ribeirão Preto.

Tabela 4 - Distribuição dos valores da média, mediana, desvio padrão, mínimo e máximo para idade, escolaridade, número de filhos e tempo de acompanhamento dos participantes do estudo, Ribeirão Preto, 2016.

Pais	**Idade (anos)**	**Escolaridade (anos de estudo)**	**N° de filhos**	**Tempo de acompanhamento (dias)**
Média	34,0	8,9	2,4	11,5
Mediana	34,0	10,0	2,0	2,0
Desvio Padrão	8,8	3,9	1,9	33,7
Mínimo	18,0	1,0	1,0	2,0
Máximo	54,0	19,0	9,0	235,0

Fonte: Elaboração própria da autora

Com relação aos filhos dos participantes do estudo, que estavam hospitalizados na unidade de pediatria, 54,2% do sexo feminino e 45,8% eram do sexo masculino, sendo que 44,1% das crianças haviam sido hospitalizadas por pelo menos cinco vezes. Os diagnósticos apresentados pelas crianças eram bastante diversificados, entretanto, os mais frequentes no grupo estudado foram: Síndrome do Intestino Curto, Fibrose Cística, Cardiopatias Congênitas e Diabetes Mellitus tipo I, apresentando um percentual de 5,1 cada.

Tabela 5 - Distribuição dos valores da média, mediana, desvio padrão, mínimo e máximo para idade e duração da internação das crianças envolvidas no estudo, Ribeirão Preto, 2016

Crianças	Idade (anos)	Tempo de internação (dias)
Média	6,4	24,6
Mediana	5,00	2,0
Desvio Padrão	5,7	74,6
Mínimo	0,0	2,0
Máximo	17,0	368,0

Fonte: Elaboração própria da autora

6.5.3 Fidedignidade

Após a dupla digitação e análise dos dados, foi verificada a fidedignidade do instrumento, no que diz respeito à sua consistência interna, usando o Alfa de Cronbach para as subescalas “IMPORTÂNCIA” (α=0, 83) e “SATISFAÇÃO” (α= 0,95), cujas opções de resposta estavam disponíveis em escala tipo *likert* e o teste de Kuder Richardson para a subescala “INDEPENDÊNCIA” (α= 0,83), que apresentava opção de resposta tipo dicotômica.

Também foi calculado o escore atribuído a cada subescala, conforme cada categoria de necessidades, por meio da média dos valores atribuídos (Tabela 4).

Tabela 6 - Distribuição dos escores médios de importância e satisfação, conforme a categoria de necessidades e o número das questões, Ribeirão Preto, SP, 2016

CATEGORIAS DE NECESSIDADES	AFIRMAÇÕES	ESCORE MÉDIO "IMPORTÂNCIA"	ESCORE MÉDIO "SATISFAÇÃO"
A - Necessidade de confiar (NC)	4, 32	3,70	3,41
B - Necessidade de sentir que confiam em si (NSCS)	18, 26, 34, 40	3,55	3,26
C - Necessidade de informação (NI)	6, 8, 15, 19, 24, 29, 31, 38, 43, 49	3,74	3,16
D - Necessidade de suporte e orientação (NSO)	2, 3, 7, 9, 11, 13, 16, 17, 36, 42, 44, 50,51	3,49	3,01
E - Necessidade de recursos físicos e humanos (NRFH)	1, 5, 10, 12, 14, 21, 33, 35, 37, 39, 41, 45, 46, 47	3,30	2,86
F - Necessidades relativas à criança doente e aos outros membros da família (NCO)	20, 22, 23, 25, 27, 28, 30, 48	3,37	3,04

Fonte: Elaboração própria da autora

7 DISCUSSÃO

A busca por um questionário já existente e vastamente utilizado no mundo deveu-se ao fato de não ter sido encontrado na literatura brasileira registro de algum instrumento que contemplasse o mesmo objetivo e avaliasse as necessidades dos pais de crianças hospitalizadas. Além disso, validar um instrumento já existente, ao invés de criar um novo, auxilia na economia de tempo e de custos e possibilita a comparação dos resultados com outros estudos desenvolvidos em contextos diferentes (GALDEANO et al., 2011). Contudo, além de ser um processo complexo, a adaptação cultural e linguística requer rigor metodológico para que o instrumento validado possa realmente avaliar o que se propõe (DANTAS, 2007; REIS, 2007; RIDDLE et al., 2006).

A fundamentação metodológica para o desenvolvimento deste estudo foi uma adaptação do preconizado pelo Grupo DISABKIDS®, um método consolidado mundialmente (DISABKIDS®, 2004; 2015). Esse método apresenta potencialidades que o diferem de outros, como por exemplo, a inclusão e operacionalização da fase de validação semântica, respeitando as questões éticas e considerando aspectos relevantes referentes ao objeto de pesquisa, tais como faixa etária, sexo e escolaridade. Além disso, o acréscimo da etapa de avaliação pelo Comitê de Especialistas aumentou o rigor no processo de adaptação cultural, considerando as equivalências semântica, idiomática, conceitual e cultural. Nesse sentido, o processo de validação do instrumento foi descrito detalhadamente, com vistas a nortear outros estudos de validação e trabalhos nessa temática (BORTOLI, 2011).

O *Needs of Parents Questionnaire* (NPQ) foi desenvolvido pela islandesa Gudrún Kristjánsdóttir (KRISTJÁNSDÓTTIR, 1991) e é utilizado em diversos países, como Islândia (BRAGADÓTTIR, 1999; KRISTJÁNSDÓTTIR, 1991, 1995), Suécia (SHIELDS; KRISTENSSON-HALLSTRÖM, 2004), Inglaterra (SHIELDS; HUNTER; HALL, 2004), Austrália (SHIELDS; YOUNG; MCCANN, 2008), Grécia (KYRITSI et al., 2005), Moçambique (SÖDERBÄCK; CHRISTENSSON, 2008) e Portugal (FERREIRA et al., 2010; REIS, 2007), o que reafirma sua relevância a nível internacional. Segundo Bragadottir (1998),indicadores que apresentem em que grau as necessidades dos pais têm sido encontradas, além de fornecer uma imagem descritiva sobre o estado da arte, ajudam a direcionar os profissionais de saúde na identificação de intervenções que venham ao encontro dessas necessidades.

Quando utilizado na língua portuguesa em Moçambique, Söderbäck e Christensson (2008) referem ter aplicado um instrumento baseado no NPQ e modificado para a cultura moçambicana, de modo que questões foram acrescentadas ou removidas conforme avaliação destes pesquisadores. Segundo eles, o instrumento foi traduzido para a língua portuguesa por

um tradutor autorizado, tendo sido avaliada a validade de face dessa nova versão. Em seguida, dois professores enfermeiros, especialistas em pediatria, revisaram a tradução e foram realizadas outras modificações na linguagem do instrumento, após discussão entre esses especialistas e um pesquisador bilíngue com vasta experiência na assistência hospitalar moçambicana. Para testar o grau de consistência da informação, foi realizado um piloto com três cuidadores familiares de crianças hospitalizadas e, embora não tenha sido realizada nenhuma mudança no instrumento após esse momento, os autores relataram ter encontrado dificuldades para obter o consentimento dos participantes e para superar os problemas na linguagem.

Embora a opção metodológica de Söderbäck e Christensson (2008) para a adaptação cultural do instrumento NPQ seja diferente da escolhida para o desenvolvimento da nossa pesquisa, é possível encontrar semelhanças nos resultados obtidos por esses autores. Söderbäck e Christensson (2008) referem ter encontrado muita dificuldade com relação à linguagem do questionário, semelhante ao que encontramos no Brasil. Possivelmente essa questão esteja associada ao nível socioeconômico e de escolaridade da população, que possui características semelhantes em ambos os países. Outra questão a ser considerada é que, assim como nós, os pesquisadores em Moçambique também incluíram como participantes, além dos pais biológicos, os familiares responsáveis pela criança. Esse também é um aspecto que se assemelha em ambos os países, onde encontramos os mais diversos arranjos familiares e, principalmente, muitos avós e parentes mais próximos assumindo a responsabilidade do cuidado da criança, o que pode estar ligado a fatores socioeconômicos e culturais.

No estudo realizado em Portugal, (FERREIA, et al.,2010; REIS, 2007), após obterem a autorização formal da autora da versão original, os autores recorreram ao método de traduções e retrotraduções sucessivas por dois tradutores independentes, que tinham o português como língua materna e eram fluentes na língua inglesa, até construírem a versão consensual. Esse método de tradução e retrotradução foi semelhante ao que usamos no nosso estudo. Entretanto, para a validação de face e de conteúdo da versão traduzida, diferindo da nossa escolha metodológica, os autores portugueses optaram por utilizar um teste cognitivo com dois grupos, um com seis peritos, profissionais da área de pediatria, e outro com seis leigos, pais de crianças hospitalizadas.

Nesta fase, embora algumas palavras tenham sido traduzidas nos dois países de forma semelhante, devido à diversidade cultural e expressões particulares de cada país, ao serem comparadas, as versões portuguesa e brasileira apresentaram diferenças significativas no vocabulário e formulação das frases. Percebemos que, enquanto na versão portuguesa

algumas sentenças foram sintetizadas, na versão brasileira, houve necessidade de descrevê-las mais detalhadamente. Certamente essa questão também está associada aos níveis socioeconômico e de escolaridade nesses países, que também diferem, além das particularidades da própria cultura e língua brasileira.

Os autores da versão portuguesa (FERREIA, et al.,2010; REIS, 2007) apresentaram um panorama prévio das facilidades e dificuldades encontradas por eles durante esse percurso. Uma das dificuldades relatadas foi com relação à interrupção das entrevistas devido a diversos fatores intrínsecos às enfermarias de pediatria, como por exemplo, os profissionais que adentravam os quartos para realizar procedimentos, as crianças que queriam chamar a atenção dos pais e ficavam falando ou chorando durante o momento da entrevista, ou até mesmo o ruído dos equipamentos, como as bombas de infusão, que alertavam com sinais sonoros diante de algum problema ou ao final das infusões.

Embasadas nesses relatos, iniciamos as entrevistas mais sensíveis para essa questão e adotamos a postura de oferecer aos participantes a opção de interromper a entrevista por alguns minutos ou até que estivessem prontos para retomá-la, se fosse do seu desejo. Percebeu-se que, com isso, os pais tiveram uma maior adesão à pesquisa e se sentiram mais à vontade diante do fato de poderem permanecer ao lado de seus filhos e realizar cuidados necessários a eles, mesmo durante os nossos encontros. Também houve momentos em que tomamos a conduta ética de interromper a entrevista diante da avaliação da impossibilidade de continuar ou a pedido do participante, remarcando a continuação da entrevista para um momento mais apropriado, caso houvesse interesse por parte deles.

Bragadottir (1998) foi a primeira pesquisadora a utilizar o instrumento NPQ em uma amostra que abrangia pais de crianças com idade superior a seis anos, na Islândia, ampliando a faixa etária do estudo original, que era de dois a seis anos. Embora tenha realizado, antes do estudo de campo, um piloto com oito desses pais, Bragadottir (1998) referiu que não houve necessidade de qualquer alteração no conteúdo do questionário. Em seu estudo, os instrumentos foram enviados aos participantes via correio postal, de modo que não houve contato direto entre pesquisadores e participantes. Segundo essa mesma autora, esse tipo de coleta de dados foi uma limitação para o estudo, visto que os pais não tiveram a oportunidade de fazer perguntas e discutir alguma questão com os pesquisadores. Ela ainda refere que o instrumento é muito complexo e, por isso, os pais podem precisar de uma informação verbal e um direcionamento para que este seja preenchido completamente, assim como foi feito pela autora do instrumento original (KRISTJÁNSDÓTTIR, 1995).

Kristjánsdóttir (1995) também realizou um pré-teste do instrumento, no qual dois pais foram convidados a preencher o questionário e fazer comentários sobre sua estrutura, clareza dos itens e dificuldades e facilidades no seu preenchimento. Segundo ela, os pais não referiram nenhuma dificuldade, dizendo que o questionário era fácil de ser preenchido e que representava bem as suas necessidades. Kyritsiet al. (2005) também encontraram os mesmos resultados em seu pré-teste com cinco pais na Grécia.

Shields, Kristensson-Hallström e O'Callaghan (2003) utilizaram o NPQ na Suécia, como parte de um estudo transcultural que avaliou as necessidades dos pais na Austrália, Suécia e Inglaterra. Segundo eles, o instrumento NPQ foi inicialmente testado em inglês, em um grupo de dez pais de crianças hospitalizadas na Austrália, tendo sido solicitado que eles preenchessem o questionário procurando por discrepâncias e dificuldades. Após esse procedimento, foram realizadas algumas pequenas correções e o instrumento foi traduzido para a língua sueca, e sua nova versão foi verificada por uma enfermeira sueca fluente na língua inglesa. Em seguida, o instrumento foi novamente testado com dez pais na Suécia e foram realizadas novas correções. Durante o estudo de campo, apenas 1% dos participantes referiram não ter compreendido todas ou a maioria dos itens do instrumento.

Quando foi utilizado na Inglaterra, como parte deste mesmo estudo transcultural, Shields, Hunter e Hall (2004) referiram que, devido às similaridades entre as culturas inglesa e australiana e ao fato de o instrumento NPQ estar sendo amplamente utilizado em diversos países há um longo período, o estudo-piloto realizado na Austrália foi considerado suficiente para a utilização do instrumento na Inglaterra.

Os resultados dos pré-testes realizados por esses autores (BRAGADÓTTIR, 1999; KYRITSIet al., 2005; KRISTJÁNSDÓTTIR, 1991, 1995;SHIELDS; HUNTER; HALL, 2004;SHIELDS; KRISTENSSON-HALLSTRÖM,O'CALLAGHAN, 2003) diferem notoriamente dos achados do nosso estudo, visto que muitos dos nossos participantes na fase de validação semântica, embora tenham achado que a maioria das questões fossem importantes e representativas da sua condição, tiveram dificuldade para compreender a estrutura e os itens do instrumento. Como já referido anteriormente, entendemos que, talvez essa seja uma característica da população brasileira, que está relacionada ao baixo nível de escolaridade em nosso país (IBGE, 2016). Além disso, os autores referidos não predeterminaram um número mínimo de participantes nos pilotos realizados, de modo que as amostras utilizadas podem não ter sido suficientes para a expressão das dificuldades das populações de um modo geral.

Embora a autora da versão original tenha utilizado o instrumento inicialmente com uma amostra de pais de crianças na faixa etária entre dois e seis anos (KRISTJÁNSDÓTTIR, 1995), os estudos posteriores entrevistaram pais de crianças com diversas faixas etárias, como por exemplo: dois a 12 anos (BRAGADOTTIR, 1998); desde o nascimento até 18 anos (SHIELDS; KRISTENSSON-HALLSTRÖM; O'CALLAGHAN, 2003; SHIELDS; YOUNG; MCCANN, 2008), desde o nascimento até 16 anos (SHIELDS; HUNTER; HALL, 2004) e de dois meses a 14 anos (KYRITSI et al., 2005) e todos obtiveram valores do Alfa de Cronbach semelhantes ao do estudo original, demonstrando que o instrumento pode ser utilizado com pais de crianças em diferentes faixas etárias.

Bragadottir (1998) também relata que, dos 32 pais que participaram do seu estudo de campo, apenas oito responderam a todas as questões nas três partes do instrumento. Segundo ela, muitos pais omitiram suas respostas nas questões sociodemográficas. Além disso, esta mesma autora percebeu que, quando os pais escolhiam a opção "não se aplica à sua situação" na subescala de "importância", consequentemente, tornava-se irrelevante responder às subescalas de "satisfação" e "independência". Esse relato da autora condiz com os nossos achados durante o desenvolvimento das etapas de validação semântica e piloto do instrumento, visto que, na maioria das vezes em que os participantes diziam que uma afirmação não se aplicava à sua situação, eles mesmos afirmavam não serem capazes de responder com relação à satisfação e independência, já que ainda não haviam experienciado aquele tipo de necessidade. Ao entrarmos em contato com a autora do NPQ para abordar sobre essa questão, ela nos confirmou que, especialmente nesse caso, os pais teriam a opção de responder ou não às questões referentes às subescalas B e C, de modo que não fosse uma regra, mas uma opção.

Com relação à fidedignidade do instrumento, verificada através da sua consistência interna, os valores do alfa de Cronbach e Kuder Richardson obtidos foram semelhantes aos da autora do instrumento original para cada uma das subescalas e todos superiores a 0,70, conforme defendido por Terwee et al. (2007), o que assegura a fidedignidade da versão brasileira do instrumento. Abaixo apresentamos uma tabela 5 que compara os nossos valores aos obtidos pela autora da versão original do NPQ e pelos pesquisadores portugueses.

Tabela 7 - Distribuição dos valores de Alfa de Cronbach conforme os diferentes pesquisadores que utilizaram o instrumento, Ribeirão Preto, SP, 2016

DOMÍNIOS	**VALORES ALFA DE CRONBACH**		
	ANDRADE, R.C.	**KRISTJÁNSDÓTTIR, G.**	**REIS, G.**
A	0,83	0,92	0,93
B	0,95	0,95	0,94
C	0,83	0,91	0,96

Fonte: Elaboração própria da autora.

Embora existam diversos testes de avaliação das propriedades psicométricas de mensuração de um instrumento, até o presente momento do processo de validação, foram verificadas as validades de face e conteúdo e a fidedignidade da versão adaptada do instrumento *NPQ* em termos de consistência interna, visto que este foram os únicos aspectos apresentados pela autora da versão original (KRISTJÁNSDÓTTIR, 1991) e pelos outros autores que utilizaram o instrumento (BRAGADÓTTIR, 1999; SHIELDS; KRISTENSSON-HALLSTRÖM, 2004; SHIELDS; HUNTER; HALL, 2004; SHIELDS; YOUNG; MCCANN, 2008; KYRITSI et al., 2005; SÖDERBÄCK; CHRISTENSSON, 2008; FERREIRA et al., 2010; REIS, 2007). Além disso, dependendo da intenção da aplicação, algumas propriedades são mais importantes do que outras para serem verificadas. Sendo assim, podemos afirmar que os resultados dos alfas de Cronbach e Kuder Richardson confirmam a adequação da representação do constructo e a existência de uma correlação entre os seus itens.

Com relação aos efeitos *floor* e *ceiling*, Bragadottir (1998) referiu que já esperava encontrar uma assimetria nos resultados de seu estudo quando utilizou o NPQ, visto que todas as afirmações do questionário foram construídas com base em necessidades já identificadas em estudos anteriores como importantes para os pais de crianças hospitalizadas. Desse modo, já seria esperado que uma grande parte dos pais considerasse como “muito importante” a maioria das afirmações, indicando que seria irrelevante verificar a existência desses efeitos no presente estudo. Bragadottir (1998) afirma que essa pode ser considerada uma limitação do instrumento NPQ, que levou a uma baixa variação na distribuição dos valores.

Segundo Fayers e Machin (2007), para variáveis causais, como sintomas, há diferentes considerações em relação a esses efeitos. No caso de efeito *ceiling*, se um sintoma é muito frequente para determinada condição clínica, por exemplo, e todos os respondentes

descreverem seus problemas como “em grande intensidade”, o item terá um valor limitado no sentido discriminativo em estudos como ensaios clínicos. Contudo, este item ainda poderá ser de extrema importância para fins descritivos e avaliativos, no sentido de alertar a equipe de saúde com relação à extensão dos problemas e sintomas apresentados pelos pacientes.

Shields, Hunter e Hall (2004) verificaram em seu estudo que, embora tenha utilizado as categorias de necessidades da maneira como a autora do instrumento Kristjánsdóttir (1995) o fez, alguns itens pareciam alocados inapropriadamente em algumas dessas categorias. Embora não tenha apresentado em seu estudo dados estatísticos que demonstrassem essa inadequação, Shields, Hunter e Hall (2004) sugeriram que uma análise mais aprofundada dessa distribuição dos itens poderia conferir resultados interessantes. Nesse sentido, esperamos que, durante o desenvolvimento do estudo de campo, etapa final do processo de validação do NPQ para uso no Brasil, a partir de uma amostra representativa da população-alvo, seja possível realizar testes estatísticos que melhor avaliem os itens do instrumento e essa categorização.

8 CONCLUSÕES

Este trabalho percorreu as etapas de tradução, comitê de especialistas, retrotradução, validação semântica e teste piloto, inseridas no processo de adaptação cultural e avaliação da fidedignidade do instrumento NPQ. Foram verificadas as validades de face e conteúdo e avaliada a consistência interna da versão traduzida e adaptada desse instrumento para seu uso no Brasil, conforme proposto nos objetivos.

Cada uma dessas etapas foi percorrida com extremo rigor metodológico, o que confere credibilidade à pesquisa. Os resultados obtidos demonstram que a versão adaptada do NPQ para o Brasil é válida e fidedigna para a avaliação das necessidades dos pais de crianças e adolescentes hospitalizados. Contudo, ainda é necessário que essa versão seja testada em uma amostra representativa da população, por meio do estudo de campo, para que a validação do instrumento seja concluída e, só então, possa ser disponibilizado para uso no contexto brasileiro.

Além disso, visto que o contexto social e cultural do Brasil pode influenciar no processo de validação de instrumentos de mensuração, devido à sua dimensão territorial (DEON, 2009), para a utilização do NPQ em outras regiões do país, sugere-se que a fase de validação semântica seja realizada novamente, de modo que o questionário seja adaptado para o contexto sociocultural da população-alvo (PAN et al., 2014).

Espera-se que, quando disponibilizado para aplicação, a versão brasileira validada do instrumento NPQ adaptado amplie as possibilidades de acesso às necessidades dos pais de crianças hospitalizadas pelos enfermeiros e demais profissionais de saúde, de modo a priorizá-las e subsidiar a implementação de intervenções que possam satisfazê-las, qualificando o cuidado dessa clientela.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, R. C. et al. Necessidades dos pais de crianças hospitalizadas: evidências para o cuidado. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 17, n. 2, p. 379-394, 2015.

AVIS, M.; REARDON, R. Understanding the views of parents of children with special needs about the nursing care their children receives when in hospital: a qualitative study**. Journal of Child Health Care**, v. 12, n. 1, p. 7-17, Mar 2008. ISSN 1367-4935. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18287181 >.

BEATON, D. E. et. al. Guidelines for theProcessof Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. **Spine, Hagerstown**, v. 25, n. 24, p. 3186–3191, 2000.

BEDELLS, E.; BEVAN, A. Roles of nurses and parents caring for hospitalized children. **Nursing Children and Young People,** v. n. 2, p. 24-28, 2016.

BOMENY, H. Leitura no Brasil, leitura do Brasil. **Sociologia, Problemas e Práticas**, Oeiras , n. 60, p. 11-32, maio 2009 . Disponível em <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0873-65292009000200002&lng=pt&nrm=iso>. acesso em 29 abr. 2016.

BORTOLI, P.S. **Adaptação cultural do instrumento Adolescent PediatricPain Tool (APPT) para crianças e adolescentes brasileiros com câncer.** 2011. 101f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

BRAGADÓTTIR, H. Self-perceived Needs of Parents are met in Paediatric Units in Iceland. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, v. 13, p. 201-207, 1999.

BURNS-NADER, S.; HERNANDEZ-REIF, M.; PORTER, M. The relationship between mothers' coping patterns and children's anxiety about their hospitalization as reflected in drawings. **Journal of Child Health Care**. v. 18; n. 1, p. 6-18, 2014. Avaiablefrom<http://chc.sagepub.com/content/18/1/6.full.pdf>.

CANO, S. J.; HOBART, J. C. The problem with health measurement. **Patient Preference and Adherence**. v. 5, p: 279-290, 2011.

CASSEPP-BORGES, V., PASQUALI, L. Características psicométricas da Relationship Assessment. Scale Psico - USF, v. 16, n. 3, p. 255-264, 2011.

CHAN, S. S. et al. Parental response to child's isolation during the SARS outbreak. Ambul Pediatr, v. 7, n. 5, p. 401-4, Sep-Oct 2007. ISSN 1530-1567 (Print).

COMMODARI, E. Children staying in hospital: a research on psychological stress of caregivers. **Italian Journal of Pediatrics**. v. 36, n. 40, p. 1-9, 2010.

CRUZ, A. C.; ANGELO, M. Cuidado centrado na família em pediatria: redefinindo os relacionamentos. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v.11, n.4, out./dez. 2011.

DANTAS, R. A. S. **Adaptação cultural e validação do Questionário de Senso de Coerência de Antonovsky em uma amostra de pacientes cardíacos brasileiros** [tese]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2007.

DAVIES, R. Marking the 50th anniversary of the Platt Report: from exclusion, to toleration and parental participation in the care of the hospitalized child. **Journal of Child Health Care**. v. 14, n. 21, p. 6-23, 2010.

DEON, K. C. **Adaptação cultural e validação do módulo específico Dermatite Atópica do instrumento de avaliação de Qualidade de vida Relacionada à saúde de crianças e adolescentes – DISABKIDS® – MDA – Fase I.** 2009. 147f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2009.

DIAS, A. S.; VENDRAMINI, C. M. M. Análise fatorial com informação completa de uma prova de compreensão em leitura em estatística. **Psicologia Escolar e Educacional**, v. 12, n. 2, p. 357-367, 2008.

DISABKIDS® Group. **The KIDSCREEN/** DISABKIDS® **Project**. Disponível em<http://www.disabkids.de>. Acesso em 14/01/2015.

DISABKIDS® Group. **Translation and validation procedure: guidelines and documentation form.** Leiden: The DISABKIDS® Group; 2004.

DUDLEY, S. K.; CARR, J. M. Vigilance: the experience of parents staying at the bedside of hospitalized children. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 19, n. 4, p. 267-75, Aug 2004. ISSN 0882-5963. Disponível em: < http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15308976 >.

FACIO, B. C., MATSUDA, L. M., HIGARASHI, I. H. Internação conjunta pediátrica: compreendendo a negociação enfermeiro-acompanhante. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 15, n. 3, p. 447-453, 2013.

FAYERS, P.; MACHIN, D. **Quality of life: the assessment, analysis, and interpretation of patient-reported outcomes**. 2nd ed. New York: John Wiley& Sons Ltd; 2007.

FALK, A. C.; VON-WENDT, L.; KLANG, B. Informational needs in families after their child's mild head injury. **Patient Education and Couseling**. v. 70, p. 251-255, 2008.

FEEG; V. D. Howis Family Centered Care Perceived by Health care Providers from Different Countries? An International Comparison. **Journal of Pediatric Nursing**. v. 31, n. 3, p. 267–276, 2015. Avaiable from<http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(15)00363-2/pdf>.

FEGADOLLI, C. et al. Adaptation of the generic DISABKIDS® module for Brazilian children and adolescents with chronic disorders. **Revista Brasileira Saúde Materno Infantil**. v. 10, n. 1, p. 95-105, 2010.

FERREIRA, P. L. et al. Validação e análise da precisão da versão em português do Needs of Parents Questionnaire. **Jornal de Pediatria**, v. 86, n. 3, p. 221-227, 2010.

FOSTER, M.; WHITEHEAD; L.; MAYBEE, P. Parents' and health professionals' perceptions of family centred care for children in hospital, in developed and developing countries: A review of the literature. **International Journal of Nursing Studies**, v. 47, p. 1184 – 1193, 2010.

GALDEANO, L. E. et al. Validação semântica do Cardiac Patients Learning Needs Inventory para brasileiros e portugueses. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. v. 32, n. 3, p: 602-610, 2011.

GIAMBRA, B. K.et al. The theory of shared communication: how parents of technology-dependent children communicate with nurses on the inpatient unit. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 29, n. 1, p. 14-22, 2014 Jan-Feb 2014. ISSN 1532-8449. Disponível em: < http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23583360 >.

GUILLEMIN F.; BOMBARDIER C.; BEATON D. Cross cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 46, n. 12, p. 1417-1432, 1993.

HASSELMANN, M.H.; REICHENHEIM, M.E. Adaptação transcultural da versão em português da Conflict Tactics Scales Form R (CTS-1), usada para aferir violência no casal: equivalência semântica e de mensuração. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v.19, p.1083-1093, 2003.

HERDMAN, M.; FOX- RUSHBY, J.; BADIA, X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQol Instruments: The universalist pproach. **Quality of Life Research**, v. 4, p. 323-335, 1998.

HOCKENBERRY,M.J; WILSON D. **Wong fundamentos de enfermagem pediátrica.** Trad. Maria Inês Corrêa Nascimento. 9.ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2014. 1142 p.

HULLEY, S. B. **Delineando a pesquisa clínica**. 2ª ed, Porto Alegre, Artes Médicas, 2003.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (BR). Educação: Brasil em síntese. Brasil, 2007-2024. IBGE; 201633. Disponível em: <http://brasilemsintese.ibge.gov.br/educacao.html>. Acesso em 08 Fev 2016.

JACKSON, A. C. et al. Pediatric brain tumor patients: their parents' perceptions of the hospital experience. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 24, n. 2, p. 95-105, 2007 Mar-Apr 2007. ISSN 1043-4542. Disponível em: < http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17332423 >.

JANSEN, M. F.; SANTOS, R. M.; FAVERO, L. Benefícios da utilização do brinquedo durante o cuidado de enfermagem prestado à criança hospitalizada. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.31, n.2, 2010.

KOPACZ, N.; PREDEGER, E.; KELLEY, C. M. Experiences of Alaskan parents with children hospitalized for respiratory syncytial virus treatment. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 28, n. 6, p. e19-21, Nov-Dec 2013. ISSN 0882-5963.

KRISTJÁNSDÓTTIR, G. A Study of the Needs of Parents of Hospitalized 2-to 6-Year-Old Children. **Issues in Comprehensive Pediatric Nursing**, v. 14, p. 49-64, 1991.

KRISTJÁNSDÓTTIR, G. Perceived Importance of Needs Expressed by Parents of Hospitalized Two- to Six-Year-Olds. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, v. 9, p. 95-103, 1995.

KYRITSI H., MATIZIOU V., PERDIKARIS P., EVAGELOU H. Parents' needs during their child's hospitalization. **ICUS Nursing Web Journal**. v. 23, p. 1-9, 2005.

LAM, L. W.; CHANG, A. M.; MORRISSEY, J. Parents' experiences of participation in the care of hospitalized children: a qualitative study. **International Journal of Nursing Studies**, v. 43, n. 5, p. 535-45, Jul 2006. ISSN 0020-7489. Disponível em: < http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16143333 >.

LEE R. L.; LAU VWK. An interpretive phenomenological study of Chinese mother's experiences of constant vigilance in caring for a hospitalized sick child. **Journal of Advanced Nursing**, v. 69, n. 8, p. 1808-1818, 2013.

BEATON, D.; BOMBARDIER, C.; GUILLEMIN, F.; FERRAZ, M. B. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures.

LIMA, A. S. et al. Relações estabelecidas pelas enfermeiras com a família durante a hospitalização infantil. **Enfermagem**, Florianópolis, v.19 n.4, p. 700-8, 2010.

MAJDALANI, M. N.; DOUMIT, M.A.; RAHI, A. C. The lived experience of parents of children admitted to the pediatric intensive care unit in Lebanon. **International Journal of Nursing Study**. n.51, v.2, p.217-225, 2014.

MCCANN, D. Sleep deprivation is an additional stress for parents staying in hospital. **Journal for Specialists in Pediatric Nursing**, v. 13, n. 2, p. 111-22, Apr 2008. ISSN 1539-0136. Disponível em: < http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18366378 >.

MELO, E. M. O. P.; FERREIRA P. L.; LIMA, R. A. G.; MELLO, D. F. Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas. **Revista Latino-Americana de Enfermagem** [periódico na internet] v. 22, n. 3, p. 432-9, Maio-Junho 2014 [acesso em 2015 Mar 26]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/pt_0104-1169-rlae-22-03-00432.pdf.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão Integrativa: Método de Pesquisa para a Incorporação de Evidências na Saúde e na Enfermagem. **Texto e Contexto Enfermagem** [periódico na internet]. 2008 Out-Dez [acesso em 2013 Abr 18]; 17 (4): 758-64. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR). Estatuto da Criança e do Adolescente. Ministério da Saúde. 3. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. 96 (p. 16) Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estatuto_crianca_adolescente_3ed.pdf>. Acesso em: 22 Jan 2015.

MINISTRY OF HEALTH. Central health Services Council. **The Welfare of children in hospital (Platt Report)**. London, HerMajesty'sStationery Office, 1959.

MOLINA, R. C. M.; MARCON, S. S.; Benefício da permanência de participação da mãe no cuidado ao filho hospitalizado**. Revista Escola de Enfermagem USP**, v. 43, n. 4, p. 856-864, 2009.

MORAES, C.L.; HASSELMANN, M.H.; REICHENHEIM, M.E. Adaptação transcultural para o português do instrumento Revised Conflict Tactics Scales (CTS2), utilizado para identificar violência entre casais. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v.18, p.163-176, 2002.

OJMYR-JOELSSON, M. et al. Parental experiences: care of children with high and intermediate imperforate anus. **Clinical Nursing Research**, v. 15, n. 4, p. 290-305, Nov 2006. ISSN 1054-7738. Disponível em: < http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17056771 >.

PAN, R. et al. Adaptação cultural do instrumento Costs of caring for children with cancer para o Brasil. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.22, n.4, 2014.

PASQUALI, L. Psicometria. **Rev. Esc. Enferm. USP**,São Paulo , v. 43, n. spe, p. 992-999, Dez. 2009 . Availablefrom<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000500002&lng=en&nrm=iso>. Access on 08 May 2016. http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342009000500002.PEREIRA, M. G., 1995. Epidemiologia. **Teoria e Prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

PIMENTA, E. A. G.; COLLET, N. Dimensão cuidadora da enfermagem e da família na assistência à criança hospitalizada: concepções de enfermagem. **Revista Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 622-629, 2009.

PINHO, M. X.; CUSTÓDIO, O.; MAKDISSE, M. Incidência de depressão e fatores associados em idosos residentes na comunidade: Revisão da literatura. **Revista Brasileira de Geriatria e Geriatria**, v. 12, n. 1, p. 123-140, 2009.

POLIT D. F; BECK C. T. **Fundamentos de Pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para as práticas da enfermagem**. 7a ed. Porto Alegre (RS): Artmed; 2011. 669 p.

RANGEL, A. H.; GARCIA, J. As diversas faces do acompanhamento de crianças hospitalizadas. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde.** Rio de Janeiro, v.6, n.1, mar. 2012.

REEVES, E.; TIMMONS, S.; DAMPIER, S. Parents' experiences of negotiating care for their technology-dependent child. **Journal of Child Health Care**, v. 10, n. 3, p. 228-39, Sep 2006. ISSN 1367-4935. Disponível em: < http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16940345 >.

REIS, G. M. R. **Expectativas dos pais durante a hospitalização da criança**. 2007. Tese (Mestrado) – Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto, 2007.

ROSSI, C. S. R.; RÊGO, B. M.; RODRIGUES, D. Típico da ação profissional de enfermagem quanto ao cuidado familial da criança hospitalizada. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n.5, oct. 2010.

SABATÉS, A. L.; BORBA, R. I. H. As informações recebidas pelos pais durante a hospitalização do filho. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. v. 13, n. 6, p. 968-73, Nov-Dez 2005. Disponível em http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n6/v13n6a08.

SALMANI, N.; ABBASZADEH, A.; RASSOULI, M. Factors Creating Trust in Hospitalized Children's Mother stowards Nurses. **Iranian Journal of Pediatrics**, v. 24, n. 6, p. 729-38, Dec 2014. ISSN 2008-2142. Disponível em: < http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26019779 >.

SANTOS, D. M. S. S. et al. Adaptação cultural e propriedades psicométricas iniciais do instrumento DISABKIDS® –*cystic fibrosis module* – versão brasileira , **Revista Escola de Enfermagem USP**, v. 47, n. 6, p. 1311-1317, 2013.

SAPNAS, K. G.; ZELLER, R. A. Minimizing sample size when using exploratory factor analysis for measurement. **Journal of Nursing Measures**, v. 10, n. 2, p. 135-154, 2002.

SCOTT, L. D. Perceived Needs of Parents of Critically Ill Children. **Journal for Specialists in Pediatric Nursing**. v. 3, n.1,p. 4-12, 1998.

SHIELDS, L. YOUNG, J.; MCCANN, D. The needs of Parents of Hospitalized children in Australia. **Journal of Child Health Care**, v. 12., n. 1, p. 60 -75, 2008.

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**, v. 8, n. 1, p. 9-33, 2004.

SHIELDS, L.; KRISTENSSON-HALLSTRÖM, I. We have needs, too: Parental needs during a child's hospitalization. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 3, n. 3, 2004.

SILVA, M. A. S. et al. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.23, n. 3, p. 359-365, 2010.

SILVEIRA, A. et al. A família de crianças/adolescentes hospitalizados: o grupo como estratégia de cuidado. **Ciência Cuidado & Saúde**, Maringá, v. 11, n.2, 2012.

SHIELDS, L.; PRATT, J.; HUNTER, J. Family centred care: a review of qualitative studies. **Journal of Clinical Nursing**, v. 15, n. 10, p. 1317-1323, 2013.

SOARES, M. F.; LEVENTHAL, L. C. A relação entre a equipe de enfermagem e o acompanhante da criança hospitalizada: facilidades e dificuldades. **Ciência Cuidado & Saúde**, v. 7, n. 3, p. 327-332, 2008.

SÖDERBÄCK, M.; CHRISTENSSON, K. Family involvement in the care of a hospitalized child: a questionnaire survey of Mozambican family caregivers. **International Journal of Nursing Studies**, v. 45, n. 12, p. 1778-88, Dez 2008. ISSN 0020-7489. Disponível em: < http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18657810 >.

STRATTON, K. M. Parents experiences of their child's care during hospitalization. **Journal of Cultural Diversity**, v. 11, n. 1, p. 4-11, 2004. ISSN 1071-5568. Disponível em: < http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15357221 >.

STREINER, D. L.; KOTTNER, J. Recommendations for reporting the results of studies of instrument and scale development and testing. **Journal of Advanced Nursing**, v.70, n. 9, p. 1970-1979, 2014.

TERWEE C. B. et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. **Journal of Clinical Epidemioly**, v. 60, n. 1, p. 34-42, 2006.

TORQUATO I. M. B., et al. A doença e a hospitalização infantil: compreendendo o impacto na dinâmica familiar. **Revista de Enfermagem UFPE OnLine**, Recife, v.6, n.11, 2012.

VASLI, P.; SALSALI, M. Parents' participation in taking care of hospitalized children: A concept analysis with hybrid model. **Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research**, v. 19, n. 2, p. 139–144, 2014.

VERWEY, M; JOOSTE, K. Managerial guidelines to support parents during the hospitalization of their children in a private paediatric unit. **Curations**. v. 32, n. 3, p. 47-59, 2009. Availablefrom<http://www.scielo.org.za/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2223-62792009000300007&lng=en&nrm=iso>. accesson 08 May 2016.

WALKER-VISCHER, L.; HILL, C.; MENDEZ, S. S. The Experience of Latino Parents of Hospitalized Children During Family-Centered Rounds. **Journal of Nursing Administration**. v. 45, n. 3, p. 152-7, 2015. Avaiable from< http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25689501>.

WALTERS GD. Latent structure of a two-dimensional model of antisocial personality disorder: construct validation and taxometric analysis. **Journal of Personality Disorders**, v. 23, n. 6, p. 647-660, 2009.

WEBER, Basic Content Analysis (Quantitative Applications in the Social Sciences). 2. Ed. SAGE Publications, 1990. 96 p.

ZHOU, H. et al, 2012. Family-centred care for hospitalized child renaged 0-12 years: A systematic review of qualitative studies. **Joana Cochrane Database Systematic of Reviews**, v.10, n.57, p. 3917- 3935, 2012.

APÊNDICES

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

COMITÊ DE ESPECIALISTAS

ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO *NEEDS OF PARENTS QUESTIONNAIRE (NPQ)* PARA O PORTUGUÊS DO BRASIL: fase I

Prezado(a) Senhor(a),

Por meio deste termo, gostaríamos de informá-lo(a) sobre o objetivo e procedimentos da pesquisa "Adaptação cultural e validação do instrumento *Needs of Parents Questionnaire (NPQ)* para o português do Brasil" e convidá-lo(a) para participar deste estudo.

Meu nome é Rosyan Carvalho Andrade e estou regularmente matriculado no curso de pós-graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo/EERP/USP. Sou responsável por esta pesquisa, sob a orientação da Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento, cujo objetivo geral é validar o instrumento *Needs of Parents Questinnaire*, que foi construído originalmente na língua inglesa, para avaliar as necessidades dos pais que tem seus filhos hospitalizados. Esse instrumento foi desenvolvido pela Dra. Gudrun Kristjánsdóttir, professora da *University of Iceland*, Islândia. Todos os cuidados éticos em relação à autorização para utilização do instrumento foram cuidadosamente obtidos por nós.

Convidamos você para participar desta pesquisa, em virtude de seu reconhecimento na área, conhecimento metodológico e habilidades na língua inglesa. Caso concorde em participar, você deverá ler a versão original e a traduzida do instrumento e verificar a concordância dos termos de acordo com a equivalência semântica, idiomática, cultural e conceitual, de acordo com as instruções fornecidas a você em anexo. Se não concordar com algum termo, favor fazer sugestões para podermos adequar o instrumento para sua utilização no contexto brasileiro. Você não será identificado(a) [anonimato] e as informações fornecidas não serão relacionadas à sua pessoa [sigilo das informações]. Caso você não queira participar do estudo, não terá qualquer prejuízo. Se concordar em participar desta pesquisa, vou pedir para que assine duas vias originais deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Você receberá uma cópia desse Termo assinada por mim e pela minha orientadora. Se tiver alguma dúvida, poderá nos perguntar ou ligar ou mandar um e-mail pelo endereço ou telefone que está escrito logo abaixo.

Não esperamos causar qualquer risco com a sua participação, mas você pode ter o desconforto de não saber avaliar alguma parte do instrumento ou de se cansar, pela sua extensão. Caso isso ocorra, você poderá interromper sua participação e continuar depois, se for do seu desejo. Você também não terá nenhum benefício direto, nesse momento, pela sua participação. Quando terminarmos esta pesquisa, o resultado final poderá ser divulgado em revistas científicas e apresentado em encontros científicos. Sua participação é completamente voluntária e não haverá custos para você por estar participando. O tempo necessário para fazer a avaliação e revisão do instrumento é variável e depende de um conjunto de fatores, como sua habilidade com a língua inglesa e sua experiência na área. O instrumento tem 71 questões e estimamos que sua colaboração leve por volta de três horas. A data de entrega do material revisado está descrita na carta de instruções, mas você poderá entrar em contato conosco se necessitar de mais tempo.

Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP (EERP/USP), instituição proponente da pesquisa, e pelo CEP do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP, instituição coparticipante, pois respeita as questões éticas necessárias para a sua realização. O CEP também tem a finalidade de proteger as pessoas que participam da pesquisa e preservar seus direitos. Assim, se for necessário, entre em contato com o CEP da EERP/USP pelo telefone (16)3602-3386 ou pelo seu endereço, no horário das 8 às 17h. Caso deseje falar conosco ou com o CEP, você poderá nos encontrar por meio do telefone (16) 3602-3435 (pesquisadora responsável) ou procurar-nos na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902.

Obrigado pela colaboração.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de 201__.

Pesquisadora responsável:
Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento
E-mail: lucila@eerp.usp.br

VERSO DO TCLE

Após ter conhecimento sobre como poderei colaborar com esta pesquisa, concordo com a minha participação, que decidi por livre e espontânea vontade.

Eu,_____,
aceito participar desta pesquisa, contribuindo com a minha avaliação sobre as questões do instrumento apresentadas. Estou ciente de que quando eu não quiser mais participar, eu posso desistir sem qualquer prejuízo. Sei, também, que ao final desta pesquisa, o meu nome será mantido em segredo. Recebi uma via original deste Termo, assinada por mim e pelas pesquisadoras responsáveis, e tive a oportunidade de discuti-lo com, pelo menos, uma delas.

_____ _____

Rosyan Carvalho Andrade
Pesquisadora

Participante

_____

Pesquisadora Responsável/Orientadora
Lucila Castanheira Nascimento

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

VALIDAÇÃO SEMÂNTICA

ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO *NEEDS OF PARENTS QUESTIONNAIRE (NPQ)* PARA O PORTUGUÊS DO BRASIL: fase I

Prezado(a) Senhor(a),

Por meio deste termo, gostaríamos de informá-lo(a) sobre o objetivo e procedimentos da pesquisa "Adaptação cultural e validação do instrumento *Needs of Parents Questionnaire (NPQ)* para o português do Brasil" e convidá-lo(a) para participar deste estudo.

Meu nome é Rosyan Carvalho Andrade, sou enfermeira e membro do grupo que está realizando esta pesquisa, coordenada pela Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento, docente da EERP/USP. Esta pesquisa tem como objetivo disponibilizar um instrumento para avaliar as necessidades de pais de crianças hospitalizadas. Para entender melhor as necessidades desses pais, nós partimos de um instrumento que foi construído na língua inglesa, com 71 questões e com o mesmo objetivo, e o traduzimos para o português do Brasil. É esse instrumento que pretendemos colocar à disposição dos profissionais de saúde para utilizar em clínicas pediátricas.

Convidamos o(a) Senhor(a) para participar deste estudo. O(a) Senhor(a) responderá, no máximo, a 20 questões do instrumento, justamente para não tornar esta atividade cansativa, e após o preenchimento, avaliará se as perguntas são importantes, se estão fáceis de entender e bem formuladas, de acordo com a linguagem e a cultura brasileira. Poderá nos ajudar também com qualquer sugestão de mudança no instrumento. Todo o processo deverá durar de 30 minutos a uma (1) hora e acontecerá no serviço em que seu filho está hospitalizado, em um único encontro. O(a) Senhor(a) estará acompanhado por uma das pesquisadoras e avaliará as questões por escrito, utilizando os formulários que estão sendo apresentados, sendo que poderá conversar conosco se tiver dúvidas, quiser sugerir alguma mudança ou fazer algum comentário sobre o instrumento. Se preferir, poderemos escrever para o(a) Senhor(a) no formulário. Se concordar em participar da pesquisa, vou pedir para assinar duas vias originais deste documento que estamos entregando ao(à) Senhor(a), que se chama Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O(A) Senhor(a) receberá uma via desse Termo assinada por mim e pela minha orientadora. Se tiver alguma dúvida, mesmo depois que terminarmos nosso encontro, poderá nos perguntar ou ligar ou mandar um e-mail pelo endereço ou telefone que está escrito logo abaixo.

Se o(a) Senhor(a) também concordar, solicitamos autorização para gravar, em gravador digital, os comentários do(a) Senhor(a) sobre o instrumento e as sugestões que quiser nos dar, além da autorização para coletar dados no prontuário do seu filho, tais como, data da internação e diagnóstico. Esclarecemos que nossa conversa ficará guardada em local seguro, sob a minha responsabilidade e da minha orientadora, e também serão utilizadas somente para essa pesquisa. Ao final da pesquisa, seu nome não irá aparecer e se você não quiser avaliar alguma questão, não terá qualquer problema. Sabemos que falar sobre a experiência de acompanhar a hospitalização de seu filho e sobre o que o(a) Senhor(a) necessita ou já necessitou durante esses períodos pode trazer lembranças de situações ou momentos difíceis, e este pode ser um risco por participar da pesquisa. Caso isso ocorra, poderemos interromper nossa conversa e continuar depois, se o(a) Senhor(a) assim o desejar. Nesse momento, eu estarei pronta pra ouvir o(a) Senhor(a) e apoiá-lo(a). Sua participação nesta pesquisa é voluntária e não haverá custos por isso. Se o(a) Senhor(a) desistir de participar da pesquisa, a qualquer momento, não terá qualquer problema, inclusive para o atendimento do seu filho neste hospital. Os resultados dessa pesquisa não trarão benefícios diretos para o(a) Senhor(a) nesse momento, mas sua participação será importante para tornarmos o instrumento mais compreensível e para que ele fique pronto para avaliar, futuramente, as necessidades de pais que tenham seus filhos hospitalizados. Nós poderemos aprender muito com as experiências que nos forem contadas, melhorando o cuidado que os enfermeiros e outros profissionais de saúde podem oferecer aos pais de crianças e adolescentes internados.

Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP (EERP/USP), instituição proponente da pesquisa, e pelo CEP do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP (HCFMRP/USP), instituição coparticipante, pois respeita as questões éticas necessárias para a sua realização. O CEP também tem a finalidade de proteger as pessoas que participam da pesquisa e preservar seus direitos. Assim, se for necessário, entre em contato com o CEP da EERP/USP pelo telefone (16)3602-3386 ou pelo seu endereço, no horário das 8 às 17h. Caso deseje falar conosco ou com o CEP, você poderá nos encontrar por meio do telefone (16) 3602-3435 (pesquisadora responsável) ou procurar-nos na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902.

Agradecemos a sua colaboração.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de 201__.

Pesquisadora responsável:
Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento (E-mail: lucila@eerp.usp.br)

VERSO DO TCLE

Após ter conhecimento sobre como poderei colaborar com esta pesquisa, concordo com a minha participação, que decidi por livre e espontânea vontade.

Eu,_____,
aceito participar desta pesquisa, contribuindo com a minha avaliação sobre as questões do instrumento apresentadas e autorização para coletar dados no prontuário do meu filho, tais como, data da internação e diagnóstico. Estou ciente de que quando eu não quiser mais participar, eu posso desistir sem qualquer prejuízo, para mim ou para meu filho que se encontra hospitalizado. Sei, também, que ao final desta pesquisa, o meu nome será mantido em segredo. Recebi uma via original deste Termo, assinada por mim e pelas pesquisadoras responsáveis, e tive a oportunidade de discuti-lo com, pelo menos, uma delas.

_____	_____
Rosyan Carvalho Andrade Pesquisadora	Participante
_____	_____
Participante Impressão Dactiloscópica (se aplicável)	Testemunha imparcial

_____
Pesquisadora Responsável/Orientadora
Lucila Castanheira Nascimento

Ribeirão Preto, _____ de _____ de 201__.

APÊNDICE C

CARTA CONVITE AO COMITÊ DE ESPECIALISTAS

Formulário para avaliação das equivalências entre as versões original e traduzida do *Needs of Parents Questionnaire (NPQ)*

Prezado Dr. (nome do membro do comitê de especialistas)

Considerando o seu amplo conhecimento e experiência na temática deste estudo e sua proficiência na língua inglesa, vimos convidá-la a participar no julgamento da tradução do instrumento *Needs of Parents Questionnaire (NPQ),*foco do projeto de pesquisa denominado: **Adaptação cultural e validação do instrumento *Needs Of Parents Questionnaire (NPQ)* para o português do Brasil: Fases I, II, e III.** Oobjetivo geral deste estudo é disponibilizar um instrumento válido e confiável para avaliar as necessidades de pais de crianças hospitalizados, no contexto brasileiro.

Trata-se de um estudo unicêntrico, cujos produtos darão origem, dentre outros, a um trabalho de conclusão de curso de aluno regularmente matriculado no Curso de Bacharelado em Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e uma dissertação de mestrado.

O instrumento é original da Islândia, de autoria de Gudrún Kristjánsdóttir, e possui em sua versão original (51 itens) com a finalidade de avaliar as necessidades de pais durante o período de hospitalização de suas crianças, além de outras 20 questões de caracterização sociodemográficas e referentes à internação da criança ou adolescente, totalizando 71 questões.

A relevância e a justificativa da proposta fundamentam-se na ausência de instrumento, validado em nossa língua e cultura, dirigido para avaliar as necessidades dos pais de crianças hospitalizadas. Para o desenvolvimento da pesquisa, utilizaremos o percurso metodológico preconizado pelo Grupo DISABKIDS® (DEON, 2011), com o acréscimo de uma etapa preconizada por Gullemin (1993), que compreendem:

1. Tradução para língua portuguesa do *Needs of Parents Questionnaire (NPQ)*
2. Primeiro consenso da versão traduzida
3. Avaliação pelo Comitê de Especialistas – **aqui se encontra a sua participação e colaboração**
4. Retrotradução
5. Obtenção do consenso das versões em inglês
6. Avaliação semântica dos itens
7. Pré-teste
8. Análise das propriedades de medida

Considerando seu conhecimento, experiência, atuação na temática deste estudo, habilidade no reconhecimento de expressões na língua inglesa e domínio da língua portuguesa do Brasil, gostaríamos de contar com a sua inestimável colaboração neste estudo procedendo à análise da tradução do *Needs of Parents Questionnaire (NPQ)* para língua portuguesa do Brasil, avaliando as equivalências: conceitual, de itens, semântica/idiomática e operacional, bem como sua validade de conteúdo.

A seguir encontram-se as instruções para auxiliá-la nas etapas da avaliação.

Agradecemos antecipadamente pela atenção e colocamo-nos à disposição para quaisquer outros esclarecimentos que se fizerem necessários.

Atenciosamente,

Rosyan Carvalho Andrade Aluno de Pós-Graduação EERP-USP	Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento Pesquisadora Responsável/Orientadora

Instruções para avaliação das equivalências entre as versões original e traduzida do *Needs of Parents Questionnaire (NPQ)*

O instrumento original é composto por 51 itens, que constituem 6 categorias:
Categoria A: necessidade de confiar;
Categoria B: necessidade de ser confiável;
Categoria C: necessidade de informação;
Categoria D: necessidade de apoio e orientação;
Categoria E: necessidades relativas a recursos físicos e humanos;
Categoria F: necessidades da criança e de outros membros da família;

Para realizar o processo de avaliação das equivalências entre as versões original e traduzida do *Needs of Parents Questionnaire (NPQ)*, solicitamos que considere as orientações que seguem:

Como juiz, sua opinião em concordância ou não com a afirmativa proposta deve ser imparcial, e a realização do seu procedimento de avaliação, deve considerar os seguintes critérios:

a) Equivalência conceitual: refere-se à equivalência do conceito na cultura original em comparação à cultura-alvo.

b) Equivalência de itens: indica se os itens que compõem a escala estimam os mesmos domínios e se são relevantes nas duas culturas.

c) Equivalência semântica/idiomática: consiste na tradução do instrumento original não só conservando o significado das palavras entre dois idiomas diferentes, como também buscando atingir o mesmo efeito em culturas distintas.

d) Equivalência operacional: visa manter as características operacionais do universo original, por intermédio de medidas empregadas antes e durante a aplicação da escala, tais como: mesmo número de questões; mesmas opções de respostas ordinais utilizadas no instrumento original; mesmo tempo de aplicação quando usado no país de origem; treinamento dos aplicadores se necessário, e a elaboração de um instrumento para orientar o preenchimento do instrumento pelos sujeitos.

e) A validade de Conteúdo refere-se ao grau em que o conteúdo ou os domínios de um instrumento de mensuração são relevantes e representativos do construto-alvo.

Todos os itens do instrumento deverão ser avaliados separadamente, de acordo com as cinco propriedades, marque com um X no espaço correspondente, seguindo o seguinte critério:

-1 = não equivalente (não concorda com a tradução)
0 = indeciso
+1=equivalente (concorda com a tradução)

Quando forem atribuídos os conceitos -1 ou 0, por favor, faça seu comentário e sugestões nas linhas disponíveis abaixo de cada item do instrumento.

Com o intuito de subsidiar o processo de avaliação, seguem em anexo:

- Instrumento original
- Instrumento traduzido
- Instrumento de avaliação da tradução

Todo o processo de avaliação será realizado via Internet, pelos e-mails: rosyancarvalho@hotmail.com e lucila@eerp.usp.br. Solicitamos a sua confirmação e disponibilidade em participar como juiz nesta fase do estudo, considerando que sua avaliação deve ser devolvida até **30 dias** a partir do recebimento deste convite. Caso você queira participar, mas precise de um período maior, por favor, entre em contato conosco.

Agradecemos a sua colaboração.

Rosyan Carvalho Andrade
Aluno de Pós-Graduação EERP-USP

Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento
Pesquisadora Responsável/Orientadora

APÊNDICE D

VERSÃO NPQ - TRADUÇÃO I

NPQ – QUESTIONÁRIO DE NECESSIDADES DOS PAIS INSTRUÇÕES PARA OS PAIS

Por Favor, leia cuidadosamente as instruções abaixo. Elas indicam como responder aos questionários.

No material que você está recebendo, existem dois questionários. O primeiro inclui perguntas para responder, de acordo com diferentes afirmações; o segundo tem perguntas para você avaliar o próprio questionário e informações adicionais sobre você e a hospitalização da sua criança.

Quando responder às perguntas de múltipla escolha, faça um "x" no quadrado da resposta que você escolher em cada linha. As perguntas abertas deverão ser respondidas com suas próprias palavras.

Saiba que não há respostas certas ou erradas. Por favor, responda cada questão com sinceridade.

A seguir, estão alguns exemplos de perguntas de múltipla escolha e as respostas. Observe como a resposta escolhida está indicada com um "X" para cada questão.

EXEMPLOS

PERGUNTAS	A. O quanto você considera importante as seguintes afirmações sobre a hospitalização de sua criança?					B. O quanto você acha que as necessidades, preocupações ou serviços citados nas afirmações estão sendo respeitados?					C. Na sua opinião, o hospital deveria ser responsável por satisfazer as necessidades citadas nas afirmações?	
AFIRMAÇÕES	Muito importante	Importante	Pouco importante	Sem importância	Não se aplica	Totalmente	Quase sempre	Parcialmente	Raramente	Nunca	Sim	Não
1. Ter um parque ao ar livre com escorregador para as crianças.		X							X		X	
2. Ter um parque em área coberta com escorregador para as crianças.					X							X

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

3. Em média, eu frequento parques:

3.1 ☐ diariamente

3.2 ☒ semanalmente (menos que diariamente)

3.3 ☐ mensalmente (menos que semanalmente)

3.4 ☐ menos que uma vez ao mês

3.5 ☐ nunca

Obrigado por participar deste estudo!

PERGUNTAS	A. O quanto você considera importante as seguintes afirmações sobre a hospitalização de sua criança?	B. O quanto você acha que as necessidades, preocupações ou serviços citados nas afirmações estão sendo respeitados?	C. Na sua opinião, o hospital deveria ser responsável por satisfazer as necessidades citadas nas afirmações?
AFIRMAÇÕES			
1. Ter um local próprio na pediatria onde os pais possam ficar sozinhos ou à vontade.			
2. Ter encontros agendados com outros pais na pediatria, para compartilhar e discutir suas experiências sobre a hospitalização de suas crianças.			
3. Que a equipe de saúde incentive os pais a fazer perguntas e buscar respostas.			
4. Que eu possa confiar que, embora eu não esteja presente, a minha criança receberá o melhor cuidado de enfermagem.			
5. Que eu consiga descansar o suficiente ou tenha um sono adequado.			
6. Que eu possa conversar com a assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, por causa da hospitalização de minha criança.			
7. Que eu possa conhecer pais que tenham uma criança doente e com experiências parecidas.			
8. Que eu receba informações por escrito sobre o estado de saúde de minha criança, para que eu possa rever mais tarde (ex. motivo da internação, diagnósticos, nomes dos medicamentos e dos exames e explicações simples sobre eles).			

PERGUNTAS	A. O quanto você considera importante as seguintes afirmações sobre a hospitalização de sua criança?	B. O quanto você acha que as necessidades, preocupações ou serviços citados nas afirmações estão sendo respeitados?	C. Na sua opinião, o hospital deveria ser responsável por satisfazer as necessidades citadas nas afirmações?
AFIRMAÇÕES			
9. Que eu possa perguntar aos enfermeiros e médicos sobre como explicar a doença e/ou exames para minha criança.			
10. Que o trabalho na pediatria seja flexível de acordo com as necessidades dos pais.			
11. Ter alguém na pediatria (enfermeiro ou médico) responsável para cuidar e atender às necessidades dos pais.			
12. Que eu tenha oportunidade de conversar em particular com um médico ou enfermeiro sobre meus próprios sentimentos.			
13. Que eu seja informado sobre os cuidados da minha criança no preparo para sua alta.			
14. Que eu possa tomar decisão final sobre o tratamento que minha criança irá receber, depois de ter sido informado por médicos ou enfermeiros sobre as propostas de tratamentos.			
15. Que eu seja informado sobre o que poderá acontecer no futuro com a minha criança em relação à doença dela.			
16. Que eu seja incentivado pela equipe de saúde a vir e ficar com minha criança.			

PERGUNTAS	A. O quanto você considera importante as seguintes afirmações sobre a hospitalização de sua criança?	B. O quanto você acha que as necessidades, preocupações ou serviços citados nas afirmações estão sendo respeitados?	C. Na sua opinião, o hospital deveria ser responsável por satisfazer as necessidades citadas nas afirmações?
AFIRMAÇÕES			
17. Que um enfermeiro me ajude a reconhecer minhas próprias necessidades como, por exemplo, comer e dormir.			
18. Sentir que confiam em mim para cuidar da minha criança também no hospital.			
19. Que eu seja informado sobre todos os tratamentos que minha criança vai receber.			
20. Ter uma pessoa na pediatria especialmente responsável para cuidar das necessidades da minha criança.			
21. Que eu tenha um lugar para dormir no hospital.			
22. Que um enfermeiro (ex: do posto de saúde) acompanhe a minha criança após a alta, considerando a sua saúde a partir da última hospitalização.			
23. Que eu possa participar dos cuidados de enfermagem da minha criança.			
24. Aprender e ser informado sobre como a doença e o tratamento afetam o crescimento e desenvolvimento das crianças.			

PERGUNTAS	A. O quanto você considera importante as seguintes afirmações sobre a hospitalização de sua criança?	B. O quanto você acha que as necessidades, preocupações ou serviços citados nas afirmações estão sendo respeitados?	C. Na sua opinião, o hospital deveria ser responsável por satisfazer as necessidades citadas nas afirmações?
AFIRMAÇÕES			
25. Que eu possa ficar com minha criança 24 horas por dia, se eu quiser.			
26. Sentir que eu não sou culpado pela doença da minha criança.			
27. Poder cuidar da minha criança. Ex. dar banho, alimentar, e medir a temperatura.			
28. Que eu seja capaz de explicar sobre a hospitalização da minha criança para meus outros filhos, parentes e amigos.			
29. Que eu seja preparado para o dia da alta de minha criança e que eu seja informado sobre qualquer mudança desta data.			
30. Que eu tenha tempo para ficar com meu(s) outro(s) filho(s).			
31. Que eu seja informado, assim que possível, sobre os resultados de exames da minha criança.			
32. Que eu possa confiar que, embora eu não esteja presente, minha criança terá o melhor cuidado médico.			

PERGUNTAS	A. O quanto você considera importante as seguintes afirmações sobre a hospitalização de sua criança?	B. O quanto você acha que as necessidades, preocupações ou serviços citados nas afirmações estão sendo respeitados?	C. Na sua opinião, o hospital deveria ser responsável por satisfazer as necessidades citadas nas afirmações?
AFIRMAÇÕES			
33. Que os enfermeiros reconheçam e compreendam os sentimentos dos pais.			
34. Que os enfermeiros me informem e me consultem sobre os cuidados de enfermagem necessários à minha criança.			
35. Sentir que eu sou importante ao contribuir para o bem estar de minha criança.			
36. Saber que eu posso entrar em contato com a pediatria depois da alta da minha criança.			
37. Que eu receba assistência e apoio para reconhecer e entender as minhas próprias necessidades (Ex: ansiedade e cansaço).			
38. Que eu receba a informação correta sobre o estado de saúde da minha criança.			
39. Que eu me sinta menos ansioso(a).			
40. Sentir que eu sou necessário na pediatria.			

PERGUNTAS	A. O quanto você considera importante as seguintes afirmações sobre a hospitalização de sua criança?	B. O quanto você acha que as necessidades, preocupações ou serviços citados nas afirmações estão sendo respeitados?	C. Na sua opinião, o hospital deveria ser responsável por satisfazer as necessidades citadas nas afirmações?
AFIRMAÇÕES			
41. Que eu possa dormir no quarto com minha criança.			
42. Que eu receba ajuda para reconhecer as necessidades da minha criança.			
43. Que eu seja informado(a) sobre tudo que está sendo feito pela minha criança e o porquê.			
44. Que eu possa manter minha esperança.			
45. Que eu possa comer com minha criança, na pediatria.			
46. Que na pediatria tenha banheiros com chuveiros para os pais.			
47. Saber que minha criança terá atividades escolares e estímulo para não se atrasar nos estudos e no seu desenvolvimento.			

PERGUNTAS	A. O quanto você considera importante as seguintes afirmações sobre a hospitalização de sua criança?	B. O quanto você acha que as necessidades, preocupações ou serviços citados nas afirmações estão sendo respeitados?	C. Na sua opinião, o hospital deveria ser responsável por satisfazer as necessidades citadas nas afirmações?
AFIRMAÇÕES			
48. Que minha criança seja cuidada pelos mesmos enfermeiros na maioria das vezes, para termos a experiência da continuidade do cuidado.			
49. Que uma pessoa (enfermeiro) coordene o serviço e as informações que recebemos no hospital.			
50. Que eu não me desespere.			
51. Que um professor me ajude a estimular minha criança a manter seu desenvolvimento e aprendizagem.			

Data: _____

D. **52.** Você entendeu os itens deste questionário?

52.1 ☐ Todos

52.2 ☐ A maioria

52.3 ☐ Alguns

52.4 ☐ Poucos

52.5 ☐ Nenhum

E. **53.** O quanto você considera que as afirmações falaram de suas necessidades em relação à hospitalização de sua criança?

53.1 ☐ Muito

53.2 ☐ Pouco

53.3 ☐ Muito Pouco

53.4 ☐ Quase nada

54. O quanto você considera que as afirmações do questionário refletiram suas expectativas em relação ao hospital?

54.1 ☐ Muito

54.2 ☐ Pouco

54.3 ☐ Muito Pouco

54.4 ☐ Quase nada

55. O quanto você considera que as suas respostas refletiram a sua satisfação com os serviços do hospital? O quanto você considera que as suas necessidades atendidas refletem a sua satisfação com os serviços do hospital?

55.1 ☐ Muito

55.2 ☐ Pouco

55.3 ☐ Muito pouco

55.4 ☐ Quase nada

F. **56.** Por favor, acrescente qualquer informação que não foi incluída nas afirmações do questionário e que é importante para você.

_____

_____

_____

_____

G. **57**. Por favor, compartilhe suas ideias sobre como podemos atender a outras necessidades que você possa ter.

_____

_____

_____

_____

58. Eu sou:

58.1 ☐ A mãe da criança
58.2 ☐ O pai da criança
58.2 ☐ Outro (especifique):

_____

59. Eu sou:
59.1 ☐ casado(a)
59.2 ☐ divorciado(a)
59.3 ☐ solteiro(a)
59.4 ☐ vivo com meu companheiro(a)
59.5 ☐ viúvo(a)

60. Minha data de nascimento é:
_____/_____/_____

61. Minha escolaridade é:

61.1 ☐ Analfabeto
61.2 ☐ Ensino infantil completo
61.3 ☐ Ensino infantil incompleto
61.4 ☐ Ensino fundamental completo
61.5 ☐ Ensino fundamental incompleto
61.6 ☐ Ensino médio completo
61.7 ☐ Ensino médio incompleto
61.8 ☐ Ensino superior completo
61.9 ☐ Ensino superior incompleto
61.10 ☐ Pós Graduação completa
61.11 ☐ Pós graduação incompleta

62. A data de nascimento da minha criança hospitalizada é: _____/_____/_____

63. A internação da minha criança foi:

63.1 ☐ Não Planejada
63.2 ☐ Planejada

64. A doença que causou a hospitalização da minha criança

64.1 ☐ Não é grave
64.2 ☐ É grave
64.3 ☐ É muito grave

65. A duração desta hospitalização da minha criança tem um período de:
☐ 2-7 dias
☐ 8-14 dias
☐ mais de 14 dias

66. Esta é a _____ vez que minha criança é hospitalizada.

67. Minha experiência anterior de ter uma criança hospitalizada foi:
67.1 ☐ com esta criança
67.2 ☐ com esta e com minha(s) outra(s) criança(s)
67.3 ☐ com minha(s) outra(s) criança(s)
67.4 ☐ nenhuma

68. Além desta criança que está hospitalizada:

68.1 ☐ Eu não tenho outra criança
68.2 ☐ Eu tenho ____ crianças, com as idades: _____, _____, _____, _____, _____, _____, _____, _____

69. Por que a sua criança está internada? Qual a doença (diagnóstico) de sua criança?

_____

_____

_____

_____

70. Eu moro na cidade _____ estado _____

71. Minha criança está hospitalizada na:

- ☐ Enfermaria _____ (Ex. 702)
- ☐ Onco-hematologia pediátrica CTI
- ☐ Pediátrico
- ☐ Unidade de Emergência

APÊNDICE E

FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO PELO COMITÊ DE ESPECIALISTAS

APÊNDICE E

INSTRUMENTO PARA AVALIAÇÃO PELO COMITÊ DE ESPECIALISTAS

		Equivalência Conceitual			Equivalência De itens			Equivalência Semântica/ idiomática			Equivalência Operacional			Validade de Conteúdo		
Frase original																
Tradução		-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+1
Sugestões																
Frase original																
Tradução		-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+1
Sugestões																
Frase original																
Tradução		-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+1
Sugestões																
Frase original																
Tradução		-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+1
Sugestões																
Frase original																
Tradução		-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+1
Sugestões																
Frase original																
Tradução		-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+1
Sugestões																
Frase original																
Tradução		-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+1	-1	0	+1
Sugestões																

APÊNDICE F

VERSÃO NPQ - TRADUÇÃO II

QNP – QUESTIONÁRIO DE NECESSIDADES DOS PAIS

INSTRUÇÕES PARA OS PAIS

Por Favor, leia cuidadosamente as instruções abaixo. Elas indicam como responder aos questionários.

No material que você está recebendo, existem dois questionários. O primeiro inclui afirmações para você avaliar e responder; o segundo tem perguntas para você avaliar o próprio questionário e informações adicionais sobre você e a hospitalização do seu filho (sua filha).

Quando responder às perguntas de múltipla escolha, faça um “x” no quadrado da resposta que você escolher em cada linha. As perguntas abertas deverão ser respondidas com suas próprias palavras.

Saiba que não há respostas certas ou erradas. Por favor, responda cada questão com sinceridade.

A seguir, estão alguns exemplos de perguntas de múltipla escolha e as respostas. Observe como a resposta escolhida está indicada com um “X” para cada questão.

EXEMPLOS

PERGUNTAS	**A.** O quanto você considera importante as seguintes afirmações sobre a hospitalização de seu filho (sua filha)?					**B.** O quanto você acha que as necessidades, preocupações ou serviços citados nas afirmações estão sendo respeitados?					**C.** Em sua opinião, o hospital deveria ser responsável por satisfazer as necessidades citadas nas afirmações?	
AFIRMAÇÕES	Muito importante	Importante	Não muito importante	Sem importância	Não me diz respeito	Sempre	Quase sempre	Às vezes	Raramente	Nunca	Sim	Não
1. Ter um parque ao ar livre com escorregador para as crianças.		X							X		X	
2. Ter um parque em área coberta com escorregador para as crianças.					X							X

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

3. Em média, eu frequento parques:

3.1 ☐ diariamente

3.2 ☒ semanalmente (menos que diariamente)

3.3 ☐ mensalmente (menos que semanalmente)

3.4 ☐ menos que uma vez ao mês

3.5 ☐ nunca

Obrigado por participar deste estudo!

PERGUNTAS	A. O quanto você considera importante as seguintes afirmações sobre a hospitalização de seu filho (sua filha)?	B. O quanto você acha que as necessidades, preocupações ou serviços citados nas afirmações estão sendo respeitados?	C. Em sua opinião, o hospital deveria ser responsável por satisfazer as necessidades citadas nas afirmações?
AFIRMAÇÕES			
1. Ter um local separado, na unidade que o meu filho (a minha filha) estiver internado(a), onde os pais possam ficar sozinhos ou à vontade.			
2. Ter encontros agendados com outros pais unidade que o meu filho (a minha filha) estiver internado(a), para compartilhar e discutir suas experiências sobre a hospitalização de suas crianças.			
3. Que a equipe de saúde incentive os pais a fazer perguntas e buscar respostas.			
4. Que eu possa confiar que, embora eu não esteja presente, o meu filho (a minha filha) receberá o melhor cuidado de enfermagem.			
5. Que eu consiga descansar o suficiente ou tenha um sono adequado.			
6. Que eu possa conversar com a assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, por causa da hospitalização , do meu filho (a minha filha).			
7. Que eu possa conhecer pais que tenham uma criança doente e com experiências semelhantes.			
8. Que eu receba informações por escrito sobre o estado de saúde do meu filho (da minha filha), para que eu possa rever mais tarde (ex. motivo da internação, diagnósticos, nomes dos medicamentos e dos exames e explicações simples sobre tudo isso).			

PERGUNTAS	A. O quanto você considera importante as seguintes afirmações sobre a hospitalização de seu filho (sua filha)?	B. O quanto você acha que as necessidades, preocupações ou serviços citados nas afirmações estão sendo respeitados?	C. Em sua opinião, o hospital deveria ser responsável por satisfazer as necessidades citadas nas afirmações?
AFIRMAÇÕES			
9. Que eu possa perguntar aos enfermeiros e médicos sobre como explicar a doença e/ou exames para meu filho (minha filha).			
10. Que o trabalho na unidade que meu o meu filho (minha filha) estiver internado(a) seja flexível de acordo com as necessidades dos pais.			
11. Ter alguém (enfermeiro ou médico), na unidade onde meu filho (minha filha) está internado(a), que seja responsável por cuidar e atender às necessidades dos pais.			
12. Que eu tenha oportunidade de conversar em particular com um médico ou enfermeiro sobre meus próprios sentimentos.			
13. Que eu seja informado sobre os cuidados do meu filho (minha filha) no preparo para sua alta.			
14. Que eu possa tomar decisão final sobre o tratamento que o meu filho (a minha filha) irá receber, depois de ter sido informado por médicos ou enfermeiros sobre as propostas de tratamentos.			
15. Que eu seja informado sobre o que poderá acontecer no futuro com o meu filho (a minha filha) em relação à doença dela.			
16. Que eu seja incentivado pela equipe de saúde a vir e ficar com o meu filho (a minha filha).			

PERGUNTAS	**A.** O quanto você considera importante as seguintes afirmações sobre a hospitalização de seu filho (sua filha)?	**B.** O quanto você acha que as necessidades, preocupações ou serviços citados nas afirmações estão sendo respeitados?	**C.** Em sua opinião, o hospital deveria ser responsável por satisfazer as necessidades citadas nas afirmações?
AFIRMAÇÕES			
17. Que um enfermeiro me ajude a reconhecer minhas próprias necessidades como, por exemplo, comer e dormir.			
18. Sentir que confiam em mim para cuidar do meu filho (minha filha) também no hospital.			
19. Que eu seja informado sobre todos os tratamentos que o meu filho (a minha filha) vai receber.			
20. Ter uma pessoa, na unidade em que meu filho (a minha filha) estiver internado(a), que seja especialmente responsável por cuidar das suas necessidades.			
21. Que eu tenha um lugar para dormir no hospital.			
22. Que um enfermeiro (ex: da unidade básica de saúde) acompanhe o meu filho (a minha filha) após a alta, considerando a sua saúde a partir da última hospitalização.			
23. Que eu possa participar dos cuidados de enfermagem do meu filho (da minha filha).			
24. Aprender e ser informado sobre como a doença e o tratamento afetam o crescimento e desenvolvimento das crianças.			

PERGUNTAS	A. O quanto você considera importante as seguintes afirmações sobre a hospitalização de seu filho (sua filha)?	B. O quanto você acha que as necessidades, preocupações ou serviços citados nas afirmações estão sendo respeitados?	C. Em sua opinião, o hospital deveria ser responsável por satisfazer as necessidades citadas nas afirmações?
AFIRMAÇÕES			
25. Que eu possa ficar com meu filho (minha filha) 24 horas por dia, se eu quiser.			
26. Sentir que eu não sou culpado pela doença do meu filho (da minha filha).			
27. Poder cuidar do meu filho (da minha filha).Ex. dar banho, alimentar, e medir a temperatura.			
28. Que eu seja capaz de explicar sobre a hospitalização do meu filho (da minha filha)para meus outros filhos, parentes e amigos.			
29. Que eu seja preparado para o dia da alta do meu filho (da minha filha) e que eu seja informado sobre qualquer mudança desta data.			
30. Que eu tenha tempo para ficar com meu(s) outro(s) filho(s).			
31. Que eu seja informado, assim que possível, sobre os resultados de exames do meu filho (da minha filha).			
32. Que eu possa confiar que, embora eu não esteja presente, meu filho (minha filha) terá o melhor cuidado médico.			

PERGUNTAS	A. O quanto você considera importante as seguintes afirmações sobre a hospitalização de seu filho (sua filha)?	B. O quanto você acha que as necessidades, preocupações ou serviços citados nas afirmações estão sendo respeitados?	C. Em sua opinião, o hospital deveria ser responsável por satisfazer as necessidades citadas nas afirmações?
AFIRMAÇÕES			
33. Que os enfermeiros reconheçam e compreendam os sentimentos dos pais.			
34. Que os enfermeiros falem comigo e perguntem sobre os cuidados de enfermagem necessários ao meu filho (à minha filha).			
35. Sentir que minha contribuição é importante para o bem estar do meu filho (da minha filha).			
36. Saber que eu posso entrar em contato com unidade onde meu filho (minha filha) está internado(a) depois da sua alta.			
37. Que eu receba assistência e apoio para reconhecer e entender as minhas próprias necessidades (Ex: ansiedade e cansaço).			
38. Que eu receba a informação correta sobre o estado de saúde do meu filho (da minha filha).			
39. Que eu me sinta menos ansioso(a).			
40. Sentir que eu sou necessário unidade onde meu filho (minha filha) está internado(a).			

PERGUNTAS	A. O quanto você considera importante as seguintes afirmações sobre a hospitalização de seu filho (sua filha)?	B. O quanto você acha que as necessidades, preocupações ou serviços citados nas afirmações estão sendo respeitados?	C. Em sua opinião, o hospital deveria ser responsável por satisfazer as necessidades citadas nas afirmações?
AFIRMAÇÕES			
41. Que eu possa dormir no quarto com o meu filho (a minha filha).			
42. Que eu receba ajuda para reconhecer as necessidades do meu filho (da minha filha).			
43. Que eu seja informado(a) sobre tudo que está sendo feito pelo meu filho (minha filha) e o porquê.			
44. Que eu possa manter minha esperança.			
45. Que eu possa fazer refeições (comer) com o meu filho (a minha filha), na unidade onde ele(a) esta internado(a).			
46. Que na unidade onde meu filho (minha filha) está internado(a) haja banheiros com chuveiros para os pais.			
47. Saber que o meu filho (a minha filha) terá atividades escolares e estímulo para não se atrasar nos estudos e no seu desenvolvimento.			

PERGUNTAS	**A.** O quanto você considera importante as seguintes afirmações sobre a hospitalização de seu filho (sua filha)?	**B.** O quanto você acha que as necessidades, preocupações ou serviços citados nas afirmações estão sendo respeitados?	**C.** Em sua opinião, o hospital deveria ser responsável por satisfazer as necessidades citadas nas afirmações?
AFIRMAÇÕES			
48. Que o meu filho (a minha filha) seja cuidada pelos mesmos enfermeiros na maioria das vezes, para termos a experiência da continuidade do cuidado de enfermagem.			
49. Que uma pessoa (enfermeiro) coordene o serviço e as informações que recebemos no hospital.			
50. Que eu não me sinta desesperado.			
51. Que um professor me ajude a estimular o meu filho (a minha filha) a manter seu desenvolvimento e aprendizagem.			

Data: _____

D. **52.** Você entendeu os itens deste questionário?

52.1 ☐ Todos

52.2 ☐ A maioria

52.3 ☐ Alguns

52.4 ☐ Poucos

52.5 ☐ Nenhum

E. **53.** O quanto você considera que as afirmações representaram as suas necessidades em relação à hospitalização do seu filho (da sua filha)?

53.1 ☐ Muito bem

53.2 ☐ Bem

53.3 ☐ Não muito bem

53.4 ☐ Quase nada

54. O quanto você considera que as afirmações do questionário refletiram suas expectativas em relação ao hospital?

54.1 ☐ Muito bem

54.2 ☐ Bem

54.3 ☐ Não muito bem

54.4 ☐ Quase nada

55. O quanto você considera que as suas respostas refletiram a sua satisfação com os serviços do hospital? O quanto você considera que as suas necessidades atendidas refletem a sua satisfação com os serviços do hospital?

55.1 ☐ Muito bem

55.2 ☐ Bem

55.3 ☐ Não muito bem

55.4 ☐ Quase nada

F. **56.** Por favor, acrescente qualquer informação relacionada à hospitalização do seu filho (da sua filha), que não foi incluída nas afirmações do questionário e que seja importante para você.

_____

_____

_____

_____

G. **57**. Por favor, compartilhe suas ideias sobre como podemos atender a outras necessidades que você possa ter.

_____

_____

58. Eu sou:

58.1 ☐ A mãe da criança
58.2 ☐ O pai da criança
58.2 ☐ Outro (especifique):

_____

59. Eu sou:
59.1 ☐ casado(a)/vivo com meu companheiro
59.2 ☐ divorciado(a)
59.3 ☐ solteiro(a)
59.4 ☐ vivo com meu companheiro(a)
59.5 ☐ viúvo(a)

60. Minha data de nascimento é:
_____/_____/_____

61. Minha escolaridade é:

61.1 ☐ Analfabeto
61.2 **Ensino fundamental**
61.2.1 ☐ Completo
61.2.2 Incompleto
61.3 **Ensino médio**
61.3.1 ☐ Completo
61.3.2 Incompleto
61.4 **Ensino superior**
61.4.1 ☐ Completo
61.4.2 ☐ Incompleto

62. A data de nascimento do meu filho (da minha filha) que está internado(a) é: _____/_____/_____

63. A internação do meu filho (da minha filha) foi:

63.1 ☐ Não Planejada
63.2 ☐ Planejada

64. A doença que causou a hospitalização da do meu filho (da minha filha)

64.1 ☐ Não é grave
64.2 ☐ É grave
64.3 ☐ É muito grave

65. Meu filho está internado nesta unidade há _____ dias.

66. Esta é a _____ vez que meu filho (minha filha) é hospitalizado(a) desde nasceu.

67. Minha experiência anterior de ter filho(a) hospitalizado(a) foi:
67.1 ☐ com este(a) filho(a)
67.2 ☐ com este(a) filho(a) e com meus outros filhos
67.3 ☐ com meus outros filhos ou filhas
67.4 ☐ nenhuma

68. Além desta criança que está hospitalizada:

68.1 ☐ Eu não tenho outro filho(a).

68.2 ☐ Eu tenho _____ filhos, com as idades: _____, _____, _____, _____, _____, _____, _____, _____

69. Por que a sua criança está internada? Qual a doença (diagnóstico) do seu filho (da sua filha)?

_____
_____
_____
_____

70. Eu moro na cidade _____ estado _____

71. Meu filho (minha filha) está internado(a) na unidade de: _____ (ex. Pediatria, CTI, e

APÊNDICE G
QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO SOCIOCULTURAL (ELABORAÇÃO PRÓPRIA DA AUTORA)

Caracterização Sociocultural

Nome do Aluno: _____Data da Coleta:__/__/_____
Hora Início: _____ Hora Final: _____
Preenchimento Questionário: _____ a _____
Dados dos pais:

1. Nome do participante:
   _____
2. Data de nascimento: ___/___/_____
3. Grau de parentesco com a criança: ( ) mãe ( ) pai ( ) outro Especifique:_____
4. Estado civil: _____
5. Escolaridade (Estudou até qual série)?_____
6. Religião: _____Praticante: ( ) sim ( ) não
7. Ocupação (profissão): _____
8. N° de filhos: _____
9. Desde quando está acompanhando a criança (nesta internação)? _____
10. Procedência (onde mora?)_____
11. Contato telefônico Celular: (___) _____ Fixo: (___) _____-_____

Dados da criança

1. Nome da criança:
   _____
2. Registro: _____
3. Data de Nascimento da criança: ____/____/_____
4. Sexo: ( ) feminino ( ) masculino
5. Data da internação: _____
6. Quantas vezes já foi hospitalizada? _____
7. Diagnóstico principal e data (prontuário): _____
   _____
8. Unidade de internação (leito, quarto e ala):
   _____

APÊNDICE H

AUTORIZAÇÃO DO REPRESENTANTE DO GRUPO DISABKIDS PARA UTILIZAÇÃO DO FORMULÁRIO

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

Ribeirão Preto, 08 de Abril de 2014.

Prezada Senhora,

Atualmente, oriento uma pós-graduanda, nível mestrado, vinculada ao Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, a qual está desenvolvendo um projeto de validação de um instrumento, desenvolvido pela Profa. Dra. Gudrun Kristjánsdóttir, na Islândia, na década de 80. O projeto intitula-se "Adaptação cultural e validação do instrumento *NEEDS OF PARENTS QUESTIONNAIRE* (NPQ) para o português do Brasil: fases II e III e seu objetivo é disponibilizar um instrumento válido e confiável para avaliar as necessidades dos pais de crianças e adolescentes hospitalizados, no contexto brasileiro. Após a tradução, retrotradução e a aprovação da versão traduzida pela autora, estamos partindo para a etapa de validação semântica desta versão do instrumento.

Tendo em vista a sua participação como pesquisadora-colaboradora junto ao Grupo DISABKIDS®, particularmente nos estudos de validação nos contextos do Brasil e México, atuando como representante deste Grupo no Brasil, realizo este contato com o objetivo de solicitar a autorização para utilizar os dois formulários do referido Grupo destinados ao desenvolvimento da validação semântica, a saber: formulários de IMPRESSÃO GERAL e o FORMULÁRIO DE VALIDAÇÃO SEMÂNTICA, específico para avaliar a aceitação, relevância e compreensão dos itens.

Esclarecemos nosso compromisso no manuseio dos formulários, menção desta autorização no método da pesquisa e observância de todos os preceitos éticos que orientam o desenvolvimento de pesquisa com seres humanos, conforme Resolução CNS 466/12. Informamos, ainda, que esta pesquisa foi aprovada pelos Comitês de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, tanto pela instituição proponente quanto pela coparticipante.

Certa de contar com seu apoio, antecipadamente agradeço, colocando-me à disposição para quaisquer outros esclarecimentos.

Atenciosamente,

Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento
Professor Associado - Orientadora da Pesquisa
Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP

Ilma. Sra.
Cláudia Benedita dos Santos
Representante do Grupo DISABKIDS® no Brasil

De acordo: _____
Cláudia Benedita dos Santos
Professor Associada – EERP/USP - Representante do Grupo DISABKIDS® no Brasil

APÊNDICE I

VERSÃO NPQ - TRADUÇÃO III

QNP – QUESTIONÁRIO DE NECESSIDADES DOS PAIS

INSTRUÇÕES PARA OS PAIS

Por Favor, leia cuidadosamente as instruções abaixo. Elas indicam como responder aos questionários.

No material que o(a) senhor(a) está recebendo, existem dois questionários. O primeiro inclui afirmações para o(a) senhor(a) avaliar e responder; o segundo tem perguntas para o(a) senhor(a) avaliar o próprio questionário e informações adicionais sobre o(a) senhor(a) e a hospitalização da sua criança

Quando responder às perguntas de múltipla escolha, faça um "x" no quadrado da resposta que o(a) senhor(a) escolher em cada linha. As perguntas abertas deverão ser respondidas com suas próprias palavras.

Saiba que não há respostas certas ou erradas. Por favor, responda cada questão com sinceridade.

A seguir, estão alguns exemplos de perguntas de múltipla escolha e as respostas. Observe como a resposta escolhida está indicada com um "X" para cada questão.

EXEMPLOS

PERGUNTAS	**A.** O quanto o(a) senhor(a) considera importante esta questão sobre a hospitalização da sua criança?					**B.** O quanto o(a) senhor(a) acha que esta questão está sendo respeitada neste hospital?					**C.** Na sua opinião, o hospital deveria ser responsável por atender a esta necessidade?	
QUESTÕES	Muito importante	Importante	Não muito importante	Sem importância	Não se aplica à sua situação	Sempre	Quase sempre	Às vezes	Raramente	Nunca	Sim	Não
1. Ter um local ao ar livre no hospital, onde as crianças possam passear e brincar.		X							X		X	
2. Ter um local, na unidade onde seu filho (sua filha) está internado(a), com brinquedos e jogos apropriados para as crianças brincarem.					X							X

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

3. Em média, o(a) senhor(a) frequenta parques:

3.1 ☐ diariamente

3.2 ☒ semanalmente (menos que diariamente)

3.3 ☐ mensalmente (menos que semanalmente)

3.4 ☐ menos que uma vez ao mês

3.5 ☐ nunca

Obrigado por participar deste estudo!

PERGUNTAS	A. O quanto o(a) senhor(a) considera importante esta questão sobre a hospitalização da sua criança?	B. O quanto o(a) senhor(a) acha que esta questão está sendo respeitada neste hospital?	C. Na sua opinião, o hospital deveria ser responsável por atender a esta necessidade?
QUESTÕES			
1. Ter um local específico no hospital, onde o(a) senhor(a) possa passar um tempo sozinho(a) para descansar, sem a sua criança.			
2. Ter encontros agendados com outros pais na unidade que a sua criança estiver internada, para compartilhar e discutir suas experiências sobre a hospitalização de suas crianças.			
3. Que a equipe de saúde incentive os pais a fazerem perguntas e a buscarem respostas.			
4. Que o(a) senhor(a) possa confiar que, embora o(a) senhor(a)não esteja presente, a sua criança receberá o melhor cuidado de enfermagem.			
5. Que o(a) senhor(a) consiga descansar o suficiente ou tenha um sono adequado.			
6. Que o(a) senhor(a) possa conversar com a assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, por causa da hospitalização da sua criança.			
7. Que o(a) senhor(a) possa conhecer pais que tenham uma criança doente e com experiências semelhantes.			
8. Que o(a) senhor(a) receba informações por escrito sobre o estado de saúde da sua criança, para que você possa rever mais tarde (ex. motivo da internação, diagnósticos, nomes dos medicamentos e dos exames e explicações simples sobre tudo isso).			

PERGUNTAS	A. O quanto o(a) senhor(a) considera importante esta questão sobre a hospitalização da sua criança?	B. O quanto o(a) senhor(a) acha que esta questão está sendo respeitada neste hospital?	C. Na sua opinião, o hospital deveria ser responsável por atender a esta necessidade?
QUESTÕES			
9. Que você possa perguntar aos médicos e enfermeiros sobre como explicar ao seu filho sobre a doença dele e os exames.			
.10. Que o trabalho dos profissionais na unidade que o seu filho (sua filha) estiver internado(a) seja adaptado para as necessidades dos pais.			
11. Ter alguém (enfermeiro ou médico), na unidade onde seu filho (sua filha) está internado(a), que seja responsável por cuidar dos pais e ajudá-los naquilo que eles precisarem.			
12. Que o(a) senhor(a) tenha oportunidade de conversar em particular com um médico ou enfermeiro sobre seus próprios sentimentos.			
13. Que o(a) senhor(a) seja informado(a) sobre como deverá cuidar do seu filho(sua filha) em casa quando estiverem se preparando para a alta.			
14. Que os enfermeiros e médicos lhe expliquem sobre os tipos de tratamento possíveis para o seu filho(sua filha) e lhe deixem decidir qual será o melhor.			
15. Que o(a) senhor(a) seja informado(a) sobre o que poderá acontecer no futuro com a sua criança em relação à doença dela.			
16. Que a equipe de saúde lhe incentive a vir ao hospital e ficar junto como o seu filho (a minha filha) enquanto ele(a) estiver internado(a).			

PERGUNTAS	**A.** O quanto o(a) senhor(a) considera importante esta questão sobre a hospitalização da sua criança?	**B.** O quanto o(a) senhor(a) acha que esta questão está sendo respeitada neste hospital?	**C.** Na sua opinião, o hospital deveria ser responsável por atender a esta necessidade?
QUESTÕES			
17. Que um enfermeiro lhe ajude a identificar suas próprias necessidades como, por exemplo, comer e dormir, enquanto o(a) senhor(a) estiver acompanhando seu filho (sua filha) no hospital.			
18. Sentir que confiam no(a) senhor(a) para cuidar da sua criança também no hospital.			
19. Que o(a) senhor(a) seja informado(a) sobre todos os tratamentos que que a sua criança vai receber.			
20. Que na unidade em que seu filho (sua filha) estiver internado(a), haja uma pessoa que seja responsável por cuidar das necessidades dele (a).			
21. Que o(a) senhor(a) tenha um lugar para dormir no hospital.			
22. Que quando o seu filho (sua filha) receber alta e for para casaa, algum enfermeiro (ex: do posto de saúde) continue acompanhando e cuidando da saúde dele(a).			
23. Que o(a) senhor(a) possa ajudar nos cuidados de enfermagem do(a) seu filho (sua filha) enquanto vocês estiverem aqui no hospital.			
24. Aprender e ser informado sobre como a doença e o tratamento afetam o crescimento e desenvolvimento das crianças.			

PERGUNTAS	**A.** O quanto o(a) senhor(a) considera importante esta questão sobre a hospitalização da sua criança?	**B.** O quanto o(a) senhor(a) acha que esta questão está sendo respeitada neste hospital?	**C.** Na sua opinião, o hospital deveria ser responsável por atender a esta necessidade?
QUESTÕES			
25. Que o(a) senhor(a) possa ficar com sua criança 24 horas por dia, se o(a) senhor(a) quiser.			
26. Sentir que o(a) senhor(a) não é culpado pela doença da sua criança.			
27. Poder cuidar da sua criança. Ex. dar banho, alimentar, e medir a temperatura.			
28. Que o(a) senhor(a)seja capaz de explicar sobre a hospitalização da sua criança para seus outros filhos, parentes e amigos.			
29. Que o(a) senhor(a) seja preparado(a) para o dia da alta da sua criança e que o(a) senhor(a) seja informado(a) sobre qualquer mudança desta data			
30. Que o(a) senhor(a) tenha tempo para ficar com suas outras crianças.			
31. Que o(a) senhor(a) seja informado(a), assim que possível, sobre os resultados de exames da sua criança.			
32. Que o(a) senhor(a) possa confiar que, embora o(a) senhor(a) não esteja presente, sua criança terá o melhor cuidado médico.			

PERGUNTAS	A. O quanto o(a) senhor(a) considera importante esta questão sobre a hospitalização da sua criança?	B. O quanto o(a) senhor(a) acha que esta questão está sendo respeitada neste hospital?	C. Na sua opinião, o hospital deveria ser responsável por atender a esta necessidade?
QUESTÕES			
33. Que os enfermeiros reconheçam e compreendam os sentimentos dos pais.			
34. Que os enfermeiros falem com o(a) senhor(a) e perguntem sobre os cuidados de enfermagem que o(a) senhor(a) acha que o seu filho (minha filha) está precisando.			
35. Sentir que a sua contribuição é importante para o bem estar da sua criança.			
36. Saber que o(a) senhor(a) pode entrar em contato com a unidade onde sua criança está internada depois da sua alta.			
37. Que o(a) senhor(a) receba ajuda para identificar e entender as suas próprias necessidades (Ex: ansiedade e cansaço).			
38. Que o(a) senhor(a) receba a informação correta sobre o estado de saúde da sua criança.			
39. Que o(a) senhor(a) se sinta menos ansioso(a).			
40. Sentir que o(a) senhor(a) é importante na unidade onde o(a) seu filho (sua filha) está internado(a).			

PERGUNTAS	A. O quanto o(a) senhor(a) considera importante esta questão sobre a hospitalização da sua criança?	B. O quanto o(a) senhor(a) acha que esta questão está sendo respeitada neste hospital?	C. Na sua opinião, o hospital deveria ser responsável por atender a esta necessidade?
QUESTÕES			
41. Que o(a) senhor(a) possa dormir no quarto com a sua criança.			
42. Que o(a) senhor(a) receba ajuda para reconhecer as necessidades da sua criança.			
43. Que o(a) senhor(a) seja informado(a) sobre tudo que está sendo feito para a sua criança e o porquê.			
44. Que o(a) senhor(a) possa manter a sua esperança.			
45. Que o(a) senhor(a) possa fazer refeições (comer) com a sua criança, na unidade onde ela está internada			
46. Que na unidade onde sua criança está internada haja banheiros com chuveiros para os pais.			
47. Saber que a sua criança terá atividades escolares e estímulo para não se atrasar nos estudos e no seu desenvolvimento.			

PERGUNTAS	A. O quanto o(a) senhor(a) considera importante esta questão sobre a hospitalização da sua criança?	B. O quanto o(a) senhor(a) acha que esta questão está sendo respeitada neste hospital?	C. Na sua opinião, o hospital deveria ser responsável por atender a esta necessidade?
QUESTÕES			
48. Que a sua criança seja cuidada pelos mesmos enfermeiros na maioria das vezes, para termos a experiência da continuidade do cuidado de enfermagem.			
49. Que uma pessoa (enfermeiro) seja responsável por organizar o trabalho e as informações que o(a) senhor(a) recebe no hospital.			
50. Que o(a) senhor(a) não se sinta desesperado.			
51. Que um professor lhe ajude a incentivar o(a) seu filho (sua filha) a continuar se desenvolvendo e aprendendo enquanto ele(a) estiver internado(a).			

Data: _____

D. **52.** O(a) senhor(a)entendeu os itens deste questionário?

52.1 ☐ Todos

52.2 ☐ A maioria

52.3 ☐ Alguns

52.4 ☐ Poucos

52.5 ☐ Nenhum

E. **53.** A partir da hospitalização da sua criança, o quanto o(a) senhor(a) considera que as questões deste questionário representaram as suas necessidades?

53.1 ☐ Muito bem

53.2 ☐ Bem

53.3 ☐ Não muito bem

53.4 ☐ Quase nada

54. O quanto o(a) senhor(a) acha que as questões deste questionário mostram o que o(a) senhor(a) espera do hospital?

54.1 ☐ Muito bem

54.2 ☐ Bem

54.3 ☐ Não muito bem

54.4 ☐ Quase nada

55. O quanto o(a) senhor(a) considera que as suas respostas e as suas necessidades apresentadas neste questionário mostram a sua satisfação com os serviços do hospital?

55.1 ☐ Muito bem

55.2 ☐ Bem

55.3 ☐ Não muito bem

55.4 ☐ Quase nada

F. **56.** Por favor, acrescente qualquer informação relacionada à hospitalização da sua criança, que não foi incluída nas afirmações do questionário e que seja importante para o(a) senhor(a).

_____

_____

_____

_____

G. **57**. Por favor, compartilhe suas ideias sobre como podemos atender a outras necessidades que o(a) senhor(a) possa ter.

_____

_____

58. O(a) senhor(a) é:

58.1 ☐ A mãe da criança
58.2 ☐ O pai da criança
58.2 ☐ Outro (especifique):

_____

59. O(a) senhor(a) é:
59.1 ☐ casado(a)/vivo com meu companheiro
59.2 ☐ divorciado(a)
59.3 ☐ solteiro(a)
59.4 ☐ vivo com meu companheiro(a)
59.5 ☐ viúvo(a)

60. Sua data de nascimento é:
_____/_____/_____

61. Sua escolaridade é:

61.1 ☐ Analfabeto
61.2 **Ensino fundamental**
61.2.1 ☐ Completo
61.2.2 ☐ Incompleto
61.3 **Ensino médio**
61.3.1 ☐ Completo
61.3.2 ☐ Incompleto
61.4 **Ensino superior**
61.4.1 ☐ Completo
61.4.2 ☐ Incompleto

62. A data de nascimento da sua criança que está internada é:_____/_____/_____

63. A internação da sua criança foi:

63.1 ☐ Não Planejada
63.2 ☐ Planejada

64. A doença que causou a hospitalização da sua criança:

64.1 ☐ Não é grave
64.2 ☐ É grave
64.3 ☐ É muito grave

65. Sua criança está internada nesta unidade há ____ dias.

66. Esta é a ___ vez que seu filho (sua filha) é hospitalizado(a) desde que nasceu.

67. Sua experiência anterior de ter uma criança hospitalizada foi:
67.1 ☐ com esta criança
67.2 ☐ com esta criança e com seus outros filhos
67.3 ☐ com seus outros filhos ou filhas
67.4 ☐ nenhuma

68. Além desta criança que está hospitalizada:

68.1 ☐ O(a) senhor(a) não tem outro filho(a).

68.2 ☐ O(a) senhor(a) tem ____ filhos, com as idades: _____, _____, _____, _____, _____, _____, _____, _____

69. Por que a sua criança está internada? Qual a doença (diagnóstico) dela?
_____
_____
_____
_____

70. O(a) senhor(a) mora na cidade _____ estado _____

71. Sua criança está internada na unidade de: _____ (ex. Pediatria, CTI, emergência ou outro).

ANEXOS

ANEXO A

EMAIL DE AUTORIZAÇÃO DA AUTORA DO INSTRUMENTO

---------- Forwarded Message----------
From: Guðrún Kristjánsdóttir<gkrist@hi.is>
To: Lucila Castanheira Nascimento<lucila@eerp.usp.br>Sent:Thu, 12Apr201212:45:25 +0000
Subject: Re: NPQ_asking permission toc onduct a research in Brazil

Dear Dr.Nascimento,
Thank you for your interest in the NPQ.I am happy to grant you permission to translate and validate the instrument into your culture. I would appreciate to have a short abstract on your research proposal and I will gladly look at the back translation. Also I will need to have a report on how things are going and please contact me on any support you might need.I tried to attach some information and papers that could help you with your work but they would not be accepted by your mail box.I will keep trying.
Yours
Dr. Gudrun Kristjánsdóttir, professor
Dean
Faculty of Nursing University of Iceland
gkrist@hi.is

OnApril11, 2012,at2:01AM,Lucila Castanheira Nascimento wrote:

Dear Dr.Gudrun Kristjánsdóttir,
Greetings from Brazil. I am Lucila Nascimento ,an Associate Professor of the University of Sao Paulo at Ribeirao Preto College of Nursing. One of my great interests of research focuses on children with chronic conditions, at home or hospitalized, and their family. Through a literature search and contacts with my colleagues in Portugal I end edup knowing about the Needs of Parents Questionaire-NPQ and its applicability in a pediatric setting. The reason Iam contacting you is because I am interested in validating the NPQ to the Brazilian culture. I would like to ask for your permission to conduct this research. I also would like to say that I have former experience of validating other instruments, using a consolidated method. Insummary, I follow the steps: translation, backtranslation, expert group,semantic validation, pilot test, and final application of the adapted instrument. I assure you that you will be informed of the completion of each phase and I will ask for your agreement of the backtranslation version of the instrument .If it is necessary, I will be happy to give more detailed information about my research and colleagues working with me.
Looking for ward to hearing from you,
My kindest regards,
Lucila Nascimento.

Lucila Castanheira Nascimento,RN,PhD
Associate Professor
University of SãoPaulo at RibeirãoPreto College of Nursing
Department of Maternal-Infant and Public Health Nursing
WHO Collaborating Centre for Nursing Research Development
Avenida Bandeirantes,3900
Ribeirão Preto- SãoPaulo 150;BRAZIL-14040-902
Phone:011-55-16-3602-3435/Fax: 011-55-16-3602-0518
Escola de Enfermagem de RibeirãoPreto(http://www.eerp.usp.br

ANEXO B

APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA DA INSTITUIÇÃO PROPONENTE – EERP/USP

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem
Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902 - Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 166/2013

Ribeirão Preto, 27 de junho de 2013

Prezada Senhora,

Comunicamos que as mudanças no projeto de pesquisa, abaixo especificado, foram analisadas e consideradas **APROVADAS AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 27 de junho de 2013.

Protocolo CAAE: 16149913.1.0000.5393

Projeto: Adaptação Cultural e Validação do Instrumento Needs Of Parents Questionnaire (Npq) para o Português do Brasil: Fases I, II e III.

Pesquisadores: Lucila Castanheira Nascimento

Em atendimento à Resolução 466/12, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Profª. Drª. Claudia Benedita dos Santos
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.
Profª. Drª. Lucila Castanheira Nascimento
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

ANEXO C

APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA DA INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE – HCFMRP/USP

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

FMRP-USP
RIBEIRÃO PRETO

Ribeirão Preto, 18 de junho de 2013

Projeto de pesquisa: "Adaptação cultural e validação do instrumento Needs Of Parents Questionnaire (NPQ) para o português do Brasil: fases I, II e III"

Pesquisador responsável: Profª Drª Lucila Castanheira Nascimento

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

"O CEP do HC e da FMRP-USP concorda com o parecer ético emitido pelo CEP da Instituição Proponente, que cumpre as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Diante disso, o HCFMRP-USP, como instituição co-participante do referido projeto de pesquisa, está ciente de suas co-responsabilidades e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos desta pesquisa, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Ciente e de acordo:

Drª Marcia Guimarães Villanova
Coordenadora do Comitê de Ética
em Pesquisa - HCFMRP-USP

Prof. Dr. José Alexandre de Souza Crippa
Coordenador Técnico Científico da Unidade
de Pesquisa Clínica – HCFMRP-USP

Campus Universitário – Monte Alegre
14048-900 Ribeirão Preto SP

Comitê de Ética em Pesquisa do HCRP e FMRP-USP
FWA-00002733; IRB-00002186 e
Registro Plataforma Brasil/CONEP nº 5440
(016) 3602-2228
cep@hcrp.usp.br

www.hcrp.usp.br

ANEXO D

INSTRUMENTO NPQ ORIGINAL

LÍNGUA INGLESA

NPQ – NEEDS OF PARENTS QUESTIONNAIRE

INSTRUCTIONS TO PARENTS

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

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

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

Following are examples of multiple choice questions and answers.

EXAMPLES

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

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

3. On the average I use the towns

3.1 ___daily

3.2 _x_ weekly (less than daily)

3.3 ___monthly (less than weekly)

3.4 ___less than montly

3.5 ___never

Thank you for participating in this study!

QUESTIONS	A. How important do you perceive the following statements are for you in relation to your child's hospitalization?	B. The need, concern, or service presented in the statement: how well and to what extent do you feel it is being met?	C. Is it your opinion that the hospital should help you to fulfill the particular needs that you have perceived from this statement?
STATEMENTS			
1. To have a special place in the unit where parents can be for themselves.			
2. To have a planned meeting with parents on the unit where they can share and discuss their experience of their children's hospitalization.			
3. That staff encourages parents to ask questions and seek answers to them.			
4. To be able to trust that though I am not present my child will get the best available nursing care.			
5. That I get sufficient rest or adequate sleep.			
6. To be able to see a social worker to get information about financial assistance because of my child's hospitalization.			
7. To be able to meet with parents with similar experience of an ill child.			
8. That I receive written information about my child's health status to be able to review later (e.g. reason for hospitalization, diagnostical terms, names of medications and tests, and simple explanations of these).			

QUESTIONS	A. How important do you perceive the following statements are for you in relation to your child's hospitalization?	B. The need, concern, or service presented in the statement: how well and to what extent do you feel it is being met?	C. Is it your opinion that the hospital should help you to fulfill the particular needs that you have perceived from this statement?
STATEMENTS			
9. To be able to consult nurses and doctors about how to explain the illness and/or tests to my child.			
10. That there is flexibility in the work of the unit according to parent's needs.			
11. To have a person in the unit (a nurse or a doctor) especially assigned to care about and to respond to parents needs.			
12. That I get an opportunity to speak private with a doctor or a nurse about my own feelings.			
13. That I get advice about the care of my child in preparation for my child's discharge.			
14. That I be permitted to have final decision about the treatment my child will receive after having been informed about proposed treatments by doctors and nurses.			
15. That I be informed about all known health prognoses of my child.			
16. To be encouraged by staff to come and stay with my child.			

QUESTIONS	A. How important do you perceive the following statements are for you in relation to your child's hospitalization?	B. The need, concern, or service presented in the statement: how well and to what extent do you feel it is being met?	C. Is it your opinion that the hospital should help you to fulfill the particular needs that you have perceived from this statement?
STATEMENTS			
17. That a nurse assists me to recognize my own needs e.g. meals, sleep.			
18. To feel that I am trusted for the care of my child also in the hospital.			
19. That I be informed about all treatment that my child will receive.			
20. To have a person in the unit especially assigned to take care of the needs of my child.			
21. That I have a place to sleep in the hospital.			
22. That a nurse (e.g. from a health care center) does a followup on my child after discharge, considering health safety in connection with previous hospitalization			
23. To be able to participate in the nursing care of my child.			
24. To learn and be informed about how illness and its treatment affects children's growth and development.			

QUESTIONS	A. How important do you perceive the following statements are for you in relation to your child's hospitalization?	B. The need, concern, or service presented in the statement: how well and to what extent do you feel it is being met?	C. Is it your opinion that the hospital should help you to fulfill the particular needs that you have perceived from this statement?
STATEMENTS			
25. That I can stay with my child 24 hours a day if I wish.			
26. To feel that I am not blamed for my child's illness.			
27. To be able to do physical care for my child e.g. wash, take temperature.			
28. That I be able to explain things in connection with my child's hospitalization to my relatives, friends, and to my other child/children.			
29. That I be prepared for expected day of my child' s discharge and informed about any change in that date.			
30. That I have time to be with my other child/children.			
31. That I be informed as soon as possible about results from tests made on my child.			
32. To be able to trust that though I am not present my child will get the best available medical care.			

QUESTIONS	A. How important do you perceive the following statements are for you in relation to your child's hospitalization?	B. The need, concern, or service presented in the statement: how well and to what extent do you feel it is being met?	C. Is it your opinion that the hospital should help you to fulfill the particular needs that you have perceived from this statement?
STATEMENTS			
33. That nurses recognize and know the feelings of parents.			
34. That nurses contact and consult me about the care that is needed for the nursing care of my child.			
35. To feel that I am important in contributing to my child' s well-being.			
36. To know that I can contact the unit after my child has been discharged.			
37. That I get assistance and support to recognize and understand my own needs e.g. anxiety, fatique.			
38. That I get exact information about my child's condition.			
39. That I feel less anxious.			
40. To feel that I am needed in the unit.			

QUESTIONS	A. How important do you perceive the following statements are for you in relation to your child's hospitalization?	B. The need, concern, or service presented in the statement: how well and to what extent do you feel it is being met?	C. Is it your opinion that the hospital should help you to fulfill the particular needs that you have perceived from this statement?
STATEMENTS			
41. To be able to room in with my child.			
42. That I get assistance to recognize the needs of my child.			
43. To be told about everything that is being done to/for my child and why.			
44. That I can retain my hope.			
45. That I can dine (have meals) with my child on the unit.			
46. That on the unit there are special hygiene facilities for parents (e.g. shower).			
47. To know that my child will get apropriate education and stimulation not to get behind in school work or development.			

QUESTIONS	A. How important do you perceive the following statements are for you in relation to your child's hospitalization?	B. The need, concern, or service presented in the statement: how well and to what extent do you feel it is being met?	C. Is it your opinion that the hospital should help you to fulfill the particular needs that you have perceived from this statement?
STATEMENTS			
48. To experience continuity in the nursing care of my child (that the same nurses take care of my child most of the time).			
49. That one person (a nurse) coordinates the services and the flow of information we receive in the hospital.			
50. That I do not feel hopeless.			
51. That a teacher helps me stimulate my child to maintain his/her development and learning.			

Date: _____

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

52.1 ___ all

52.2 ___ most

52.3 ___ some

52.5 ___ few

52.6 ___ none

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

53.1 ___ very well

53.2 ___ somewhat well

53.3 ___ not too well

53.4 ___ not very well at all

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

54.1 ___ very well

54.2 ___ somewhat well

54.3 ___ not too well

54.4 ___ not very well at all

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

55.1 ___ very well

55.2 ___ somewhat well

55.3 ___ not too well

55.4 ___ not very well at all

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

_____

_____

_____

_____

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

_____

_____

_____

_____

58. I am the child's

58.1 __mother
58.2 __father

59. I am
59.1 __married/cohabiting
59.2 __divorced
59.3 __not married/not cohabiting
59.4 __ widow(er)

60. I am
60.1 __16-20 years old
60.2 __21-30 years old
60.4 __31-40 years old
60.4 __over 40 years old

61. My highest education is
61.1 __compulsory school/high school
61.2 __non academic specialty education
61.3 __junior college
61.4 __university

62. My hospitalized child's age is
62.1 __0-2 years old
62.2 __3-6 years old
62.3 __7-11 years old
62.4 __12-16 years old

63. My child's admission to the hospital was
63.1 __unplanned
63.2 __planned

64. My child's illness that cause this hospitalization is
64.1 __not severe
64.2 __severe
64.3 __ very severe

65. The length of this hospital stay is now
65.1 __2-7 days
65.2 __8-14 days
65.3 __more than 14 days

66. This is the _____ time my child is hospitalized

67. My former experience of having a hospitalized child is
67.1 __ with this child
67.2 __ with this and my other child/children
67.3 __ with my other child/children
67.4 __none

68. Additionally to my hospitalized child I have
68.1 __no other child
68.2 __one child
68.3 __2-3 children
68.4 __4 or more children

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

_____

70. I am living
70.1 __ within a daily traveling distance from the hospital
70.2 __outside a daily traveling distance from the hospital

71. My child is hospitalized in unit
71.1 __1 (12-E A)
71.2 __2 (12 E B)
71.3 __3 (13-E C)
71.4 __4 (13-E D)

ANEXO E

(Formulário sobre impressão geral, para avaliar o instrumento como um todo)

IMPRESSÃO GERAL: PAIS OU CUIDADORES (Grupo DISABKIDS)

	Por favor, marque uma opção
1. O que você acha do nosso instrumento em geral?	☐ muito bom ☐ bom ☐ regular / mais ou menos
2. O que você achou das questões?	☐ Todas foram fáceis de entender ☐ Algumas foram difíceis de entender (quais) ☐ Todas foram difíceis de entender
3. Sobre as categorias de resposta, você teve alguma dificuldade em usá-las? Por favor, explique:	☐ Sem dificuldades ☐ Algumas dificuldades ☐ Muitas dificuldades
4. As questões são importantes para a condição de saúde/doença sua (ou de sua criança)?	☐ Muito importante ☐ Às vezes importantes ☐ Nada importantes
5. Você gostaria de mudar algo no instrumento?	
6. Você gostaria de acrescentar algo no instrumento?	
7. Houve alguma questão que você não quis responder? Se sim, por quê?	

Obrigado por sua colaboração!

ANEXO F

FORMULÁRIO DE VALIDAÇÃO SEMÂNTICA PARA PAIS DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS, ESPECÍFICO PARA AVALIAR A ACEITAÇÃO, RELEVÂNCIA E COMPREENSÃO DOS ITENS (Grupo DISABKIDS)

Validação Semântica – Subconjunto _____										
Item		Isso é importante para a sua situação?			Você tem dificuldade para entender essa questão?		As opções de respostas estão claras e consistentes (de acordo) com a questão?		Como você falaria/expressaria isso?	Você poderia me dizer, em suas palavras, o que essa questão significa para você?
Seção ___		*Sim*	*Às vezes*	*Não*	*Sim*	*Não*	*Sim*	*Não*	***Reformulação***	***Descrição / Significado***