



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Zusana Matos Diaz

**Identificação e intervenção nas dificuldades,
preocupações e necessidades dos pais de
bebés internados numa Unidade de
Neonatologia**



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Zusana Matos Diaz

**Identificação e intervenção nas dificuldades,
preocupações e necessidades dos pais de
bebés internados numa Unidade de
Neonatologia**

Dissertação de Mestrado em Educação Especial
Área de Especialização em Intervenção Precoce

Trabalho realizado sob a orientação da
**Professora Doutora Susana Margarida Gonçalves
Caires Fernandes**

Janeiro de 2012

DECLARAÇÃO

Nome: Zusana Matos Diaz

Endereço eletrónico: zusanamdiaz@ua.pt

Telefone:916500619

Número do Bilhete de Identidade: 14313542

Título da Tese de Mestrado:

Identificação e intervenção nas dificuldades, preocupações e necessidades dos pais de bebés internados numa Unidade de Neonatologia

Orientadora:

Professora Doutora Susana Caires

Ano de conclusão: 2012

Designação do Mestrado:

Mestrado em Educação Especial especialização em Intervenção Precoce

DE ACORDO COM A LEGISLAÇÃO EM VIGOR, É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO PARCIAL DESTA DISSERTAÇÃO, APENAS PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE A TAL SE COMPROMETE.

Universidade do Minho, ___ / ___ / _____

Assinatura: _____

AGRADECIMENTOS

A concretização do presente estudo só foi possível graças ao apoio e colaboração direta e indireta de algumas pessoas e instituições. A todos os que contribuíram para que este trabalho se tornasse realidade, gostaria de deixar aqui expresso o meu maior reconhecimento pela sua preciosa colaboração.

As minhas primeiras palavras são dirigidas à Professora Doutora Susana Caires, minha orientadora, a quem agradeço vivamente todo o apoio científico prestado nas diferentes fases deste trabalho, estímulo, apoio, confiança, amizade e compreensão que sempre demonstrou ao longo deste importante percurso para mim, bem como o gosto pela investigação e pela intervenção.

À Unidade de Neonatologia do Hospital de Braga, cujo apoio foi determinante em termos de concretização deste trabalho, pois possibilitou a seleção dos participantes. Um agradecimento especial para a Dra. Almerinda Pereira, chefe dos Serviços de Pediatria do Hospital de Braga, que desenvolveu todo esse processo na unidade hospitalar.

Aos pais e profissionais de saúde pela forma positiva como aderiram à nossa proposta e se disponibilizaram para participar neste estudo.

Destaco, ainda, com especial apreço e reconhecimento, o contributo da equipa do projeto de investigação “Rir é o melhor remédio?”. Obrigado pelo incentivo, amizade e compreensão com que me tem vindo a presentear desde que comecei a realizar este estudo. Um agradecimento especial à Susana Correia, Isabel Almeida, Hiolanda Esteves e Ana Santos pelo apoio e acompanhamento na elaboração da parte metodológica do estudo, sugestões de análise e por toda a disponibilidade, interesse e simpatia que sempre manifestaram.

Aos Doutores Palhaços da Operação Nariz Vermelho, em especial aos do núcleo do Norte, entre os quais: Dr. Boavida, Dr. Zundapp, Dr. Bataman e Enfermeira Jeropiga. Com eles tive a oportunidade de conhecer contextos hospitalares e de os acompanhar nesta missão de levar magia e alegria às crianças que se encontram hospitalizadas, seus pais e profissionais de saúde. Um especial obrigado também para a Susana Ribeiro, pelo apoio e partilha de informação.

Às minhas amigas e ex-colegas de trabalho do Serviço de Intervenção Precoce da Associação Famalicense de Prevenção e Apoio à Deficiência, Sílvia Carvalho, Luísa Araújo e Teresa Pinto. Obrigado pela amizade e apoio constantes ao longo da realização deste trabalho.

Aos meus queridos e fiéis amigos e primos, pelo respeito e amizade que sempre manifestaram nos meus imensos momentos de indisponibilidade.

Ao Cláudio Nolasco, meu namorado e amigo de aventuras musicais, a quem eu estimo e com quem eu pude contar, incondicionalmente, na fase final de redação deste documento escrito que agora apresento.

À minha família (em especial: mãe, pai, irmão, cunhada, sobrinho e avós), um obrigado muito especial pelo encorajamento, apoio emocional e compreensão demonstrados em todos os momentos, em especial, naqueles em que estive mais ausente.

Obrigado!

RESUMO

O início de vida num ambiente como o de uma Unidade de Neonatologia é difícil e problemático, especialmente para os pais. Há uma separação precoce, em especial da mãe e do bebé, sendo esta considerada como um fator de perturbação do desenvolvimento. De entre as várias respostas emocionais associadas a esta experiência são comuns os elevados níveis de ansiedade, o sentimento de desamparo, perda de controlo, o medo e a incerteza, ou preocupação em relação à sobrevivência e futuro do bebé. Com efeito, a investigação neste campo tem estudado e identificado as necessidades sentidas pelos pais que têm os seus filhos internados numa UN, uma vez que esta poderá constituir-se num contexto inibidor do estabelecimento de ligações afetivas entre os pais e o recém-nascido, com significativas repercussões no equilíbrio emocional e autoconfiança destes pais, assim como no desenvolvimento posterior do bebé. Posto isto, importa, pois, neste contexto específico, identificar as dificuldades, preocupações e necessidades sentidas pelos pais destes bebés (e as percebidas pelos profissionais de saúde) durante o tempo de internamento na UN, para posteriormente desenhar e propor a implementação de respostas que visem a sua diminuição e/ou satisfação. No presente trabalho intitulado *Identificação e intervenção nas dificuldades, preocupações e necessidades dos pais de bebés internados numa Unidade de Neonatologia*, apresentam-se os resultados de 20 entrevistas semiestruturadas realizadas a pais/mães de bebés internados num serviço de neonatologia, assim como a 13 profissionais de saúde desta mesma UN de um hospital português.

De entre os resultados obtidos destacam-se as dificuldades de separação do bebé e o elevado desgaste físico e psicológico, gerado pelas emoções associadas à gravidade da situação e gestão das inúmeras solicitações a que os pais estão sujeitos ao longo do internamento. Dificuldades financeiras, em lidar com o ambiente e procedimentos da UN (e.g. vulnerabilidade do bebé, “aparato” tecnológico, monitorização constante) e em cuidar do bebé sem ajuda dos profissionais quando em casa, sobressaíram, também, no discurso dos participantes. Quanto às preocupações, com o estado de saúde do bebé, seu futuro (em termos de desenvolvimento, saúde, prognóstico ...) e o assumir autónomo dos cuidados do bebé (após a alta), foram as mais frequentes. No que se refere às necessidades, as de informação acerca do estado de saúde do bebé, de descansar/dormir e/ou as de estabilização da saúde do bebé para poderem regressar a casa/à vida “normal”, foram alvo de destaque.

ABSTRACT

The beginning of life in an environment like that of neonatology is difficult and problematic, especially for parents. There is an early separation, especially of the mother and the baby, which is considered as a disturbing factor of development. Among the various emotional responses are associated with this common experience high levels of anxiety, helplessness, loss of control, fear and uncertainty, or concern about the survival and future of the baby. Indeed, research in this field have studied and identified the needs felt by parents who have their children admitted in the UN, since it may be, an inhibitor of context establishment of affective bonds between parents and newborn, with significant impact on the emotional and self-confidence of parents as well as the further development of the baby. It is therefore, in this specific context, identify problems, concerns and needs expressed by the parents of these babies (and perceived by health professionals) during the time of admission in the UN, and later design and propose the implementation of responses aimed at their reduction and/or satisfaction. In the present work entitled "Identification and intervention in problems, concerns and needs of parents of infants hospitalized in neonatology", presents the results of 20 semi-structured interviews carried out to parents/mothers of infants admitted to a neonatology service, as well as 13 health professionals of this same unit of health of a portuguese hospital.

Among the results highlight the difficulties of separation from the baby and the high physical and psychological, associated with the emotions generated by the gravity of the situation and management of the numerous requests that parents are subject throughout the hospital. Financial difficulties, dealing with the environment and procedures of the UN (vulnerability of the baby, "apparatus" technology, constant monitoring) and taking care of baby without help from health professionals when at home, stood also in the discourse of participants. The concerns with the health of the baby, its future (in terms of development, health, prognosis ...) and take care of the baby self (after discharge) were the most frequent. With regard to the needs, the information about the health of the baby, to rest/sleep and/or stabilization of the baby's health to be able to return home/to the "normal" life, was a prominent target.

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS	III
RESUMO	V
ABSTRACT	VII
INTRODUÇÃO	13
1. Enquadramento do estudo	14
2. Objetivo do estudo	16
3. Importância do estudo	17
CAPÍTULO I - REVISÃO DA LITERATURA	19
1. O bebé nascido em situação de risco	19
1.1. Unidade de Neonatologia	19
1.1.1. A Unidade de Neonatologia como promotora do desenvolvimento dos bebés	21
1.2. População clínica de uma Unidade de Neonatologia	24
1.2.1. Consequências do nascimento de alto risco	26
2. Os pais de bebés de risco	28
2.1. Emoções e significações dos pais com bebés em internamento numa Unidade de Neonatologia	28
2.1.1. Perturbações emocionais em pais com bebés em internamento numa Unidade de Neonatologia	33
2.2. Envolvimento parental na Unidade de Neonatologia	33
2.2.1. Cuidados centrados na família	34
2.2.2. A Intervenção Precoce na Unidade de Neonatologia	37
2.3. Identificação das necessidades, dificuldades e preocupações dos pais de bebés em situação de internamento numa Unidade de Neonatologia	41
2.4. Comunicação pais-profissionais de saúde	43
3. A transição Unidade de Neonatologia-Casa: Envolvimento e suporte parental na alta e cuidados em casa	44
3.1. Abordagem centrada na família	46

CAPÍTULO II – METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO	49
1. Objetivos do estudo	49
2. Participantes	49
3. Instrumentos de recolha de dados	54
4. Definição e estatuto das variáveis	56
5. Hipóteses de investigação	56
6. Características do estudo	57
7. Procedimentos	58
8. Métodos de análise e tratamento dos dados	58
CAPÍTULO III - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	61
3.1. Dificuldades, necessidades e preocupações identificadas pelos pais de bebés internados na Unidade de Neonatologia	61
3.1.1. Dificuldades identificadas pelos pais	61
3.1.2. Necessidades identificadas pelos pais	72
3.1.3. Preocupações identificadas pelos pais	77
3.2. Dificuldades, necessidades e preocupações dos pais identificadas pelos profissionais de saúde	81
3.2.1. Dificuldades dos pais identificadas pelos profissionais de saúde	81
3.2.2. Necessidades dos pais identificadas pelos profissionais de saúde	89
3.2.3. Preocupações dos pais identificadas pelos profissionais de saúde	93
CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	99
CAPÍTULO V – SÍNTESE E RECOMENDAÇÕES PARA A INTERVENÇÃO	119
1. Sugestões de intervenções na Unidade de Neonatologia	122
2. Intervenção Precoce na Infância como sugestão de medida de intervenção após a alta da Unidade de Neonatologia	127
3. Limitações e constrangimentos	130
4. Considerações finais	130
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	135
ANEXOS	153

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro I – Características dos pais (n=20)

Quadro II – Características dos bebés (n=15)

Quadro III – Características dos profissionais de saúde (n=13)

Quadro IV – Dificuldades dos pais aquando do início do internamento, durante e no regresso a casa

Quadro V – Necessidades dos pais aquando do início do internamento, durante e no regresso a casa

Quadro VI – Preocupações dos pais aquando do início do internamento, durante e no regresso a casa

Quadro VII – Dificuldades dos pais identificadas pelos profissionais de saúde

Quadro VIII – Necessidades dos pais identificadas pelos profissionais de saúde

Quadro IX – Preocupações dos pais identificadas pelos profissionais de saúde

INTRODUÇÃO

O particular interesse pelos estudos que têm vindo a ser desenvolvidos na área da prematuridade e da neonatologia - áreas inequivocamente relacionadas com a Intervenção Precoce (IP) -, aliado à integração da investigadora num projeto de investigação mais amplo do Instituto de Educação da Universidade do Minho (IEUM), em parceria com a Operação Nariz Vermelho (ONV), designado “Rir é o melhor remédio?”, que tem como foco central a intervenção dos Doutores Palhaços (DP’s) nos Serviços de Pediatria do Hospital de Braga (SPHB), sustentam a opção pelo tema proposto para a presente dissertação de mestrado. Também, o exercício da atividade profissional como Educadora de Infância de Intervenção Precoce, elemento de uma equipa de um serviço de Intervenção Precoce de uma Instituição Particular de Solidariedade Social na zona Norte do país, em que o Plano Individual da Intervenção Precoce (PIIP) assume especial importância, reforça o interesse pelos estudos e áreas anteriormente referidos.

Os pais sentem necessidades, têm preocupações e dificuldades e, nós, profissionais de IP temos conhecimento disso mesmo. As famílias vão partilhando-as connosco ao longo da intervenção. O mesmo acontece no contexto da Unidade de Neonatologia (UN), onde os pais vão, também, dando a conhecer as suas necessidades, preocupações e dificuldades aos profissionais de saúde, podendo depois contactar com outros técnicos do hospital (e.g. assistente social, terapeuta da fala, psicólogo), caso se justifique. Cada caso é um caso, cada bebé é um bebé, cada família é uma família. Mas todas têm em comum o facto da situação clínica do recém-nascido implicar o seu internamento numa UN. As vidas dos pais são “interrompidas” e este acontecimento adquire, com frequência, características devastadoras para o seu equilíbrio e bem-estar, com repercussões na sua capacidade para assumirem o papel parental. Posto isto, urge identificar as dificuldades, preocupações e necessidades sentidas pelos pais durante o internamento do seu bebé, para depois intervir com o objetivo de as minorar e/ou satisfazer.

Com a realização deste trabalho intitulado - *Identificação e intervenção nas dificuldades, preocupações e necessidades dos pais de bebés internados numa Unidade de Neonatologia* -, pretendemos, portanto, identificar e clarificar as dificuldades, preocupações e necessidades de 20 pais/mães (ou casais), que, na altura em que foram entrevistados, tinham o seu bebé internado na UN do Hospital de Braga (HB). Foram 13 os profissionais de saúde deste mesmo hospital e unidade, que contribuíram igualmente para esta identificação e clarificação. A partir

dos dados recolhidos, pretendemos desenhar e propor a implementação de respostas, que visem a sua diminuição e/ou satisfação.

1. Enquadramento do estudo

Quando um bebé tem de ser internado numa UN, dada a intensa carga emocional associada a este acontecimento, torna-se primordial dar tempo aos pais para que pensem, sintam e falem do seu desapontamento, sentimentos de falhanço e de impotência (Barry & Singer, 2001; Feliciano, 2002; Gronita, Pimentel, Matos, Bernardo & Marques, 2008). Ter um filho hospitalizado numa UN pode ser um acontecimento traumático para os pais e, os bebés que sobrevivem, poderão estar em risco de terem complicações posteriores em termos de desenvolvimento (Als, 1992; Brazelton, 1992; Brum & Shermann, 2004; Catlett & Holditch-Davis, 1990; Franca, 1998; Miles & Holditch-Davis, 1997; Pal, Maguire, Le Cessie, Veen, Wit, Walther *et al.*, 2008; Upshur, 1990; Valente & Seabra-Santos, 2011; VandenBerg, 1985; Wyly, 1995).

As necessidades sentidas pelos pais que têm os seus filhos internados numa UN têm vindo já a ser estudadas e identificadas (Leske, 1991; Lindberg, 2009; Soares, Santos & Gasparino, 2010), uma vez que o modo como os pais experienciam o internamento do seu bebé, e a condição médica que o despoletou, poderá ter um impacto determinante na qualidade desse internamento, no bem-estar do seu filho(a), na sua recuperação e desenvolvimento posterior, bem como no próprio equilíbrio e bem-estar parental e familiar (Affleck & Tennen, 1991; Barry & Singer, 2001; Feliciano, 2002; Grenier, 1986; cit. por Ramos, 1987; Gronita, 2007; Lambert, 1978; cit. por Ramos, 1987; Padden & Glenn, 1997; cit. por Lindberg, 2009). Para além disso, a UN poderá constituir-se num contexto inibidor do estabelecimento de ligações afetivas entre os pais e o recém-nascido, com significativas repercussões no processo de vinculação (Als, 1992; Brazelton, 1992; Brum & Schermann, 2004; Franca, 1998; Robertson, 1993).

Sabendo-se, pois, o papel que as primeiras experiências desempenham no desenvolvimento físico, cognitivo e emocional do bebé, bem como o papel central dos pais na vida dos bebés prematuros ou doentes e na promoção dessas mesmas experiências, importa, neste contexto específico, identificar as dificuldades, preocupações e necessidades sentidas pelos pais destes bebés (Aitken, Mele & Barrett, 2004; Ammentorp, Mainz & Sabroe, 2005; Ferreira, Melo, Reis & Mello, 2010; Fisher, 1994; Kristjánsdóttir, 1986, 1991, 1995; Lindberg, 2009; Miles & Holditch-Davis, 1997; Molter, 1979; Ramritu & Croft, 1999; Shields, 1999). A sua identificação quer

através dos pais, quer dos profissionais de saúde que acompanham de perto estes processos, serve não meramente o propósito de intervir diretamente junto dos pais, visando a promoção dos seus recursos pessoais, de informação e de estratégias para fazer face à doença do bebé, ao diagnóstico, tratamento e hospitalização e/ou ao sofrimento presente, mas, também, como forma de potenciar o seu papel enquanto facilitadores dos processos inerentes ao próprio filho(a); a modificação dos seus significados; e a busca conjunta de respostas mais adaptativas. Pretende-se, portanto, desenhar e propor a implementação de respostas (já existentes ou a construir) que visem, entre outros, a capacitação, o bem-estar, e a autonomização dos pais de bebés prematuros ou doentes (Gronita, 2007; Miles & Holditch-Davis, 1997).

É crescente o número de Unidades de Neonatologia (UN's) que têm vindo a usufruir de serviços de IP para os bebés e suas famílias (Gomes-Pedro, Torgal-Garcia, Gouveia, Fernandes, Baptista & Oliveira, 1997; Guralnick, 2000; McNab, 1998), incorporando nos seus programas de intervenção abordagens centradas na família (Barry & Singer, 2001; Dunst, Johanson, Trivette & Hamby, 1991; Malone, 2000). Os cuidados centrados na família e a IP em contexto hospitalar têm contribuído, assim, para melhores resultados em termos dos serviços prestados pelas UN's (Als, Lawhon, Duffy, McAnulty, Gibes-Grossman & Blickman, 1994; Hostler, 1994).

Os cuidados centrados na família assumem especial importância, devido ao facto de terem em consideração que as crianças e famílias estão estreitamente interligadas. Intencionalmente, ou não, a intervenção junto das crianças tem impacto nas famílias, da mesma forma que a intervenção e o apoio junto das famílias influencia as crianças. É uma intervenção que envolve e apoia os pais, sendo, por isso, mais poderosa do que aquela que se centra exclusivamente na criança. Os pais devem ser capazes de escolher o seu nível de envolvimento no planeamento dos cuidados a prestar à criança, nos processos de tomada de decisão acerca do seu tratamento e na implementação dos serviços. Os profissionais de saúde devem ter em consideração os objetivos das famílias e procurarem providenciar serviços prioritários para elas, que demonstrem o valor da colaboração essencial entre pais-profissionais de saúde. A família constitui-se, assim, como elemento central dos cuidados centrados na família (Bailey, Buysse, Edmondson & Smith, 1992; *The Hospital for Sick Children*, Toronto, 1989; cit. por Bowden, Dickey & Greenberg, 1998). Todavia, a prestação de serviços centrados na família representa uma significativa mudança na forma como os profissionais e as famílias se encaram mutuamente. É, aliás, impossível sem uma forte crença na importância da família e sem um enorme respeito pelas suas forças e capacidades (Allen & Petr, 1996; Dunst, Trivette & Deal, 1988). Os profissionais

procuram, ainda, contribuir para o desenvolvimento de competências, autonomia e das capacidades parentais, partindo dos atributos e recursos da família, para as poderem ajudar a ultrapassar as suas dificuldades, necessidades e preocupações (Allen & Petr, 1996; Dunst, 1995; Shelton & Stepanak, 1994). Existem várias evidências que revelam que os pais que recebem apoio centrado na família, têm associado um sentimento crescente de controlo sobre os cuidados a prestar aos seus filhos (Dunst, 2000; Dunst, Trivette & Deal, 1988).

2. Objetivo do estudo

Diversos estudos têm demonstrado a importância de conhecer as necessidades, preocupações e dificuldades específicas dos pais durante o internamento do seu bebé numa UN (Leske, 1991; Lindberg, 2009; Miles & Holditch-Davis, 1997; Molter, 1979; Soares, Santos & Gasparino, 2010). Todavia, os pais atribuem diferentes níveis de importância a cada uma das necessidades com que são confrontados (Ferreira *et al.*, 2010; Leske, 1991; Molter, 1979; Soares, Santos & Gasparino, 2010). Necessidades de segurança, informação e de proximidade do bebé assumem especial importância (Leske, 1991), sendo que a falta de informação conduz os pais a um estado de ansiedade e de apreensão, que normalmente dificulta ainda mais o enfrentar da situação (Castro, 1999; cit. por Soares, Santos & Gasparino, 2010). Os pais esperam ser apoiados pelos profissionais de saúde (Hummelinck & Pollock, 2006; Lindberg, 2009) e a partilha de informações entre ambos é geradora de um melhor relacionamento (Castro, 1999).

Os profissionais de saúde conhecerem as necessidades, preocupações e dificuldades dos pais, permite-lhes agir de forma a garantir melhor qualidade da assistência oferecida aos recém-nascidos e às suas famílias, planeando uma assistência mais humanizada ao considerar as necessidades, preocupações e dificuldades reais dos familiares (Soares, Santos & Gasparino, 2010; Ward, 2001; cit. por Lindberg, 2009).

Importa, todavia, ter sempre em consideração que as necessidades, preocupações e dificuldades, são distintas de família para família (Crockenberg, 1998; cit. por Flores, 1999), que variam consoante o tempo de internamento do bebé na UN e que se revela de grande importância tê-las em consideração para perceber o comportamento dos diferentes membros da família (Gronita, 2007; Kristjánsdóttir, 1995).

Assim, considerou-se como objetivo deste estudo identificar dificuldades, preocupações e necessidades dos pais de bebês internados na UN de um hospital português, para depois poder sugerir algumas linhas de orientação/intervenção.

3. Importância do estudo

De acordo com as investigações efetuadas no âmbito das dificuldades, preocupações e necessidades sentidas pelos pais que têm um filho em situação de internamento, o conhecimento das mesmas por parte dos profissionais de saúde, permite-lhes agir de forma a adequar as suas respostas àquilo que as famílias desejam e consideram mais importante (Soares, Santos & Gasparino, 2010; Ward, 2001). Este é o ponto de partida para uma intervenção que se pretende baseada nos cuidados centrados na família (Shelton & Stepanak, 1994; Shelton, Jeppson & Johnson, 1987). As famílias identificam claramente os procedimentos de que necessitam, as suas preocupações e o que esperam dos profissionais. A satisfação destas necessidades consubstancia a efetividade dos cuidados centrados na família (Flores, 1999; Gronita, 2007).

Consideramos, assim, importante que os profissionais de saúde tenham conhecimento das dificuldades, preocupações e necessidades sentidas pelos pais/mães (ou casais), ao longo do processo de internamento dos seus filhos. Só desta forma, e tomando efetivamente consciência das dificuldades, preocupações e necessidades das famílias, os profissionais de saúde desta unidade de saúde poderão colocar em prática os cuidados centrados na família, os quais, surgem como uma forma de personalizar os cuidados, de permitir que os pais sejam parte integrante dos cuidados dos seus filhos no hospital, de aproveitar os recursos da família e de lhes proporcionar autonomia. Pretende-se que os pais sejam elementos ativos de programas de intervenção, que incorporam abordagens centradas na família (Barry & Singer, 2001; Dunst *et al.*, 1991; Gronita, 2007; Malone, 2000).

Nesta linha de orientação pensamos que o nosso estudo, para além de poder ser um contributo em termos conceptuais e empíricos, poderá ainda contribuir para dimensionar, enquadrar e qualificar os cuidados centrados na família e respetiva aplicabilidade numa UN.

O presente estudo será assim, organizado em V capítulos:

No primeiro capítulo, procede-se à análise e revisão da literatura, no âmbito dos cuidados centrados na família no contexto específico da UN. Especial ênfase será dada à caracterização da população clínica de uma UN; da nomenclatura convencionalmente utilizada para os bebês

nascidos em situação de risco, bem como das consequências mais comuns do nascimento de alto risco, ao nível do desenvolvimento destes novos seres. As emoções e significações dos pais de bebés em internamento numa UN, são igualmente alvo de exploração neste primeiro capítulo. No âmbito destas questões, são apresentados os resultados de alguns estudos que têm vindo a tentar identificar as necessidades, dificuldades e preocupações destes pais. Na senda da abordagem centrada na família, este capítulo termina com o envolvimento e suporte parental na alta e estada em casa, onde os serviços de IP poderão assumir uma especial importância na vida das famílias e das suas crianças.

No segundo capítulo, é descrita a metodologia adotada na componente empírica da tese, designadamente os participantes do estudo, os instrumentos utilizados, os procedimentos de recolha de dados, bem como, os métodos de análise e tratamento dos dados levados a cabo.

O terceiro capítulo é dedicado à apresentação e análise dos resultados obtidos na investigação realizada, tendo como instrumento de suporte o programa informático *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS).

No quarto capítulo será efetuada a discussão dos resultados, em confronto com os principais contributos existentes ao nível de outros estudos na área, vários dos quais sintetizados na revisão da literatura efetuada.

O quinto e último capítulo dá lugar à apresentação de algumas das conclusões que poderão ser extraídas a partir do investimento realizado, as quais servirão de ponto de partida para a objetivação de algumas recomendações e aplicações futuras, designadamente ao nível dos cuidados centrados na família e da IP no contexto da neonatologia. Espaço será também reservado para algumas considerações finais em torno dos processos, limitações e constrangimentos do estudo apresentado, bem como de alguns dos desafios que lança em termos de investimentos futuros em matéria de investigação nesta área.

CAPÍTULO I – REVISÃO DA LITERATURA

1. O bebé nascido em situação de risco

1.1. Unidade de Neonatologia

Quem visita uma UN de qualquer hospital confronta-se com uma realidade muitas vezes ignorada, mas que significa essencialmente um começo de vida diferente para um significativo número de bebés (Barros, 2001a; Gaspardo, Martinez & Linhares, 2010). Alguns bebés necessitarão de vários meses de cuidados muito intrusivos e intensivos, permanecendo nos cuidados intensivos, enquanto que outros passarão unicamente por um internamento breve, numa sala de cuidados intermédios e serão sujeitos a medidas terapêuticas menos agressivas. Todos serão cuidadosamente monitorizados e vigiados até ao momento em que sejam considerados com um estado de saúde suficientemente estabilizado e adequado (em termos de autonomia e maturidade respiratória, autonomia alimentar e termorregulação) para poderem ter alta, partindo, então, para um segundo começo de vida, finalmente em casa e com a família (Feliciano, 2002; Valente & Seabra-Santos, 2011).

As UN's são um serviço altamente especializado, em que uma equipa de profissionais diversificada, apoiada por uma diversidade de medicamentos sempre em atualização, aparelhos tecnológicos e procedimentos sofisticados, trabalha intensivamente de modo a aumentar as possibilidades de sobrevivência e diminuir a morbidade dos bebés (Barros, 2001a; Feliciano, 2002; Gaspardo, Martinez & Linhares, 2010). Estas unidades representam um enorme avanço da medicina, pois trazem a esperança, mas, acabam por colocar também uma série de problemas terapêuticos, éticos e educacionais novos, uma vez que prematuros com idade gestacional (IG) cada vez menor e peso de nascença cada vez mais baixo são aqui tomados a cargo (Barros, 2001a; Feliciano, 2002; Vodovar & Voyer, 1991). As UN's suscitam nas famílias sentimentos negativos, devido ao facto de toda a envolvimento da UN impedir o contato direto com cada um destes seres humanos em início de vida, vivenciando também os pais uma eminente sensação de morte dos bebés (Barros, 2001a; Diogo, 2000; cit. por Gronita, 2007; Feliciano, 2002; Padilha, Vattimo, Silva & Kimura, 2010; cit. por Soares, Santos & Gasparino, 2010; Soares, Santos & Gasparino, 2010). Nos últimos anos, tem havido uma preocupação em tornar as UN's ambientes mais acolhedores e menos impessoais, não só no seu espaço físico mas, também, no que se refere ao comportamento e à atitude das equipas, que procuram conciliar recursos tecnológicos com cuidado humanizado e integral (Freitas, Kimura & Ferreira,

2007; cit. por Soares, Santos & Gasparino, 2010; Gaiva & Scochi, 2004; cit. por Soares, Santos & Gasparino, 2010).

O início de vida de um bebê neste ambiente tão artificial e estranho, bem diferente do mundo intrauterino, é difícil e problemático para todos os parceiros envolvidos, designadamente para os pais, que têm de se adaptar ao seu novo papel neste mesmo contexto (Catlett & Holditch-Davis, 1990; Holditch-Davis & Miles, 1997; VandenBerg, 1985; Wyly, 1995). Os pais vivem uma tensão entre a aproximação e o distanciamento do bebê, devido às normas e rotinas da UN, à parafernália tecnológica e elevada especialização; o medo da possibilidade de morte do seu bebê; bem como (entre muitas outras) dificuldades ao nível da gestão da vida familiar, nomeadamente quando existe(m) outro(s) filho(s) (Holditch-Davis & Miles, 1997). Tendo em consideração que um dos objetivos dos profissionais de saúde é intensificar o vínculo entre os pais e o bebê, a assistência aos pais deve ser uma prioridade nos serviços de neonatologia. O acolhimento, a compreensão e a participação dos pais nos cuidados são fundamentais e contribuem para a recuperação do bebê (Frota, Campos, Pimentel & Esteche, 2007; cit. por Soares, Santos & Gasparino, 2010; Oliveira, Lopes, Vieira & Collet, 2006; cit. por Soares, Santos & Gasparino, 2010). Neste sentido, os esforços têm vindo a ser dirigidos por forma a envolver cada vez mais os pais no processo de internamento, procurando que exerçam, tanto quanto possível, o papel de pais (Feliciano, 2002; Silva, 2002).

O útero materno é o ideal para o crescimento e para o desenvolvimento fetal, permitindo ao feto repouso e sono profundo, que colaboram para o crescimento cerebral. Em contraposição, o ambiente da UN é bem distinto, com iluminação intensa contínua, repleto de barulho e de interrupções frequentes dos períodos de sono e de repouso, com procedimentos e atividades diversas (Tamez & Silva, 2002). O reconhecimento de que os cuidados prestados na UN podem representar uma fonte de stresse e de sofrimento muito significativa, tem incentivado a definição e implementação de protocolos para reduzir os níveis de manipulação e de estimulação, assim como para controlar a dor e o sofrimento do recém-nascido associados a procedimentos de monitorização e tratamento (Grunau & Tu, 2007; cit. por Gaspardo, Martinez & Linhares, 2010; Mastropaolo, Consenstein & Pergolizzi, 1994; Tamez & Silva, 2002). Os profissionais de saúde postulam que a imaturidade neurológica hipersensibiliza estes bebês para o elevado nível de estimulação sensorial na UN (barulhos, brilho das luzes, manipulação frequente, intervenções dolorosas), sendo que esta deverá ter um impacto na organização neuronal e/ou causar

hemorragias no cérebro. Estas, por sua vez, podem precipitar os problemas de desenvolvimento usualmente associados à prematuridade (Aurélio & Tochetto, 2010; Upshur, 1990).

1.1.1. A Unidade de Neonatologia como promotora do desenvolvimento dos bebês

O foco principal dos cuidados na UN está voltado para as técnicas, rotinas e procedimentos que deverão ser realizados no sentido de que o bebê seja “salvo” e possa sair da alta o mais desenvolvido possível. Ao longo de todo este processo, na realidade, não somente se cuida do corpo do bebê recém-nascido, mas, está-se a preservar também o seu cérebro em desenvolvimento (Tamez & Silva, 2002). O sistema nervoso central do recém-nascido de termo tem a vantagem de possuir uma maturidade com melhor habilidade para se adaptar e ajustar ao ambiente extrauterino. Todavia, se este recém-nascido está doente, esta habilidade é alterada e facilmente se descompensa, levando à instabilidade das funções fisiológicas, afetando também o seu desenvolvimento neuromotor. Como esta fase de crescimento em meio extrauterino decorre num período de grande desenvolvimento cerebral (Als, 2002; cit. por Cunha, Cadete, Virella & grupo do registo nacional de muito baixo peso, 2010), a intervenção ao nível do neurodesenvolvimento assume extrema importância neste período crítico (Als, 1986; cit. por Cunha *et al.*, 2010; Vandenberg, 2007; cit. por Cunha *et al.*, 2010). O bebê recém-nascido prematuro possui uma habilidade limitada de adaptação à vida extrauterina, sendo mais suscetível aos efeitos do meio ambiente. Quanto menor for a sua IG, maior o comprometimento, pois o desenvolvimento cerebral não está completo, o que aumenta o risco de maturação cerebral anormal (Tamez & Silva, 2002).

Nas últimas duas décadas assistiu-se a uma controvérsia sobre o impacto da UN em relação ao comportamento e desenvolvimento do recém-nascido, e sobre as intervenções mais adequadas para minimizar as suas consequências negativas (Als, 1986; Als, Lester, Tronick & Brazelton, 1982). Esta controvérsia traduz, claramente, o início de uma mudança para um modelo mais holista dos cuidados de saúde, que se começa a interessar pelas consequências dos tratamentos médicos nas várias dimensões do comportamento, e deixa de estar exclusivamente centrado sobre a cura da patologia orgânica, reconhecendo que os cuidados prestados nos primeiros tempos de vida podem ter efeitos muito para lá do momento da alta (Barros, 2001b).

Inicialmente, considerou-se que o bebê de neonatologia sofria de falta de estimulação. A falta de interação com a mãe, o isolamento numa incubadora, a restrição do colo e do embalar pelos pais, eram vistos como redução do nível de estimulação considerado necessário para a facilitação de um desenvolvimento ótimo (Korner, 1990; Schaefer, Hatcher & Barglow, 1979). Posteriormente, outros estudos vieram demonstrar que, ao contrário do que se supusera, o bebê da neonatologia é constantemente bombardeado com estimulação excessiva, não contingente, geralmente aversiva ou, pelo menos, demasiado intensa para as suas capacidades (High & Gorski, 1985; cit. por Barros, 2001b).

A aplicação da teoria sinativa do desenvolvimento do bebê (Als, 1989; cit. por Barros, 2001b) examina a progressão desenvolvimental do seu comportamento através de quatro subsistemas interativos - fisiológico, motor, atencional/interativo e os estados comportamentais. A partir da compreensão das necessidades e capacidades do prematuro ou bebê doente, tem sido recomendada uma definição individualizada dos cuidados e procedimentos terapêuticos, que se adequem ao nível de desenvolvimento de cada um. À luz dos conhecimentos atuais, esta parece ser a forma mais indicada para proteger o bebê de estimulação exagerada e inadequada e para, simultaneamente, oferecer um nível de estimulação apropriado a cada um (Als *et al.*, 1982; Als, 2002; cit. por Gasparido, Martinez & Linhares, 2010; Barros, 2001b).

Uma intervenção desenvolvimentista em neonatologia postula, basicamente, a definição e organização dos cuidados e rotinas em função do nível de desenvolvimento específico do bebê, com o objetivo de facilitar a continuação desse desenvolvimento nas melhores condições (Wilson, 1995). Podemos considerar que se trata de aplicar ao bebê muito pequeno ou doente as normas que os pais mais sensíveis e atentos aplicam ao recém-nascido saudável: respeitar as necessidades de sono e de descanso, apresentar níveis e formas de estimulação diversificadas, ao mesmo tempo que atendem às reações do filho para moderar essa mesma estimulação (Barros, 2001b).

Mesmo nas unidades onde não há uma política de aplicação sistemática deste tipo de intervenção, muitos profissionais já prestam grande parte dos cuidados em termos de desenvolvimento adequados, de acordo com o preconizado por uma intervenção desenvolvimentista. Por exemplo, diminuem os níveis de luz e de som e/ou definem períodos de repouso. A grande diferença é que a aplicação intencional destas medidas passa por uma compreensão e avaliação cuidadosas do nível de desenvolvimento neuro-comportamental do bebê e dos seus sinais de stresse (Barros, 2001b).

Na UN, sendo o bebê prematuro ou doente muito mais difícil de compreender e os seus sinais comportamentais mais difíceis de interpretar (Bigelow, Littlejohn, Bergman & McDonald, 2010; Lester, Hoffman & Brazelton, 1985), os pais ficam ansiosos, estando esta ansiedade também relacionada com a sobrevivência do bebê e o seu desenvolvimento futuro, levando a uma relação diferente da que os pais estabelecem com um bebê de termo. Face à menor atividade dos bebês, os pais tendem a “compensar”. Logo; tendem a ser mais ativos, mesmo percebendo que as suas respostas são menos contingentes às capacidades dos bebês (Bakeman & Brown, 1980). Por outro lado, não havendo entre o profissional de saúde e o bebê a relação de conhecimento único e privilegiado que se estabelece nas díades mãe-bebê/pai-bebê, a individualização dos cuidados exige uma formação aprofundada e continuada, que permita entender os sinais do bebê, assim como adequar os procedimentos às suas reações (Barros, 2001b; Lawhon, 2002; cit. por Lindberg, 2009).

Os importantes avanços ao nível do estudo do comportamento e do desenvolvimento do recém-nascido (Als, 1989; cit. por Barros, 2001b) trouxeram uma nova compreensão sobre as consequências comportamentais do nascimento prematuro e da hospitalização numa UN, levando à definição de um conjunto de protocolos de procedimentos e de cuidados que visam diminuir o sofrimento e as sequelas, quer orgânicas quer psicológicas, deste período de internamento. Também a emergência do paradigma transacional ou educacional, valorizando o desenvolvimento como resultado da interação entre o bebê e a família (Sameroff & Fiese, 1995), trouxe uma redefinição do papel dos pais, que passaram a ser considerados determinantes essenciais do desenvolvimento dos filhos, logo a partir do nascimento, e cujas atitudes educacionais assumiram a função de compensação de eventuais riscos biológicos. De acordo com este modelo, o desenvolvimento é único e peculiar, e relaciona entre si os efeitos da família, do meio ambiente e da sociedade sobre o desenvolvimento humano, de tal forma que o resultado final é o balanço entre os fatores de risco e os de proteção. Problemas biológicos podem ser modificados por fatores ambientais, não se traduzindo necessariamente em perturbações ou atraso do desenvolvimento, e, determinadas situações de vulnerabilidade podem ter etiologia relacionada com fatores sociais e do meio ambiente (Sameroff & Chandler, 1975; Wilson, 1985). Reconhece-se, hoje, que o ambiente familiar e social, especialmente a estimulação e interação com os pais e prestadores de cuidados, são preditores mais significativos do desenvolvimento, do que a condição orgânica ou neurológica no período neonatal (Valente & Seabra-Santos, 2011). Assim, nas UN's, começou-se por permitir e

generalizar as visitas parentais, e evoluiu-se para se considerar que os pais deviam ser simultaneamente alvo dos cuidados dos profissionais de saúde, mas, também, elementos ativos da equipa de saúde - parceiros no cuidar (Silva, 2002; Wyly, 1995).

Esta nova compreensão sobre as consequências comportamentais do nascimento prematuro e da hospitalização numa UN, conduziram gradualmente a que as UN's passassem a ser concebidas como um serviço altamente complexo, que valoriza tanto a sofisticação científica e tecnológica (que permite salvar cada vez mais bebés), como os cuidados holistas e humanistas, que visam salvaguardar a qualidade de vida e promover o desenvolvimento dos três grupos humanos que se entrecruzam neste serviço: bebés, pais e profissionais de saúde (Barros, 2001b).

1.2. População clínica de uma Unidade de Neonatologia

A população clínica de uma UN é constituída por todos os bebés que à nascença apresentam algum risco de vida, doença ou perturbação grave. Embora os riscos somáticos à nascença sejam maiores e mais frequentes nos prematuros ou nos bebés de baixo peso, os bebés de termo e com peso adequado podem também apresentar fragilidades e complicações orgânicas, ou malformações, que os colocam em situação de risco de sobrevivência durante o período neonatal. Entre estes últimos constam: (i) os bebés que sofrem de perturbações respiratórias, cardíacas e digestivas; (ii) bebés afetados por outras condições orgânicas, tais como anóxia, infeção e malformação; ou (iii) os que nasceram de mães toxicodependentes, tornando necessário o seu internamento numa UN, logo após o nascimento (Barros, 2001a).

O grupo dos prematuros é constituído por todos os bebés que nascem antes das 37 semanas de gestação, no contexto das normas internacionais de saúde, segundo critérios da *World Health Organization* (WHO), de 2004 (UNICEF, 2008; WHO, 2004; cit. por Lindberg, 2009). No entanto, este critério não é pacífico, pelo que interessa clarificar vários aspetos e considerações dos critérios assumidos pela WHO (2004) e adotados pela *International Federation of Gynecology and Obstetrics* (FIGO). O tempo necessário para uma gravidez normal deverá decorrer entre as 38 e 42 semanas de gestação (WHO, 2004). Logo, quando os bebés nascem às 37 semanas de gestação, ou antes, designam-se de prematuros (Ludington-Hoe & Golant, 1993).

Barros (1995), Verloove-Vanhorick (1987) e WHO (2004), apresentam como critérios para obter a IG as seguintes informações: último acontecimento menstrual, o ciclo menstrual, última

atualização de contraceptivos orais, teste de gravidez pela análise de urina, ecografia realizada no 1.º trimestre e aumento de peso.

Segundo as recomendações de classificação da FIGO (1976, 1986; cit. por Feliciano, 2002) temos: *Baixo Peso ao Nascer* (BPN) para mais de 500g e menos de 2500g; *Muito Baixo Peso ao Nascer* (MBPN) para mais de 500g e menos de 1500g; *Extremo Baixo Peso ao Nascer* (EBPN) para mais de 500g e menos de 1000g; e ainda o *Grande Prematuro* (GP) para bebês que nascem antes das 32 semanas completas de IG (ou menos de 224 dias) (Kramer, 1987). Esta classificação baseia-se no grau de maturação de processos fisiológicos específicos, tais como as funções respiratória, digestiva e circulatória, durante o desenvolvimento fetal. Além de estar relacionada com as taxas de mortalidade neonatal, permite uma melhor compreensão do tipo de cuidados que é mais provável cada bebê necessitar (Nowicki, 1994).

Os BPN nascem entre as 32 e 36 semanas de IG e englobam 5% dos nascimentos (Benbassa, Tournaire & Nathan, s/d; cit. por Martinet, 2008; Tucker & McGuire, 2004; cit. por Lindberg, 2009). Cerca de 30% apresentam imaturidade pulmonar, necessitando de suporte respiratório geralmente pouco prolongado; mais de 90% sobrevivem com taxas de perturbações de desenvolvimento a longo prazo muito baixas (Barros, 2001a; UNICEF, 2008).

Os MBPN nascem entre as 26 e 32 semanas de IG; englobam 1% dos nascimentos e o bebê tem de ser transferido para um serviço de neonatologia (Benbassa, Tournaire & Nathan, s/d; Cunha *et al.*, 2010; Guimarães & Tomé, 2009; Tucker & McGuire, 2004). Mais de 60% necessitará de respiração assistida durante várias semanas; frequentemente apresentam vários graus de imaturidade nos outros sistemas, o que os torna muito dependentes de cuidados médicos para manter o equilíbrio térmico e nutricional; estão mais sujeitos a infeções e outras complicações orgânicas (Guimarães & Tomé, 2009). Entre 60 a 80% sobrevivem e apesar da taxa de perturbações a longo prazo ser mais alta do que no grupo anterior, a maioria pode ter um desenvolvimento adequado (Barros, 2001a; Kramer, 1987).

Os bebês do grupo dos EBPN nascem até 26 semanas de IG; englobam menos de 1% dos nascimentos e o risco de morte e de sequelas são muito expressivos (Benbassa, Tournaire & Nathan, s/d; Tucker & McGuire, 2004). A imaturidade dos vários órgãos e sistemas é enorme, pelo que estes bebês necessitam de assistência médica para a manutenção de todas as suas funções essenciais, por vezes durante vários meses. Embora sejam salvos cada vez em maior número, têm uma probabilidade de sobrevivência inferior a 50% e altas taxas de perturbações de

saúde e de desenvolvimento a longo prazo (Barros, 2001a; Westwood, Kramer, Munz, Lovett & Watters, 1983; cit. por Kramer, 1987).

Segundo Guimarães e Tomé (2009), em Portugal a percentagem de recém-nascidos pré-termo é de 9% a 10%. Existe uma multiplicidade de causas associadas ao nascimento prematuro ou de um bebé doente, nomeadamente uma história de complicações médicas anteriores à gravidez, durante a gravidez, gravidezes múltiplas, para além de um número significativo de casos em que não é possível definir com objetividade qualquer antecedente médico (Llewellyn-Jones, 1994). A incidência dos nascimentos de risco está também associada a fatores socioeconómicos e psicológicos. Entre estes constam, por exemplo, limitado ou inexistente acesso a cuidados de saúde em geral, e durante a gravidez em particular, gravidezes adolescentes, gravidezes repetidas com intervalos muito curtos, mães com profissões fisicamente mais exigentes, níveis de stresse familiar mais elevado, abuso de substâncias tóxicas e má nutrição (Johansson, 2008; cit. por Lindberg, 2009; Tucker & McGuire, 2004; Wyly, 1995).

1.2.1. Consequências do nascimento de alto risco

Para além do perigo iminente que põe em dúvida a sobrevivência de muitos bebés nascidos antes do tempo, muito pequenos e/ou muito doentes - bebés com muito baixo peso, grandes prematuros, hemorragias intracranianas, anoxia prolongada -, considera-se que esta população apresenta um risco elevado de incorrer em problemas orgânicos no curso do seu desenvolvimento (Babson, Benson, Pernoll & Benda, 1975; Behrman & Butler, 2006; cit. por Lindberg, 2009). Entre as perturbações mais frequentes constam as de desenvolvimento, motoras e cognitivas, sensoriais, entre as quais perturbações da vista (estrabismo, miopia e cegueira) e de audição (surdez total ou parcial), assim como as perturbações neurológicas, tais como as convulsões, a displasia espástica, a hidrocefalia e a paralisia cerebral (Behrman & Butler, 2006; Cunha *et al.*, 2010; Eckerman, Sturm & Gross, 1985; Levene & Dubowitz, 1982; Meisels, Plunket, Roloff, Pasick & Stiefel, 1986; Peterson, Vohr, Staib, Cannistraci, Dolberg, Schneider *et al.*, 2000; cit. por Lindberg, 2009; Westwood *et al.*, 1983). Disfunções cerebrais tais como atrasos da linguagem, défice de atenção e hiperatividade, dificuldades de aprendizagem e labilidade emocional são também frequentes (Cunha *et al.*, 2010; Guimarães & Tomé, 2009; Peterson *et al.*, 2000).

Os próprios tratamentos colocados em prática na UN e que permitem salvar a vida destes bebés podem ser a causa de perturbações graves. Por exemplo, a ventilação mecânica assistida

pode vir a induzir a displasia broncopulmonar, uma forma de doença pulmonar que em alguns casos se pode prolongar ou tornar crónica. Este tipo de patologias provocadas pelos próprios tratamentos levantam problemas muito complexos, não só à equipa médica, que tem de gerir e dosear estes tratamentos, como aos pais, que têm muita dificuldade em compreender como é que o salvamento/sobrevivência e o perigo podem ter origem nos mesmos processos de tratamento (Barros, 2001a).

Resultados de avaliação de crianças que nasceram com peso extremamente baixo (inferior a 800g) são pouco animadores, havendo indicação de que mais de 50% irão ter um desenvolvimento mais lento e apresentar dificuldades sensoriais e de aprendizagem (Allin, Henderson, Suckling, Nosarti, Rushe, Fearon *et al.*, 2004; cit. por Cunha *et al.*, 2010; Eckerman, Hsu, Molitor, Leung & Goldstein, 1999; Hirata, Epcar & Walsh, 1983; Holditch-Davis, 1990; Shell, 1986). Num estudo realizado recentemente por Valente e Seabra-Santos (2011), as crianças nascidas prematuramente com muito baixo peso apresentam um desenvolvimento mais pobre e alguns problemas de comportamento, sobretudo dificuldades relacionadas com o seu baixo nível de atenção e excesso de atividade. As mães destas crianças apresentam características de humor depressivo associadas ao nascimento destes seus filhos. Assim, conclui-se que a condição de prematuridade, com muito baixo peso ao nascer, tem ainda um impacto psicológico considerável na criança e na sua mãe 3-4 anos após o nascimento. Apesar de se demonstrar que o impacto da prematuridade se pode prolongar ao longo da vida, encontrando-se associado à ocorrência de perturbação depressiva, baixa autoestima, agressividade e desajustamento social na adolescência e, ainda, a stresse psicológico no início da idade adulta (Patton, Coffey, Carlin, Olsson & Morley, 2004; cit. por Valente & Seabra-Santos, 2011), prevalece a ideia de que um acompanhamento e intervenção precoces adequados, durante o desenvolvimento destas crianças podem mudar este rumo (Liaw & Brooks-Gunn, 1993; cit. por Valente & Seabra-Santos, 2011) e contrariar as consequências negativas da perturbação neurológica precoce (Valente & Seabra-Santos, 2011).

Segundo Guimarães e Tomé (2009), a sociedade não está, todavia, ainda consciente dos problemas neonatais, bem como das suas complicações e efeitos a longo prazo. De acordo com estes autores, todos conhecem e ouvem falar do cancro na criança, mas muito poucas pessoas têm consciência dos efeitos a longo prazo de um parto pré-termo, tanto na criança como na sua família.

2. Os pais de bebês de risco

A organização da UN enquanto serviço que integra plenamente os pais e que disponibiliza um determinado conjunto de intervenções, que explicitaremos mais adiante, contribui em larga escala para uma melhor adaptação destes pais ao seu papel como prestadores de cuidados e educadores de bebês de risco, e, para a minimização dos problemas de desenvolvimento posteriores dos seus filhos. Tal é tanto mais possível quanto o tempo de hospitalização do bebê prematuro ou doente consegue ser, também, um tempo de desenvolvimento pessoal e familiar para os pais (Barros, 2001b; Silva, 2002). Os pais têm de, durante o tempo em que o seu bebê está internado, saber lidar com determinados aspetos práticos, tais como: o trabalho, a família e outros filhos, assim como com a alteração das suas rotinas, passando a viver consoante as rotinas da UN. São, pois, vários os ajustamentos que estes pais (e particularmente as mães) têm que fazer nas suas vidas (Crepaldi, 1998; cit. por Azevedo, Santos, Justino, Miranda & Simpson, 2008; Gronita, 2007; Lorenzi & Ribeiro, 2006; cit. por Gonçalves, 2009; Rolim & Canavarro, 2001).

2.1. Emoções e significações dos pais com bebês em internamento numa Unidade de Neonatologia

O nascimento de uma criança é considerado um dos acontecimentos mais importantes e marcantes na vida dos pais e da família (UNICEF, 2008). É geralmente vivido como fonte de grande satisfação, pela realização pessoal que promove, pelo novo significado que atribui à vida dos pais e pela aproximação que pode causar nos membros do casal e da família em geral (Cowan & Cowan, 2000; Grossman, 1988). Pode, no entanto, ser também uma fonte de stresse, pelas exigências de prestação de cuidados, pela reorganização individual, conjugal, familiar e profissional que exige (Boss, 2002; Canavarro & Pedrosa, 2005; Cowan, Cowan, Heming, Garrett, Coysh, Curtis-Boyles *et al.*, 1985; Feldman, 1987; Goldberg & Michaels, 1988; Goldberg, Michaels & Lamb, 1985; Levy-Shiff, 1999; Moura-Ramos, 2006).

Quando a situação clínica do bebê recém-nascido implica o seu internamento numa UN, o stresse associado é bem mais expressivo, podendo as emoções sentidas ser intensamente dolorosas, acarretando sentimentos e pensamentos confusos e exaustivos (Barry & Singer, 2001; Culp, Applebaum, Osofsky & Levy, 1988; DeMier, Hynan, Harris & Manniello, 1996; Feliciano, 2002; Ferreira, Pinto, Parreira, Gonçalves & Coelho, 2005; Hall, 2005). Em condições normais, pais e bebê retomam o contato imediatamente após o parto, tendo finalmente a

oportunidade de se conhecerem mutuamente, permitindo a continuação do processo de vinculação que se tem vindo a construir até aí. O internamento do bebé numa UN faz com que este processo seja interrompido (Brito & Oliveira, 2004; cit. por Ferreira *et al.*, 2005; Feliciano, 2002; Robertson, 1993), representando uma situação de crise importante para os pais, e que, segundo Affleck e Tennen (1991), adquire, com frequência, características absolutamente devastadoras para o seu equilíbrio e bem-estar (Affonso, Hurst, Mayberry, Haller, Yost & Lynch, 1992; Jackson, Ternstedt & Schollin, 2003; Padden & Glenn, 1997). A UN pode mesmo constituir-se num contexto particularmente inibidor do estabelecimento de ligações afetivas entre os pais e o recém-nascido, com significativas repercussões no desenvolvimento e bem-estar do bebé, na autoconfiança destes pais e na sua capacidade para assumirem o papel parental. Pode igualmente constituir um risco para a saúde mental materna e para a dinâmica familiar (Als, 1992; Brazelton, 1992; Brum & Shermann, 2004; Franca, 1998; Pal *et al.*, 2008; Valente & Seabra-Santos, 2011).

A perturbação e a labilidade emocional presentes nestes pais estão intimamente relacionadas com as suas crenças sobre a situação que estão a enfrentar; sobre o que é um bebé de risco; sobre os perigos que o ameaçam; e/ou sobre as suas próprias competências para fazer face a uma situação tão nova e angustiante (Barros, 2001a; Bracht, Ardal, Bot & Cheng, 1998; cit. por Lindberg & Ohrling, 2008; Ferreira *et al.*, 2005). No caso das mães, a este quadro de dificuldades acresce o cansaço e a dor decorrentes de um parto por vezes traumático, e algumas dificuldades em descansar e em se alimentar (Barros, 2001b). No caso dos pais, Barros (2001b) refere os sentimentos de estranheza e de vulnerabilidade num ambiente predominantemente feminino e no qual não compreendem o seu papel, ou não encontram a privacidade necessária para expressar emoções confusas e/ou contraditórias (Barclay & Lupton, 1999; cit. por Lindberg, Axelsson & Ohrling, 2007).

Assim, em vez dos habituais sentimentos de satisfação, ternura, curiosidade e orgulho parental associados ao nascimento de um filho, os pais têm de lidar com emoções complexas (Barry & Singer, 2001; Feliciano, 2002), passando a manifestar, muitas das vezes, sintomas de ansiedade e depressão (Doering, Moser & Dracup, 2000; Gronita, 2007; Miles, Holditch-Davis, Schwartz & Scher, 2007; Zanardo & Freato, 2001; cit. por Valente & Seabra-Santos, 2011). Na sua origem encontram-se a perda do papel parental esperado e desejado e as dificuldades em olhar para aquele *ser* com uma aparência tão estranha e vulnerável, frequentemente rodeado de aparelhos e de instrumentos ameaçadores (Barros, 2001b). Refira-se, adicionalmente, que no

caso específico dos bebês prematuros, estes tendem a ter dificuldades em manter a atenção, são menos responsivos em termos visuais, auditivos e táteis, tendo dificuldade em regular o seu estado fisiológico e permanecem menos tempo alerta durante o processo de estimulação (Eckerman *et al.*, 1999; Eckerman, Oehler, Hannan & Molitor, 1995; Holditch-Davis, 1990; Mangelsdorf, Plunkett, Dedrick, Berlin, Meisels, McHale *et al.*, 1996; Ruff, 1986). Estas dificuldades também afetam as capacidades das mães e pais em reconhecer e ler os sinais do seu bebê (Eckerman *et al.*, 1995; Eckerman *et al.*, 1999; Lawhon, 2002; cit. por Lindberg, 2009).

Referindo-se ao casal e ao processo de gravidez, Pimentel (2007) alude o desejo de que o bebê seja perfeito e, simultaneamente, o receio de que possa vir a ter algum problema. Os pais constroem, também, imagens, sonhos e esperanças em redor deste *ser* que eles imaginam com um rosto bonito, gordinho, saudável, ativo, perfeito. O nascimento de um recém-nascido doente, com alguma deformidade ou problema de saúde congénito, ou de um prematuro muito pequeno e frágil, vem desfazer este sonho. Passamos a estar perante um processo de luto dos pais em relação ao bebê idealizado, ao qual se associa uma vasta panóplia de sentimentos e emoções: confusão, desamparo, angústia, revolta, frustração, recusa da situação, raiva, dor, choque e descrença, tristeza, depressão, zanga, medo da perda e a incerteza e preocupação em relação ao futuro do bebê (Barry & Singer, 2001; Feliciano, 2002; Gronita *et al.*, 2008; Monhr & Santos, 1984; cit. por Ferreira *et al.*, 2005) até que aconteça a aceitação da situação (Gronita, 2007). Muitos são os pais que expressam sentimentos de culpa pelo que aconteceu com o seu bebê, e alguns descrevem a dor de perder o seu filho (Affleck, Tennen & Rowe, 1991; Griffin, Wishba & Kavanaugh, 1998; cit. por Lindberg, 2009; Sydnor-Greenberg & Dokken, 2000).

Neste contexto, a adaptação dos pais pode ocorrer entre dois extremos de sentimentos opostos: num extremo o sentimento de culpabilidade; que se manifesta numa exclusividade de dedicação ao bebê, podendo conduzir a formas de interação menos adequadas com o resto da família (e.g. dificuldade em dar atenção a outro filho ou ao parceiro) ou então, num outro extremo; a rejeição do bebê (Hanson & Hanline, 1990; cit. por Duis, Summers & Summers, 1997). Lidar com a realidade da existência de um bebê “diferente” e a perda do bebê idealizado é, segundo Brien e Fairbairn (1996; cit. por Rolim & Canavarro, 2001), difícil, doloroso e demorado. Não se pode apressar o investimento dos pais neste bebê real, sendo necessário dar-lhes tempo para que pensem, sintam e falem do seu desapontamento e sensação de falhanço (Feliciano, 2002). Neste processo de luto, segundo Duis e colaboradores (1997) e Feliciano

(2002), é essencial que os pais ultrapassem a parte incapacitante destes sentimentos, para que depois consigam reorganizar-se emocionalmente e aceitar o bebé real. Todos estes sentimentos criam stresse e elevados níveis de ansiedade, representando uma prova difícil para os pais, com potenciais implicações para a relação com o bebé, a relação do casal e para o núcleo familiar no seu todo (Hanson & Hanline, 1990; Howland, 2007; Jotzo & Poets, 2005).

Fortemente associado ao conceito de stresse surge o de *coping*, podendo este ser entendido como a capacidade do indivíduo para lidar com o stresse, de confrontá-lo, no sentido de o alterar significativamente (Antoniazzi, Dell'Aglio & Bandeira, 1998; Eisengart, Singer, Fulton & Baley, 2003; Howland, 2007). As famílias evidenciam diferentes estilos e forças, no que diz respeito a lidar com o stresse (Eisengart *et al.*, 2003; Flores, 1999; Howland, 2007) e, na grande maioria das vezes, conseguem lidar com a situação (Baker, 1991; cit. por Gronita, 2007).

As circunstâncias em que os pais tomam conhecimento do problema de saúde do seu bebé, conjuntamente com o tipo de atuação dos primeiros serviços de apoio ao seu filho, vão ter uma influência determinante ao nível do ajustamento emocional dos pais à situação e, também, na aceitação do próprio bebé (Grenier, 1986; Lambert, 1978). Por vezes, o anúncio do problema de saúde é feito de um modo brusco e inadequado. A maneira tão apressada, dramática ou imprevidente, ou acompanhada de um silêncio total, fuga e relutância às questões e às inquietações dos pais, deixa-os sem informação precisa (Krins, 1984; cit. por Ramos, 1987; Lonsdale, 1978; cit. por Ramos, 1987), aumentando-lhes o sofrimento, e podendo influenciar as expetativas destes pais em relação ao futuro da criança. Segundo Gronita (2007), este processo poderá ter repercussões no lugar que este novo membro vai ocupar na família, e, na própria vida e relação do casal.

Mediante as dificuldades e sofrimento inerentes ao confronto com o problema de saúde do seu bebé, torna-se essencial que os profissionais de saúde da UN estejam alertas e disponíveis para apoiar estes pais (Cone, 2007; cit. por Lindberg, 2009; Grenier, 1986; Lambert, 1978). Dado o seu elevado sofrimento e fragilidade emocional, a atuação dos profissionais de saúde assume uma enorme importância e tem um impacto que perdura no tempo (Gronita *et al.*, 2008). Neste contexto específico, o papel dos enfermeiros neonatais pode contribuir significativamente para a facilitação da relação pais-bebé, bem como para a promoção de um maior envolvimento dos pais e do assumir de um papel mais ativo no cuidado do seu filho. Com tais medidas, visa-se o desenvolvimento de atitudes parentais positivas, a sua maior autonomia e autoconfiança, de modo a que, na fase pré-alta, estejam preparados para assumir a

responsabilidade dos cuidados do bebê, que em breve estará inteiramente ao seu cuidado (Barros, 2001b; Gronita, 2007; Silva, 2002). Assim, qualquer ação que permita a estes pais um maior envolvimento e contato direto com o seu filho, sem pôr em causa a sua sobrevivência, é, segundo Feliciano (2002), mais que desejada.

2.1.1. Perturbações emocionais em pais com bebês em internamento numa Unidade de Neonatologia

Os pais que têm os seus filhos internados numa UN experienciam fortes sentimentos de ansiedade, sobretudo suscitados nos primeiros tempos de vida do bebê pelo medo e preocupação com a sua sobrevivência; pela incerteza em relação ao tempo de permanência nos cuidados intensivos e/ou sobre quais as intervenções médicas necessárias (Barros, 2001a; Behrman & Butler, 2006; cit. por Lindberg, 2009; Broedsgaard & Wagner, 2005). Sentimentos de impotência e de incapacidade agravados pelas barreiras físicas (e.g. sondas, incubadora) colocadas ao contato com o bebê, que reduzem as oportunidades de interação, são frequentes entre as mães de bebês prematuros ou doentes (Ferreira *et al.*, 2005; Justo, 1997; cit. por Rolim & Canavarro, 2001; Leonard & Mayers, 2008). As máquinas são, por isso, sentidas simultaneamente como imprescindíveis à sobrevivência do bebê e ameaçadoras, pois anulam o papel da mãe (Bass, 1991; cit. por Lindberg, 2009; Ferreira, 1995; cit. por Rolim & Canavarro, 2001; Perehudoff, 1987; Shields-Poe & Pinelli, 1997; cit. por Lindberg, 2009). Numa tentativa de minorar estes sentimentos e não comprometer a qualidade da relação de vinculação em construção, Tamez e Silva (2002) recomendam que se conceda, o quanto antes, autorização para que os pais visitem o recém-nascido. Segundo estes autores, a visualização e o contato com o seu bebê poderão ajudar a aliviar o stresse e a promover uma vinculação segura.

Posteriormente, os sentimentos de ansiedade surgem associados aos receios com a saúde e desenvolvimento do bebê, à imaturidade do seu crescimento, assim como com a autoavaliação de falta de competência para tratar e educar um filho “mais difícil” (Barros, 2001a; Feliciano, 2002; Linhares, Martins & Klein 2004; cit. por Valente & Seabra-Santos, 2011; Rolim & Canavarro, 2001). O serviço de pediatria tem, por todos estes motivos, de ser um serviço “amigo da família”, isto é; que tenha em consideração as necessidades de informação, aconselhamento e controlo dos adultos que acompanham o bebê (Barros, 2003; Hummel, 2003).

A depressão é também um dos quadros clínicos que habitualmente emerge e que ultrapassa os sintomas mais comuns de uma depressão pós-parto (Barry & Singer, 2001; Davis, Edwards, Mohay & Wollin, 2003; cit. por Pinto, Padovani & Linhares, 2009; Doering, Moser & Dracup, 2000). Entre alguns dos pais, a sintomatologia apresentada é apontada como similar à de indivíduos com distúrbio de stresse pós-traumático (Barry & Singer, 2001; DeMier, Hynan, Harris & Manniello, 1996; Hynan, 1987; Leeds & Hargreaves, 2008; Pierrehumbert, Nicole, Muller-Nix, Forcada-Guex & Ansermet, 2003; Wilson, 1989). Tal sintomatologia surge, sobretudo, da constatação de que o parto não decorreu como previsto; de que o bebé é menos perfeito e saudável do que o esperado; ou, da avaliação da perda de qualidade de vida geral. Observa-se, também, uma grande labilidade emocional, que muitas vezes flutua em função da perceção das alterações do estado de saúde do bebé, ou das notícias que vão sendo comunicadas (Barros, 2001a; Leeds & Hargreaves, 2008). DeMier, Hynan, Hatfield, Varner, Harris e Manniello (2000) analisaram 189 questionários enviados a mães de recém-nascidos prematuros e observaram a presença de sintomas de distúrbio de stresse pós-traumático, cuja frequência foi correlacionada com a severidade das complicações pós-natais dos seus bebés.

Sabe-se, também, que a perturbação emocional dos pais, nomeadamente a das mães (porque tem sido mais estudada), está associada a atitudes educacionais menos sensíveis, responsivas e, no geral, menos adequadas (Brito & Oliveira, 2004; Wilfong, Saylor & Elskin, 1991), contribuindo para agravar o risco de perturbações de desenvolvimento (Barros, 2001a; Goodman & Gotlieb, 1999; cit. por Bigelow *et al.*, 2010), nomeadamente experienciarem (também) eles depressão, problemas médicos e dificuldades de aprendizagem específicas (Downey & Coyne, 1990; McLennan, 2000; Warner, 1995; cit. por Barry & Singer, 2001).

Destaca-se, assim, a necessidade de serviços complementares que apoiem estas famílias e a importância de intervenções dirigidas, em especial, à saúde mental materna e à qualidade das interações mãe-criança (Valente & Seabra-Santos, 2011). Reconhecer as dificuldades pelas quais os pais passam nestas situações e a sua importância na vida do bebé prematuro ou doente, conduz ao interesse pela identificação e intervenção das necessidades destes pais, durante o internamento do bebé na UN, e impacto na sua parentalidade futura (Gronita, 2007).

2.2. Envolvimento parental na Unidade de Neonatologia

Tal como anteriormente referido, o funcionamento ótimo de uma UN passa pela criação de condições que incentivam e facilitam o desenvolvimento de bebés, pais e profissionais de saúde.

Profissionais de saúde com uma definição holista dos seus objetivos; detentores de competências intra e interpessoais que lhes permitam exercer com eficácia e flexibilidade as suas funções são, obviamente, facilitadores de desenvolvimento e adaptação dos bebés e dos pais acompanhados neste serviço (Hummel, 2003). Aqui encontramos um cenário altamente contrastante entre pais - que estão totalmente despreparados, sem qualquer experiência e conhecimento de maternidade/paternidade de um recém-nascido prematuro ou doente - e os profissionais de saúde, entre eles os enfermeiros neonatais, que são preparados, educados e têm experiência no cuidado a recém-nascidos nestas circunstâncias específicas. Adicionalmente, temos pais fortemente envolvidos em termos emocionais, contrastando com uma participação de cariz mais profissional e emocionalmente mais distanciada dos enfermeiros. Apesar dos contrastes, há, todavia, um elemento de interdependência no cuidado do bebé, porque da mesma forma que os pais são dependentes do conhecimento dos técnicos de saúde, estes últimos dependem da conexão emocional e física do bebé com os pais (Feliciano, 2002).

Segundo Barros (2001b), pais que recebem um bom apoio emocional e que experimentam múltiplas oportunidades de aprendizagem, no que diz respeito aos cuidados a prestar ao seu bebé, podem ser pais mais autónomos e mais competentes para estimular o desenvolvimento do seu filho e compensar eventuais riscos associados a um nascimento prematuro ou com complicações clínicas.

Com os estudos desenvolvidos por Als (1989), os pais começaram a ser valorizados como parceiros ativos no processo de intervenção, uma vez que se pôde verificar que, com algum apoio, estes são os observadores mais eficazes do seu próprio bebé. Concomitantemente, têm-se intensificado medidas que procuram um maior envolvimento e autonomia dos pais no prestar de cuidados ao bebé (Fegran & Helseth, 2009; Fenwick, Barclay & Schmied, 1999; cit. por Lindberg, 2009; Valente & Seabra-Santos, 2011; Wyly, 1995). Segundo Melnyk, Feinstein, Alpert-Gillis, Fairbanks, Crean, Sinkin e colaboradores, 2001, as instituições de saúde têm de desenvolver intervenções multiprofissionais que potenciem as forças da família como um todo. Tais ideias surgem na senda do conceito de *cuidados centrados na família*, em seguida explorado em maior detalhe.

2.2.1. Cuidados centrados na família

O conceito *centrado na família* foi usado pela primeira vez, no campo dos cuidados de saúde, na década de 60 do século XX, como parte dos esforços para melhorar as práticas de

obstetrícia e de enfermagem (Allen & Petr, 1996; Widenbach, 1967; cit. por Trivette, Dunst, Boyd & Hamby, 1995). Bronfenbrenner (1975; cit. por Trivette *et al.*, 1995) introduziu o termo no campo da IP na década de 70 do século XX. Desde então, o termo tem sido amplamente usado. Existem, no entanto, diferenças consideráveis no modo como o definimos e usamos nos diferentes campos.

Na pediatria, os *cuidados centrados na família* são um eixo central e assumem-se como devendo abranger todos os aspetos relacionados com a experiência de internamento da criança e da sua família num contexto hospitalar (Galvin, Boyers, Schwartz, Jones, Mooney, Warwick *et al.*, 2000; Shields, Pratt & Hunter, 2006). Parte-se da crença de que todas as famílias são capazes de tratar e dar afeto às suas crianças (Edelmen, 1991; cit. por Bowden, Dickey & Greenberg, 1998) e que são capazes de tomar decisões (Bowden, Dickey & Greenberg, 1998). Assenta num conjunto de princípios e de práticas que reconhecem a família como unidade única, exercendo uma influência constante na vida da criança; e dão ênfase à importância de providenciar serviços que demonstrem o valor da colaboração entre profissional de saúde, criança e família, uma vez que a família e todas as pessoas que são significativas para a criança constituem o principal prestador de cuidados (*The Hospital for Sick Children*, Toronto, 1989).

Contribuir para o desenvolvimento de competências e capacidades parentais, aproveitando os recursos da família e promovendo a sua autonomia, com vista a gerar melhores filhos, pais e familiares surge entre os objetivos primordiais dos *cuidados centrados na família* no contexto pediátrico (Dunst, 1995; Shelton & Stepanak, 1994). No que toca aos valores em que se fundamenta, a aplicação de competências de atendimento ajustadas ao outro (escuta ativa, dignidade, compaixão, empatia, respeito, tolerância ...); a partilha de informações; o trabalho em equipa entre pais e técnicos; a construção de confiança e encontro entre profissionais de saúde e pais, surgem como centrais (Dunst, 1995; Shelton & Stepanak, 1994; Tamez & Silva, 2002). Ainda, a participação dos pais nas tomadas de decisão acerca do tratamento da criança e a consideração dos seus valores e crenças, como prioridades ao longo do planeamento dos cuidados a prestar à criança, são também valores nucleares desta abordagem.

Neste quadro, a mobilização de recursos e a prestação do apoio às famílias devem fundar-se em parcerias interinstitucionais e interdisciplinares, sendo que a comunidade poderá ser também envolvida (Bowden, Dickey & Greenberg, 1998; Dunst, 1995; Galvin *et al.*, 2000; Griffin, 2006; McGurk, Bean, Gooney, Markland, Fillingham, Tebbutt *et al.*, 2007; cit. por Lindberg, 2009; Shelton & Stepanak, 1994).

A *Association for the Care of Children's Health*, uma das preconizadoras dos *cuidados centrados na família* assenta a sua intervenção em princípios-chave como: (i) a família é o elemento constante na vida da criança, enquanto que os sistemas de serviços e o seu pessoal podem variar; (ii) a colaboração entre pais e profissionais de saúde deve ser facilitada em qualquer nível dos cuidados de saúde; (iii) deve ser partilhada com os pais informação imparcial e abrangente sobre os cuidados prestados aos seus filhos, numa base permanente, de forma adequada e encorajadora; (iv) devem ser implementadas políticas e programas adequados, que sejam abrangentes, que proporcionem apoio emocional e financeiro e que vão ao encontro das necessidades das famílias; (v) é fundamental reconhecer os pontos fortes e respeitar as diferentes formas de lidar com as dificuldades, tendo em consideração o carácter individual de cada família; (vi) importa entender e incorporar as necessidades desenvolvimentais dos bebés, crianças e adolescentes, e suas famílias nos sistemas de prestação de cuidados de saúde; (vii) deve ser encorajado e facilitado o apoio dado por pais a outros pais; e, finalmente, (viii) o sistema de prestação de cuidados de saúde deve ser acessível, individualizado, flexível e sensível às preocupações, prioridades, necessidades e dificuldades das famílias (Cone, 2007; Dunst, 1995; Shelton & Stepanak, 1994; Shelton, Jeppson & Johnson, 1987).

Apesar dos benefícios dos *cuidados centrados na família* serem evidentes, os profissionais de saúde - em especial os que trabalham em unidades de saúde críticas, têm sentido dificuldades em integrar esta filosofia nos cuidados (Galvin *et al.*, 2000; Just, 2005). Há falta de consenso entre os profissionais de saúde, acerca da forma como os pais hão de participar nos cuidados e até onde esta participação se pode estender. Há diferenças entre o que os pais esperam/querem participar e o que os profissionais de saúde esperam (em) que eles participem (Blower & Morgan, 2000; cit. por Lindberg, 2009). Wigert, Hellstrom e Berg (2008), mostraram que há uma necessidade de otimizar condições, para que os pais estejam presentes e envolvidos nos cuidados do bebé. Van Riper (2001), apontou que as mães que acreditavam exercer bons *cuidados centrados na família* e que estabeleciam uma boa relação com os profissionais de saúde, ao longo do processo de internamento, estavam mais satisfeitas com o atendimento recebido e relatavam níveis mais elevados de bem-estar psicológico, o que demonstra a importância dos *cuidados centrados na família* na UN.

2.2.2. A Intervenção Precoce na Unidade de Neonatologia

O número de bebés que passam por uma UN é muito superior ao das crianças sujeitas a IP, o que coloca a situação longe do apoio desejado e necessário (Feliciano, 2002). Esta situação ocorre em consequência das dificuldades que o hospital tem de estar em contato direto com a comunidade e seus recursos, para fazerem parte do apoio a estas crianças e famílias. As limitações de atuação acontecem, portanto, devido à dificuldade em ter as informações mais corretas e em se conseguir uma relação de trabalho conjunto - equipa do hospital e técnicos de IP -, que prossiga num plano bem definido, partindo do momento da conceção, prosseguindo com a gravidez, parto, internamento, domicílio e por aí adiante (Feliciano, 2002). Com a criação do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) - Decreto-Lei 281/2009 de 6 de outubro -, que tem como objetivo assegurar apoio a todas as crianças dos 0 aos 6 anos de idade, com “risco de alterações ou alterações nas funções e estruturas do corpo”¹, ou em “risco grave de atraso de desenvolvimento”², bem como às suas famílias, pretende-se que esta situação se altere. O normativo define a Intervenção Precoce na Infância (IPI) como “o conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da ação social”³. A nova legislação dá grande relevo à articulação/colaboração entre os serviços da comunidade, quando refere como um dos objetivos do SNIPI o “apoio às famílias no acesso a serviços e recursos da segurança social, da saúde e da educação”⁴. Portanto, e também à luz da nova legislação, a deteção, sinalização e acionamento do processo de IPI compete aos serviços de saúde, assim como o “encaminhar as crianças para consultas ou centros de desenvolvimento, para efeitos de diagnóstico e orientação especializada”⁵.

A sinalização pode, assim, ocorrer logo durante o período de gravidez. Há algumas situações em que a própria gravidez acarreta riscos, que se podem repercutir na forma como o bebé se

¹ Diário da República. (2009). *Decreto-Lei n.º 28/2009 de 6 de outubro*. Retirado dezembro 19, 2011, de <http://dre.pt/pdf1s/2009/10/19300/0729807301.pdf>.

² Diário da República. (2009). *Decreto-Lei n.º 28/2009 de 6 de outubro*. Retirado dezembro 19, 2011, de <http://dre.pt/pdf1s/2009/10/19300/0729807301.pdf>.

³ Diário da República. (2009). *Decreto-Lei n.º 28/2009 de 6 de outubro*. Retirado dezembro 19, 2011, de <http://dre.pt/pdf1s/2009/10/19300/0729807301.pdf>.

⁴ Diário da República. (2009). *Decreto-Lei n.º 28/2009 de 6 de outubro*. Retirado dezembro 19, 2011, de <http://dre.pt/pdf1s/2009/10/19300/0729807301.pdf>.

⁵ Diário da República. (2009). *Decreto-Lei n.º 28/2009 de 6 de outubro*. Retirado dezembro 19, 2011, de <http://dre.pt/pdf1s/2009/10/19300/0729807301.pdf>.

vem a desenvolver. Situações de grande precariedade económica e fragilidade social são fatores de risco, pelo que os serviços de saúde deverão prestar particular atenção e proceder ao acompanhamento destas grávidas. Estas poderão, mesmo, ser integradas em programas de prevenção primária ou formação parental (Pimentel, Gronita, Matos, Bernardo & Marques, 2008). Na altura do nascimento, as situações de risco deverão ser imediatamente sinalizadas para os serviços de IP, mesmo não existindo ainda um diagnóstico definitivo ou estando a sua confirmação dependente de exames complementares. Um acompanhamento feito por profissionais de IP terá, certamente, efeitos positivos na diminuição da ansiedade com que este período de espera é vivido para que, desde o início, os pais não se sintam “abandonados”. Em muitas outras situações, durante os primeiros tempos de vida, não são detetados quaisquer sinais de risco mas, posteriormente, podem começar a ser visíveis pequenos atrasos no desenvolvimento (Pimentel *et al.*, 2008).

O hospital configura-se, aqui, como principal protagonista de intervenção médica e IP, enquanto lugar de nascimento, sendo também o local onde se iniciam (ou podem iniciar) serviços de apoio otimizados para uma recuperação, crescimento e desenvolvimento de bebés de risco (Feliciano, 2002). Os bebés prematuros são considerados um dos grupos de risco que mais frequentemente é alvo da IP, enquanto intervenção de prevenção, assim como os bebés de baixo peso à nascença e os bebés de famílias com dificuldades económicas (Feliciano, 2002). A IP, para os dois primeiros grupos de bebés, procura orientar as suas práticas com o objetivo de promover o seu desenvolvimento, uma vez que correm mais riscos a este nível (Als *et al.*, 1994; Als, Butler, Kosta & McAnulty, 2005; Miles & Holditch-Davis, 1997). Procura, igualmente, ajudar os pais a interpretar, antecipar e a responder contingentemente às pistas que o seu bebé transmite, reforçando os seus sentimentos de competência. Quanto mais os pais forem ajudados a sintonizar-se com as ações e reações do seu bebé, melhor serão capazes de desenvolver ações adequadas e promotoras do seu desenvolvimento (Feliciano, 2002; Pimentel, 1997; Widerstrom, Mowder & Sandall, 1991). Na senda destas ideias, a *Neonatal Behavior Assessment Scale* (NBAS), na sua versão direcionada para os bebés prematuros (*Assessment of the Preterm Infants Behavior* - APIB), sugere um instrumento de grande utilidade neste processo de exploração e de conhecimento do bebé (Als *et al.*, 1982; Als *et al.*, 2005). Tal ferramenta poderá surgir como um facilitador do diálogo entre o profissional de saúde e os pais sobre as vulnerabilidades e as forças do seu bebé, conduzindo-os numa descoberta das competências individuais do filho, fundamentalmente relacionadas com a organização dos estados, o controlo

do stresse e sua predisposição para interagir. Desta forma, os conceitos que servem de base ao *Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program* (NIDCAP) favorecem o envolvimento físico e psicológico, de forma a reduzir os níveis de stresse na UN, no bebé e na sua família, assim como permitem o reconhecimento das pistas comportamentais do bebé (Kleberg, Westrup, Stjernqvist & Lagercrantz, 2002; NIDCAP, 2010; Sizun & Westrup, 2004). Estas pistas incluem os sinais de desorganização e de autorregulação, permitindo aos prestadores de cuidados agirem como mediadores das tentativas do bebé na busca e manutenção da sua organização; o encorajamento dos pais na participação ativa nos cuidados a prestar ao seu bebé, bem como no planeamento das estratégias; o fornecimento de suporte aos pais, de forma a adquirirem a competência necessária para se tornarem os melhores prestadores de cuidados do seu filho; e, a partilha contínua de informação com os mesmos, não só no que diz respeito aos aspetos clínicos, durante o período de internamento, mas também em relação aos serviços de IP disponíveis na comunidade (Gomes-Pedro *et al.*, 1997). A eficácia deste programa é sugerida em vários estudos que evidenciam o contributo da sua aplicação na promoção da melhor função neurofisiológica e maior maturação da estrutura cerebral dos bebés (Als, 2002; Als, Duffy, McAnulty, Rivkin, Vajapeyam, Mulkern *et al.*, 2004; cit. por Cunha *et al.*, 2010; Vandenberg, 2007).

O envolvimento preconizado pelo NIDCAP - e indo ao encontro da abordagem dos *cuidados centrados na família* - assume várias formas, sendo da responsabilidade de todos os profissionais de saúde da unidade, que devem agir em conjunto, complementando intervenções mais gerais, que visam o acolhimento, com outras mais técnicas que visam dar informação sobre o prognóstico e o tratamento, ou modelar atitudes concretas de reconforto e de estimulação do bebé, ou, ainda, facilitar a expressão emocional e a utilização de estratégias de confronto psicológico (*coping*) eficazes. Medidas como o explicar aos pais todo o equipamento envolvido no cuidado do recém-nascido; informação acerca do seu estado atual; explicação de razões porque o mesmo necessita de cuidados intensivos, assim como; o livre acesso dos pais, sempre que possam, à unidade, assumem especial importância. A estas acrescem o progressivo incentivo dos pais - na medida em que a estabilidade e maturidade do bebé vão permitindo -, à interação com o seu bebé. Por exemplo, quando o bebé passa para o berço (espaço aberto), os pais deverão ser incentivados a tocar e falar com o seu filho, vesti-lo, pegá-lo ao colo e abraçá-lo, observá-lo e fazer contato ocular, alimentá-lo, executar algumas tarefas de higiene, e, nalguns casos, a execução de tarefas únicas e mais específicas (a pais com maior destreza) a aplicar em

bebés mais próximos da alta e/ou a bebés que vão necessitar de alguns cuidados mais específicos no regresso a casa (Feliciano, 2002; Gronita, 2007; Tamez & Silva, 2002). Segundo Gronita (2007), o colocar em prática destas tarefas é sempre muito bem acolhido pelos pais. A maioria fica entusiasmada e vê ali a possibilidade de aumentar o cuidado e de contribuir para a recuperação do seu filho. Os pais deverão ser igualmente incentivados a recorrer aos profissionais de saúde, de forma a solicitarem formas de participação ativa e apoio sobre o *como* e *quais* as tarefas que podem colocar em prática (Gronita, 2007).

Como exemplo de um outro programa de IP bem sucedido, e que é multidimensional, temos o IHDP (*The Infant Health and Development Program*). Tal programa providencia suporte parental e serviços educativos; o que revela a necessidade de que provedores de cuidados neonatais e cuidados primários orientem a sua intervenção, no sentido de dar resposta às necessidades dos pais. A ação da equipa de saúde volta-se para um modelo centrado na família, o qual procura analisar as suas forças e necessidades, agindo coerentemente em relação a estas (McCarton, Brooks-Gunn, Wallace, Bauer, Bennett, Bernbaum *et al.*, 1997). O trabalho a realizar só terá, todavia, a amplitude desejada quando contar com o contributo de uma equipa transdisciplinar, constituída por técnicos habilitados e capazes de fornecer respostas adequadas à realidade de cada família (Feliciano, 2002). O APiP (*Avon Premature Infant Project*) (Johnson, Ring, Anderson & Marlow, 2005), o Método Canguru (Feliciano, 2002; 2007; Leonard & Mayers, 2008; Ludington-Hoe & Golant, 1993), o NEDP (*The Neonatal Early Discharge and Family Support Programme*) (Rieger & Henderson-smart, 2008), o COPE (*Creating Opportunities for Parent Empowerment*) (Melnyk, Alpert-Gillis, Feinstein, Crean, Johnson, Fairbanks *et al.*, 2004), entre outros, surgem também como fundamentais no processo de desenvolvimento destes bebés. Desta forma, os pais de bebés prematuros ou doentes que são internados numa UN podem tornar-se mais autoconfiantes e, conseqüentemente, desenvolver as suas competências de mestria, por exemplo, no cuidar do seu filho, tanto na UN como no domicílio (Feliciano, 2002, 2007; Rieger & Handerson-Smart, 1995).

Neste processo, os enfermeiros neonatais são essenciais, tendo eles a função de reconhecer as necessidades dos pais, partindo dos cuidados e sobrevivência do bebé, não só durante o internamento na UN, mas também noutras etapas posteriores (Feliciano, 2002; Guralnick, 2000; Hanline & Deppe, 1990; McNab, 1998; Miles & Holditch-Davis, 1997; Tamez & Silva, 2002; Wereszczak, Miles & Holditch-Davis, 1997; cit. por Lindberg, 2009). Neste quadro, a qualidade

da comunicação pais-profissionais de saúde é essencial e tem, também ela, implicações noutras etapas posteriores do desenvolvimento do bebé e sua família (Cone, 2007).

Tal como descrevem Rolim e Canavarro (2001) - retratando algumas das vivências parentais no contexto dos cuidados neonatais -, os pais estão em contato diário com os diferentes profissionais de saúde e com os outros pais; familiarizam-se com a mais alta tecnologia médica e, nas situações de prognóstico mais reservado, aprendem que não há garantia de sobrevivência, nem uma previsão do tempo de vida do bebé. Deparam-se com uma permanente luta pela vida, em que cada dia é uma vitória e sinal de que o confronto com a morte foi adiado. Segundo estas autoras, os pais ainda se encontram em fase de elaboração da relação precoce com o bebé e de preparação para o parto, o que leva a que muitos se sintam psicologicamente indisponíveis para o seu filho (Barros, 2001a; Chiattono, 2003; cit. por Gonçalves, 2009).

2.3. Identificação das necessidades, dificuldades e preocupações dos pais de bebés em situação de internamento numa Unidade de Neonatologia

Os pais de bebés em situação de internamento numa UN têm necessidades que devem ser satisfeitas, para que possam permanecer junto dos seus filhos, ao longo do período de internamento (Shields, Young & McCann, 2008). A literatura evidencia que o apoio de que necessitam é multidimensional, podendo ser, entre outros, em termos materiais, emocionais e/ou informativos (Davis, Logsdon & Birkmer, 1996). Necessitam de se sentir apoiados na transição para o papel parental (Cone, 2007); de ter acesso a um assistente social que lhes proporcione informações relacionadas com o apoio social a que poderão ter acesso e direito, que se reflète nos recursos de que necessitam; de serem escutados e que lhes respondam às suas dúvidas e perguntas de forma honesta, clara e objetiva (Letourneau, Drummond, Fleming, Kysela, McDonald & Stewart, 2001; cit. por Lindberg, 2009; Soares, Santos & Gasparino, 2010; Ward, 2001).

Sentem também necessidade de permanecer próximos do bebé, física e emocionalmente, sendo que esta pode ser atendida através do envolvimento dos pais no cuidado ao recém-nascido, de serem acompanhados e de lhes ser disponibilizada informação, nomeadamente sobre o diagnóstico e evolução do estado de saúde do bebé (Leske, 1991). Informações claras e objetivas são fundamentais para a compreensão e aceitação da situação, o que gera também um melhor relacionamento com a equipa da UN (Castro, 1999).

Necessitam igualmente de ser apoiados por profissionais especialistas em cuidados médicos, técnicos e em cuidados de enfermagem (Hummelinck & Pollock, 2006; Lindberg, 2009). Atenção, incentivo, respeito e prestação de cuidados de enfermagem competente e sensível ao bebê são importantes para os pais (Cleveland, 2008; Soares, Santos & Gasparino, 2010; Wereszczak, Miles & Holditch-Davis, 1997). Os pais podem, ainda, sentir necessidade de conversar com um profissional de saúde sobre os seus medos de que o filho morra, a possibilidade de apresentar algum tipo de incapacidade no futuro e sobre os seus sentimentos de culpa em relação aos acontecimentos (Ward, 2001). Os pais preocupam-se, muitas das vezes, com o desenvolvimento a longo prazo do seu filho e procuram obter informação relacionada com a educação da criança e desenvolvimento infantil (McCluskey-Fawcett, O'Brien, Robinson & Asay 1992; Pearl, 1993; cit. por Hadden, 2000).

Para que estes pais se sintam seguros, é importante que tenham acesso à informação de que precisam, uma vez que a falta de informação adequada conduz os familiares a incertezas que normalmente lhes causam apreensão e ansiedade, dificultando ainda mais o enfrentar da situação (Castro, 1999).

Têm muito receio em verbalizar o que sentem, pois temem que os medos se tornem mais reais se os exteriorizarem. Pensam que os outros desconhecem aquilo por que estão a passar. Todavia, e depois de algum tempo de internamento, os pais sentem vontade de falar com outros pais, para poderem partilhar e discutir a experiência de hospitalização do bebê com experiência semelhante (Feliciano, 2002; Hummelinck & Pollock, 2006; Shields, Young & McCann, 2008).

De acordo com Kristjánsdóttir (1995) e Ward (2001), as necessidades sentidas pelos pais passam por comunicar com a equipa de saúde e obter informação relacionada com o plano de tratamento do seu bebê e procedimentos, principalmente nos casos em que o tempo de internamento é mais prolongado. As necessidades variam, portanto, consoante o tempo de internamento do bebê na unidade. Também necessitam de ter a certeza de que o seu filho está a receber o melhor cuidado médico possível (Hummelinck & Pollock, 2006; Soares, Santos & Gasparino, 2010). Hynan (2005; cit. por Lindberg, 2009), refere que após o nascimento de um bebê prematuro ou doente, os pais apresentam temporariamente dificuldades em processar a informação que lhes é transmitida oralmente e não estão sensíveis para cuidar e dar suporte ao recém-nascido.

Relativamente à identificação das necessidades dos pais - homens - de bebés prematuros ou doentes, pouco se sabe acerca das mesmas, requerendo especial esforço para conhecer as vivências por que passam, para que lhes possa ser assegurada a devida resposta (Lindberg, 2007; 2009). Estudos sugerem que os pais se sentem entusiasmados com a ideia de serem pais. No entanto, não se sentem preparados para assumirem este papel, preocupando-se em saber assegurar os cuidados ao seu bebé e em viver a vida que mudou com este acontecimento, nomeadamente na relação com a mãe do seu filho e com a sua nova identidade como homem (Barclay, Donovan & Genovese, 1996; cit. por Lindberg, 2009; Deave, Johnson & Ingram, 2008; Lindberg, 2007; Nystrom, 2004; Premberg, Hellstrom & Berg, 2008). Estes pais envolvem-se mais do que os dos bebés de termo, sendo, segundo Feliciano (2002), o seu nível de envolvimento capitalizado por forma a favorecer o desenvolvimento do bebé prematuro ou doente. Preocupam-se com o filho internado na UN mas, também, com a mãe, pois acham que a situação é muito mais difícil de ultrapassar por parte da companheira (Lundqvist, Hellstrom & Hallstrom, 2007). Doucette e Pinelli (2004; cit. por Lindberg, 2009), referem que, geralmente, o suporte garantido à figura da mãe é superior ao assegurado junto do pai, mantendo-se este último num plano algo “secundário”. Dados os elevados níveis de stresse que poderão ser igualmente vivenciados pelos pais - muito embora algo “camuflados” e podendo não ser identificados pelos profissionais de saúde -, especial atenção deve ser dada à figura masculina deste “projeto” (Lindberg, 2007; Pohlman, 2005; cit. por Lindberg, 2009).

2.4. Comunicação pais-profissionais de saúde

Neste quadro, tal como já referido, a comunicação pais-profissionais de saúde é crucial. Esta deverá ser contínua (tendo em consideração as mudanças de diagnóstico e prognóstico do bebé), sensível e responsiva às necessidades, dificuldades e preocupações dos pais, devendo, por isso, estar sob a responsabilidade de uma equipa pequena e que os pais conheçam bem. No seio desta equipa, os enfermeiros emergem como figuras centrais, quer no que se refere à formação e ensino - tendo de reorganizar as suas próprias tarefas e facilitar as que serão possíveis de concretizar pelos pais -, quer também no apoio de cariz mais emocional (Rebelo & Ramos, 1988). Assim, para prestarem a devida assistência a estes pais, é fulcral que entendam cada unidade familiar; o que a doença crítica significa para estes pais; e, como são afetados pela mesma (Soares, Santos & Gasparino, 2010). Na senda destas ideias, Feliciano (2002) postula que ouvir os pais é tão importante como intervir e dar informação. Segundo esta autora, é

vantajoso perguntar sobre as suas expectativas em relação à experiência do nascimento do filho, internamento e alta do bebé prematuro ou doente. Igualmente importante é ser sensível ao ponto de vista particular de cada um dos pais sobre toda a vivência e envolvimento na UN (Feliciano, 2002), criando momentos de ventilação emocional, que permitam aos pais exprimir os sentimentos associados a todo este processo. Adicionalmente, é importante que, junto dos pais, se normalizem os tratamentos prestados ao bebé, surgindo esta medida como fulcral para a mudança de perceção do bebé como mortalmente doente ou doente e pequeno, mas, normal para a sua situação (Feliciano, 2002).

Apesar da relevância deste tipo de cuidados, importa referir que, de acordo com um levantamento realizado por Cunha e colaboradores (2010), 62% das unidades portuguesas de neonatologia não têm um programa estruturado de intervenção para os recém-nascidos, tal como, por exemplo, o NIDCAP. Das unidades com este tipo de intervenção, a maioria (75%) tem como técnicos envolvidos, para além de médicos neonatologistas e enfermeiros, técnicos de reabilitação (fisiatras, fisioterapeutas, terapeutas da fala e terapeutas ocupacionais) e psicólogos. Apenas 25% das unidades têm apenas médicos neonatologistas e enfermeiros. Todos estes técnicos assumem, neste contexto, funções diferenciadas conforme a sua especialidade, mas, complementares, sendo crucial o trabalho de equipa multidisciplinar (Vandenberg, 2007). O contato de cada família com todos estes profissionais, nem sempre será necessário. Todavia, é importante que os pais conheçam as suas funções e a sua disponibilidade para que estes possam intervir sempre que for apropriado (Barros, 2001b).

3. A transição Unidade de Neonatologia-Casa: Envolvimento e suporte parental na alta e cuidados em casa

Apesar da alta ser um momento muito desejado pelos pais, e envolto em grande expectativa, a este podem estar também associados elevados níveis de ansiedade, especialmente se o bebé continuar dependente de algum tipo de equipamento médico ou de cuidados de saúde especiais (Broedsgaard & Wagner, 2005; Bruder & Walker, 1990; Flacking, Ewald & Starrin, 2007; cit. por Lindberg, 2009; Hanline & Deppe, 1990; Martinet, 2008; Miles & Holditch-Davis, 1997; Rabelo, Chaves, Cardoso & Sherlock, 2007).

A diversidade e “sobreposição” de sentimentos parece dever-se, entre outros, ao facto de após um período (de semanas ou mesmo meses) em que a responsabilidade (mesmo que partilhada) em relação à sobrevivência, bem-estar e cuidados ao seu filho, pertenceram ao

peçoal médico e enfermeiros neonatais; com a ida para casa, tal responsabilidade passa a ser exclusivamente dos pais (Easterbrooks, 1998; cit. por Davis, Edwards, Mohay & Wolin, 2003; Miles & Holditch-Davis, 1997; Wyly, 1995). Na UN, o facto de o bebé ter assistência e cuidados assegurados por profissionais treinados e os seus sinais vitais serem monitorizados por aparelhos altamente sofisticados, é securizante para este pais. Ou seja, qualquer problema que emerge é rapidamente detetado e a resposta ao mesmo é (quase) imediata. Assim, com o afastamento deste contexto e dos profissionais de suporte, a insegurança tendencialmente emerge e poderá prolongar-se no tempo. Existem relatos de pais que dão conta desta insegurança, referindo que não se sentem suficientemente preparados para cuidar do seu bebé, sentimento que, entre alguns destes pais, ainda está presente seis meses após a alta (Hanline & Deppe, 1990; Jackson, Ternstedt & Schollin, 2003; Martinet, 2008; McCluskey-Fawcett, O'Brien, Robinson, & Asay, 1992; Tamez & Silva, 2002).

Com a ida para casa, os pais continuam, pois, a confrontar-se com as implicações de um nascimento prematuro ou de um bebé doente, tendo também, agora, de assumir a tarefa dos cuidados no dia a dia e (re)tomar um controlo sobre as decisões que dizem respeito ao seu filho (Hanline & Deppe, 1990). Portanto, o processo de adaptação e envolvimento dos pais ao bebé prematuro ou doente, internado na UN, vai para além do tempo de internamento (Feliciano, 2002).

O trabalho de Affleck, Tennen, Rowe, Roscher e Walker (1989) tentou perceber a necessidade de apoio, pelos pais, nesta fase. Verificaram que, se nalguns casos é fundamental a existência de qualquer tipo de suporte estruturado, noutros esse apoio poderá não ser imprescindível. Assim, o que se torna prioritário é reconhecer quais as famílias que poderão vir a necessitar de intervenção, para que esta possa ser planeada. De entre algumas das necessidades mais prementes nesta etapa e até aos primeiros anos do pré-escolar, surge a de suporte para lidar com os bebés prematuros ou doentes, essencialmente ao nível da compensação, normalização, estimulação, atenção, superproteção, disciplina e impacto familiar (Hummel, 2003).

Dadas as necessidades e dificuldades destes pais, espera-se que, após a alta, todos os bebés e respetivos pais tenham acompanhamento ambulatorio. O médico neonatologista, em consulta de desenvolvimento, examina a criança e coopera com outros especialistas. Em 25% dos hospitais portugueses esta consulta é realizada por equipas multidisciplinares, que incluem por ordem de frequência: medicina física e reabilitação, oftalmologia, otorrinolaringologia,

fisioterapia, terapia da fala, terapia ocupacional, enfermagem, psicologia e psicomotricidade. A maioria das crianças é acompanhada até à idade escolar (61,5%), mas, algumas são-no apenas nos dois primeiros anos de vida (Cunha *et al.*, 2010).

Por último, importa realçar que mesmo a criança com necessidades especiais (ou em risco de vir a ter) que é acompanhada em ambulatório e pelos serviços de IP, pode satisfazer as expectativas dos pais. Profissionais de saúde, de educação e de apoio social podem contribuir de forma preciosa, ajudando a criança a encontrar o seu lugar na família e, mais tarde, na sociedade (Andrada, 2000; cit. por Simões, 2004).

3.1. Abordagem centrada na família

O atendimento centrado na família assenta numa filosofia de atendimento onde o papel fundamental da família é reconhecido e respeitado nas vidas das crianças com cuidados especiais de saúde (Allen & Petr, 1996), no seio da qual a família é vista como capaz de tomar decisões e de assumir, de modo competente os cuidados dos seus filhos (Brewer, McPherson, Magrab & Hutchins, 1989). É também um princípio chave desta abordagem, que as famílias devem ser apoiadas nos seus ambientes naturais e nos seus papéis de decisão, através do reforço das capacidades únicas que possuem como pessoas e como famílias. Neste contexto, pais e profissionais são tidos como parceiros iguais, no compromisso de desenvolver uma ótima qualidade na prestação de serviços. Com vista a cumprir tais princípios, preconiza-se que o atendimento centrado na família e centrado na comunidade, devem ser cuidadosamente interligados (Brewer *et al.*, 1989).

A família e a criança assumem-se, neste quadro, como o alvo das intervenções, sendo que a família é considerada recetora de serviços, apresentando necessidades específicas, particularmente ao nível de recursos e informações, inerentes ao facto de existir uma criança em risco (Simeonsson & Bailey, 1990). O carácter central da família na vida dos indivíduos é reconhecida, as famílias fazem escolhas informadas e a intervenção centra-se nos seus pontos fortes, prioridades, competências, expectativas, o que esperam conseguir envolvendo-se com os serviços de IP, seus recursos, preocupações, capacidades, desejos e necessidades (Allen & Petr, 1996; Dunst, 2000; Dunst, Trivette & Deal, 1988).

No núcleo da filosofia centrada na família, no qual o PIIP se fundamenta, estão os conceitos de capacitar (*enabling*) e corresponsabilizar (*empower*) (Dunst, Trivette & Deal, 1988). *Capacitar* significa criar oportunidades para que todos os membros da família possam demonstrar e

adquirir competências que consolidem o funcionamento familiar; *corresponsabilizar* significa a capacidade que a família deve demonstrar na satisfação das suas necessidades e aspirações, por forma a promover um sentido claro de controlo e domínio intrafamiliar sobre aspetos importantes do seu funcionamento (Dunst, Trivette & Deal, 1988; McGonigel, Kaufmann & Johnson, 1991; Shelton, Jeppson & Johnson, 1987). Para que possam ser eficazes, as práticas de prestação de ajuda apresentadas por este modelo devem promover experiências e oportunidades que tornem a família capaz e corresponsável, para que, por sua vez, seja capaz de usar eficazmente os recursos comunitários a fim de satisfazer as suas necessidades, aspirações e prioridades (Dunst, Trivette & Deal, 1988; Serrano, 2007). É através de uma abordagem individualizada e compreensiva da família, sabendo os seus recursos e competências, e valorizando a rede formal e informal de apoio social, que se consegue trabalhar em parceria e cooperação com os pais. Só assim se poderá fazer uma boa intervenção (Simões, 2004).

A investigação contemporânea com famílias, tendo como base a avaliação e intervenção centradas na família, partindo de uma perspetiva ecológica e sistémica, tem tentado dar mais atenção às famílias, convidando-as a descrever os seus problemas e preocupações, a identificar recursos, assim como as suas prioridades nas suas próprias palavras. Esta abordagem narrativa tem produzido resultados interessantes, quando associada aos métodos quantitativos de recolha de informação (Ribeiro & Sarmento, 2005). De entre estes últimos são exemplo alguns dos instrumentos de autorrelato compilados por Serrano e Correia (2000) e McWilliam (2003) na sua revisão nesta área: *Family Needs Survey Revised* (Bailey & Simeonsson, 1990); *Family Information Preference Inventory* (Turnbull & Turnbull, 1986); *Family Interest Survey* (Cripe & Bricker, 1993); *Family Needs Scale* (Dunst, Trivette & Deal, 1988); *Family Resource Scale* (Leet & Dunst, 1988); *Family Support Scale* (Dunst, Jenkins & Trivette, 1988). Segundo Serrano (2007), o principal objetivo destes instrumentos de autoavaliação é providenciar um mecanismo que facilite a discussão entre profissionais e família sobre as suas preocupações, prioridades e recursos que a família possui para planear uma intervenção.

CAPÍTULO II – METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO

1. Objetivos do estudo

Assumem-se como objetivos do presente trabalho:

- Identificar as perceções de dificuldade, preocupação e necessidade dos pais de bebés em situação de internamento na UN dos SPHB, em várias etapas deste processo: no momento do internamento, durante o processo de internamento e em relação ao futuro (aquando da alta, e a médio e longo-prazo);
- Explorar, junto dos profissionais de saúde, as dificuldades, preocupações e necessidades percebidas entre os pais de bebés internados na UN dos SPHB, em várias etapas deste processo: no momento do internamento, durante o processo de internamento e em relação ao futuro (aquando da alta, e a médio e longo-prazo);
- Propor um conjunto de linhas orientadoras que visem a edificação, ao nível da IP, de respostas aos pais de bebés em situação de internamento na UN dos SPHB, nas várias etapas deste processo;
- Construir uma primeira versão do *Questionário de preocupações, dificuldades e necessidades dos pais de bebés internados numa Unidade de Neonatologia*, a ser posteriormente validado.

2. Participantes

O presente estudo contou com a participação de dois grupos distintos: (i) pais/mães (ou casais) de bebés internados na UN dos SPHB (n=20, 8 pais e 12 mães, dos quais 12 são casais) e (ii) profissionais de saúde desta mesma unidade de cuidados (n=13, 4 médicos e 9 enfermeiros), com um tempo de serviço médio de 8 anos. No quadro I é feita a caracterização sociodemográfica do grupo de participantes.

Quadro I - Características dos pais (n=20)

	N	%
Grau de parentesco		
Pai	8	40
Mãe	12	60
Idade dos pais		
20 a 30 anos	8	40
30 a 40 anos	11	55
40 a 45 anos	1	5
Habilitações literárias		
6.º ano	2	10
9.º ano	6	30
12.º ano	7	35
Licenciatura	3	15
Licenciatura com pós-graduação	1	5
Mestrado	1	5
Área profissional*		
Especialistas das atividades intelectuais e científicas	1	5
Pessoal administrativo	3	15
Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores	4	20
Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices	9	45
Trabalhadores não qualificados	1	5
Não tem	2	10
Atual situação laboral		
Empregado	16	80
Desempregado	4	20
Regime laboral		
Tempo integral	16	80
Não tem	4	20
Estado civil		
Casado	17	85
União de facto	3	15
Número de filhos		
1	12	60

* Segundo a classificação portuguesa das profissões 2010 editada pelo Instituto Nacional de Estatística.

2	7	35
4 ⁷	1	5
Tamanho do agregado familiar		
3	12	60
4	7	35
5	1	5

Tal como se pode observar através do quadro I, os pais entrevistados apresentam uma média de idades de 32 anos, onde o mais novo tem 22 anos e o mais velho 41 anos de idade. Cerca de 1/3 destes pais (35%) tem habilitações ao nível do 12.º ano de escolaridade e apenas 15% tem licenciatura. A área profissional é muito variada (desde especialistas das atividades intelectuais e científicas até trabalhadores não qualificados), concentrando-se em 45% dos casos na área da indústria, construção e artífices. A grande maioria (80%) encontrava-se empregado e a trabalhar a tempo integral. No que se refere à situação familiar, 85% dos pais entrevistados são casados; para 60% este bebé é o primeiro filho (num dos casos uma gravidez gemelar, com ambos os bebés internados na UN), tendo outros 35% dois filhos. Apenas uma das famílias (5%) é mais numerosa sendo o tamanho do agregado familiar de 5 pessoas (3 filhos). Por último, importa referir que 18 pais foram entrevistados separadamente, sendo que apenas um casal foi entrevistado em conjunto.

O quadro II dá a conhecer as principais características dos bebés cujos pais foram entrevistados.

Quadro II – Características dos bebés (n=15)

	N	%
Sexo do bebé		
Feminino	3	20
Masculino	12	80
Tempo de gestação		
Mais de 37 semanas (bebé de termo)	5	33,3
Entre as 36 e 37 semanas	1	6,7
Entre as 32 e 36 semanas (BPN)	6	40
Entre as 26 e 32 semanas (MBPN)	3	20

⁷ Uma das mães entrevistadas referiu ter tido 4 filhos um dos quais já faleceu.

Dias de vida aquando da entrevista		
0 a 7 dias	3	20
7 a 14 dias	6	40
14 a 21 dias	3	20
21 a 30 dias	1	6,7
30 a 90 dias	2	13,3
Gravidez de risco		
Sim	9	60
Não	6	40
Motivo do internamento		
Infeção	2	13,3
Dificuldades respiratórias	1	6,7
Pseudo-hipoaldosteronismo	1	6,7
Prematuridade	8	53,3
Icterícia neonatal	1	6,7
Tratamento pré-operatório	1	6,7
Hipoglicémia	1	6,7
Incubadora		
Sim	9	60
Não	6	40
Tempo de internamento até ao dia da entrevista		
0 a 7 dias	4	26,7
7 a 14 dias	5	33,3
14 a 21 dias	1	6,7
21 a 30 dias	3	20
30 a 90 dias	2	13,3
Duração prevista do internamento		
0 a 7 dias	2	13,3
7 a 14 dias	1	6,7
14 a 21 dias	3	20
21 a 30 dias	3	20
Não tem/Em aberto	6	40

Conforme se pode ver no quadro II, os bebés cujos pais participaram no presente estudo são maioritariamente do sexo masculino (80%) e apenas dois nasceram de uma gravidez gemelar. Um terço destes bebés (33,3%) são de termo e 40% são de BPN. Quase metade destes bebés

(40%) tinham entre 7 a 14 dias de vida e 60% encontrava-se na incubadora. O motivo do internamento é variável, mas, a grande maioria - 53,3% - estava internada devido à sua prematuridade. Mais de metade (60%) destes bebés são fruto de uma gravidez de risco. No que se refere à longevidade do internamento, 33,3% já estavam sob os cuidados da UN há 7-14 dias, tendo a sua maioria (13 bebés) sido internados imediatamente após o nascimento. Apenas um havia tido alta pouco depois do nascimento, tendo regressado ao hospital para internamento na UN, em consequência do emergir de complicações. No que se refere à duração prevista do internamento, 40% deles não tinha qualquer data prevista, prevendo-se que, entre os restantes 60%, 13,3% permanecessem na UN por mais 1 a 7 dias, prolongando-se a estadia dos restantes 46,7% por mais 7 a 30 dias.

Os 33 participantes (20 pais e 13 profissionais de saúde) foram integrados de acordo com o método de amostragem por conveniência em que “os sujeitos que em determinado momento se encontram em determinado local ou a realizar determinada tarefa (ou qualquer outra condição) vão constituir o(s) grupo(s) a observar” (Almeida & Freire, 2008, p.124). Assim, a seleção dos pais/mães (ou casais) para participarem neste estudo, foi feita tendo em consideração que tinham um ou dois filhos internado(s) na UN dos SPHB.

No quadro III dão-se a conhecer as principais características sociodemográficas do grupo de profissionais de saúde entrevistados. Cinco destes profissionais foram entrevistados individualmente e os restantes oito foram entrevistados dois-a-dois.

Quadro III – Características dos profissionais de saúde (n=13)

	N	%
Sexo		
Masculino	2	15,4
Feminino	11	84,6
Categoria profissional		
Médico	4	30,8
Enfermeiro	9	69,2
Tempo de serviço na UN		
3 meses a 5 anos	6	46,2
5 anos a 15 anos	5	38,5
15 anos a 25 anos	2	15,4

Olhando o quadro III verifica-se que o grupo de profissionais entrevistado é maioritariamente enfermeiro (69,2%) e do sexo feminino (84,6%). No que se refere ao tempo de serviço na UN dos SPHB, seis deles (46,2%) encontram-se a trabalhar neste contexto há, pelo menos, 5 anos (entre os 3 meses e 5 anos), seguidos pelos cinco profissionais cuja colaboração com esta unidade de saúde, varia entre os 5 e os 15 anos e, por último, em menor número (n=2), os profissionais que trabalham nesta unidade há já 25 anos e 23 anos.

3. Instrumentos de recolha de dados

A recolha de dados foi realizada com base em entrevistas semiestruturadas a partir de dois guiões idênticos. Assim, o guião para os pais incluiu um total de 9 perguntas (cf. anexo I), assim como o dos profissionais de saúde (cf. anexo III). Cada entrevista teve uma duração aproximada de 30 minutos. A opção por um formato de entrevista semiestruturada prendeu-se com o facto de esta permitir o emergir de informações de forma mais livre e o não condicionamento das respostas a uma padronização de alternativas (Bogdan & Biklen, 1994; Lima, Almeida & Lima, 1999). Tratando-se de um estudo exploratório, centrado na busca de uma compreensão mais aprofundada de uma nova realidade, julgou-se ser esta a metodologia de recolha de dados mais adequada.

Pretendeu-se, ao longo da entrevista, auscultar os pais/profissionais de saúde relativamente às dificuldades, preocupações e necessidades dos pais de bebés internados numa UN, em três etapas distintas do processo de acompanhamento do bebé: (i) aquando da comunicação de que o bebé teria que ser internado; (ii) ao longo do internamento; e (iii) aquando da alta, e a médio e longo prazo. Ao longo da entrevista foram sendo esclarecidos os conceitos - necessidade, dificuldade e preocupação -, ainda antes de explorar cada uma destas dimensões junto dos pais e profissionais de saúde, os quais se passam também aqui a esclarecer:

- Dificuldades: De acordo com o Dicionário Priberam da Língua Portuguesa (*on-line*) é a natureza do que se apresenta como difícil, obstáculo e circunstância crítica.⁸ No contexto do estudo, afiguram-se como os obstáculos, impedimentos ou contrariedades que poderão ser de natureza física, material, relacional ou emocional, percebidos por estes pais/mães (ou casais), e que poderão acarretar algum sofrimento, desconforto e/ou preocupações acrescidas.

⁸ Dicionário Priberam da Língua Portuguesa. (2011). *Dificuldades*. Retirado 20 dezembro, 2011, de <http://www.priberam.pt/dlpo/default.aspx?pal=Dificuldades>.

- Preocupações: De acordo com o Dicionário Priberam da Língua Portuguesa (*on-line*) traduzem um estado de espírito ocupado por uma ideia fixa a ponto de não prestar atenção a nada mais, inquietação, desassossego, pressentimento triste⁹. No âmbito do presente estudo, a experiência de internamento do bebé prematuro ou doente antecipa-se como acarretando para os pais, sentimentos de apreensão, desassossego, inquietação ou pensamentos negativos associados ao seu atual estado de saúde e/ou em relação ao futuro, cujos contornos se procurarão definir através da auscultação das vivências dos pais.

- Necessidades: De acordo com o Dicionário Priberam da Língua Portuguesa (*on-line*) traduz a falta do que é necessário ou algo que é mau para a pessoa estar sem ela (von Wright's, 1982; cit. por Shields, Young & McCann, 2008)¹⁰. São ainda aspirações, objetivos, projetos pessoais que agem como um conjunto de forças que afetam o comportamento dos diferentes membros da família e podem ser geradas por acontecimentos e circunstâncias, quer de dentro quer de fora da família (Dunst, Trivette & Deal, 1994). No presente estudo, assumem-se necessidades como o que carece aos pais, aquilo de que precisam, o que “reclamam” no sentido de superar as suas dificuldades, suprir o que está em falta e/ou resolver as suas preocupações.

Adicionalmente aos conteúdos do guião da entrevista, foram recolhidos dados relativos ao bebé [sexo, tempo de gestação, dias de vida, presença/ausência de gravidez de risco, motivo do internamento, se o bebé estava ou não na incubadora, tempo do internamento até ao momento da entrevista, duração prevista do internamento, antecipação/não antecipação de nascimento pré-termo (se aplicável)] e aos pais (sexo, idade, habilitações literárias, área profissional, atual situação profissional, regime laboral, estado civil, número de filhos e tamanho do agregado familiar).

No caso da entrevista com os profissionais de saúde, os dados adicionalmente recolhidos prenderam-se com o sexo, categoria profissional (médico ou enfermeiro) e tempo de serviço naquela UN.

⁹ Dicionário Priberam da Língua Portuguesa. (2011). *Preocupações*. Retirado 20 dezembro, 2011, de <http://www.priberam.pt/dlpo/default.aspx?pal=Preocupa%C3%A7%C3%B5es>.

¹⁰ Dicionário Priberam da Língua Portuguesa. (2011). *Necessidade*. Retirado 20 dezembro, 2011, de <http://www.priberam.pt/dlpo/default.aspx?pal=necessidade>.

4. Definição e estatuto das variáveis

No presente estudo, assumem-se como variáveis dependentes todos os *inputs* dados pelos pais/mães (ou casais) e profissionais de saúde, em resposta às questões que integraram o guião da entrevista. Assim, são variáveis dependentes:

- O conjunto de necessidades, de dificuldades e de preocupações identificadas como sendo vivenciadas pelos pais/mães (ou casais) com um filho internado na UN.

Como variáveis independentes, consideram-se:

- Pais/mães (ou casais) - sexo, idade, habilitações literárias, área profissional, atual situação laboral (empregado/desempregado), regime laboral (tempo parcial/tempo integral), estado civil, número de filhos e tamanho do agregado familiar;

- Bebé - sexo, tempo de gestação, dias de vida, presença/ausência de gravidez de risco, motivo do internamento, se estava na incubadora ou não, tempo de internamento até ao momento em que foi realizada a entrevista e duração prevista do internamento;

- Profissionais de saúde - sexo, área profissional e tempo de serviço na UN.

5. Hipóteses de investigação

Em face das variáveis consideradas no estudo, formulou-se um conjunto de hipóteses de investigação, a saber:

- Hipótese 1 - Existem diferenças no tipo de preocupações, dificuldades e necessidades experienciadas pelos pais e pelas mães dos bebés em situação de internamento na UN;

- Hipótese 2 - Existem diferenças no tipo de preocupações, dificuldades e necessidades experienciadas pelos pais e mães dos bebés em situação de internamento na UN, consoante o número de semanas de gestação do bebé (bebé de termo, BPN e MBPN);

- Hipótese 3 - Existem diferenças no tipo de preocupações, dificuldades e necessidades experienciadas pelos pais e mães dos bebés em situação de internamento na UN, consoante o momento do processo de internamento em que teve lugar a entrevista (i.e. poucos dias ou meses após o internamento);

- Hipótese 4 - Existem diferenças no tipo de preocupações, dificuldades e necessidades experienciadas pelos pais e mães dos bebés em situação de internamento na UN, consoante as suas habilitações literárias;

- Hipótese 5 - Existem diferenças no tipo de preocupações, dificuldades e necessidades experienciadas pelos pais e mães dos bebés em situação de internamento na UN, consoante o número de filhos (i.e. com ou sem outros filhos);

- Hipótese 6 - Existem diferenças no tipo de preocupações, dificuldades e necessidades experienciadas pelos pais e mães dos bebés em situação de internamento na UN, consoante a atual situação laboral (empregado/desempregado);

- Hipótese 7 - Existem diferenças no tipo de preocupações, dificuldades e necessidades identificadas pelos profissionais de saúde em função da sua área profissional (enfermeiros ou médicos).

6. Características do estudo

Mediante o anteriormente descrito, assume-se o presente estudo como:

- *De campo*, porque decorrendo no “terreno”, neste caso na UN dos SPHB;

- *Qualitativo*, uma vez que fundamentado na recolha de entrevistas semiestruturadas junto dos pais/mães (ou casais) de bebés internados na UN dos SPHB e dos profissionais de saúde desta mesma unidade de cuidados;

- *Indutivo, heurístico, exploratório*, dado que procura compreender uma nova realidade. Neste caso, as dificuldades, preocupações e necessidades dos pais/mães (ou casais) de bebés internados numa UN, (i) partindo da sua perspetiva; (ii) explorando aspetos não diretamente observáveis, nem suscetíveis de experimentação; (iii) respeitando os seus marcos de referência; assim como (iv) explorando os significados atribuídos e as emoções experienciadas nos processos de interação estabelecidos com os diferentes atores do “universo” da UN;

- *Humanista-interpretativo*, uma vez que parte da perspetiva dos sujeitos, explorando as suas expectativas, crenças, valores, sistemas de comunicação e de relação, representações, significados, possível através da entrevista; um processo de interação social, que privilegia a obtenção de informações através da fala individual (Minayo, 1994; cit. por Lima, Almeida & Lima, 1999). A opção por esta abordagem prendeu-se pelo facto de, tal como referem Almeida e Freire (2008), permitir (uma vez que centrada na perspetiva dos sujeitos implicados nas situações), a compreensão da realidade de uma forma mais dinâmica, fenomenológica e associada à história individual e aos contextos implicados nos fenómenos em estudo. Pretendeu-se, pois, estudar a realidade sem a fragmentar, nem descontextualizar.

7. Procedimentos

O primeiro passo para a realização do estudo passou pela sua apresentação junto da comissão de ética do HB, com vista à obtenção de autorização para a sua realização. Para esse efeito, foram selecionados os principais componentes do plano de tese apresentado pela mestranda junto do conselho científico do IEUM, em setembro de 2010. Após a aprovação, iniciou-se o processo de recolha de dados, decorrido entre abril e outubro de 2010.

O acesso aos participantes foi realizado através do(a) enfermeiro(a) chefe de turno da UN dos SPHB ou através da chefe dos SPHB. Junto deste(a) foi sendo recolhida informação sobre a disponibilidade dos profissionais de saúde, bem como a identificação dos pais a integrar no grupo de participantes (e.g. tempo de internamento do bebé, condição médica do recém-nascido), também consoante a sua disponibilidade. Durante o processo de recolha de dados, os devidos cuidados foram assegurados, no sentido de respeitar as normas hospitalares e as diretrizes dadas pela equipa de saúde e sua coordenação, no sentido do respeito pelas mesmas e do não comprometimento da sua *performance*, bem como da segurança, bem-estar e dignidade de todos os participantes.

Junto dos pais, a recolha de dados foi realizada individualmente e, num dos casos, com os dois elementos do casal em simultâneo. No que se refere ao grupo de profissionais de saúde, devido à dificuldade em concertar disponibilidades, e de forma a não perturbar o funcionamento da UN, optou-se por, em alternativa aos dois *focus-groups* inicialmente previstos (6 a 8 elementos cada), realizar entrevistas individuais ou dois-a-dois.

Cada entrevista foi realizada no local indicado pela chefe de serviço, sendo que este reuniu sempre condições que asseguraram a privacidade dos participantes e a não interrupção do processo de recolha de dados. Junto de cada participante foram previamente clarificados os objetivos do estudo e o seu caráter confidencial e voluntário. As entrevistas foram todas gravadas, mediante assinatura prévia de consentimento informado por cada participante (cf. anexo II e anexo IV).

8. Métodos de análise e tratamento dos dados

Após a realização das entrevistas semiestruturadas procedeu-se à sua transcrição, seguida da análise do seu conteúdo. A par de uma análise de cariz qualitativo, procedeu-se a uma abordagem quantitativa dos resultados, através da categorização das respostas dadas e registo de frequências.

Para proceder à categorização das respostas foi inicialmente criada uma tabela com as diferentes categorias (com respetiva definição) emergentes das respostas recolhidas. Dois investigadores/avaliadores “cotaram” as respostas dos entrevistados nas categorias delineadas, para depois esta categorização ser devolvida a um terceiro avaliador/coordenador. Este procedeu ao acordo interinvestigadores/avaliadores.

Neste domínio, vários autores (Alves, 2004; cit. por Lima, Paranhos, Werlang & Fensterseifer, 2009; Cramer, 1999; cit. por Lima, Paranhos, Werlang & Fensterseifer, 2009; Urbina, 2007; cit. por Lima, Paranhos, Werlang & Fensterseifer, 2009) referem que a técnica que se baseia na consistência das avaliações feitas por diferentes investigadores e/ou avaliadores, permite uma maior fidedignidade da investigação, uma vez que dois ou mais investigadores avaliam o protocolo do instrumento.

Após o acordo na categorização das respostas, os dados foram introduzidos no SPSS, na versão 19.0 para Windows.

As análises realizadas aos dados recolhidos procuram responder aos objetivos centrais do estudo, assim como averiguar a presença de eventuais diferenças nas perceções dos participantes (pais e profissionais de saúde) à luz de algumas das variáveis independentes exploradas, em conformidade com as hipóteses previamente desenhadas.

CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Procuraremos, agora, analisar e interpretar os resultados obtidos na investigação realizada, tendo em conta as hipóteses e os objetivos formulados, bem como a sua consistência com as evidências de outros estudos na área.

Assim, analisar-se-ão, num primeiro momento, as dificuldades identificadas pelos pais/mães (ou casais) de bebés internados na UN dos SPHB, seguidas pelas necessidades e as preocupações destes. Serão também analisados os dados recolhidos junto dos profissionais de saúde relativamente às dificuldades, necessidades e preocupações identificadas entre os pais.

Refira-se que, dada a natureza dos dados recolhidos, a sua análise far-se-á com recurso exclusivo à estatística descritiva, dando-se a conhecer a frequência ou percentagem com que determinadas categorias de resposta emergiram no discurso dos participantes.

3.1. Dificuldades, necessidades e preocupações identificadas pelos pais de bebés internados na Unidade de Neonatologia

3.1.1. Dificuldades identificadas pelos pais

Nas três primeiras questões da entrevista o foco foram as dificuldades sentidas pelos pais em três momentos distintos: (i) no momento em que o seu bebé foi internado na UN; (ii) ao longo do período de internamento e (iii) aquando do momento da alta. No quadro IV dá-se a conhecer a distribuição das respostas dos participantes pelas diferentes categorias de resposta emergidas. Refira-se que o comentário dos resultados será feito pela sua ordem de apresentação no quadro.

Quadro IV – Dificuldades dos pais aquando do início do internamento, durante e no regresso a casa

Categorias de resposta	N	%
Tipo de dificuldades		
Financeiras	6	30
Gestão vida profissional	4	20
Gestão vida familiar		
- Pouco tempo para dar assistência a outro(s) filho(s)	3	15
- Falta de tempo para as lides domésticas	4	20
- Estar com familiares e amigos	1	5

Comunicação com a equipa de saúde		
- Disponibilidade dos médicos para conversar com pais	2	10
- Dificuldade em compreender linguagem dos profissionais	3	15
- Insuficiência da informação veiculada	2	10
- “Descoordenação” da informação veiculada	2	10
Falta de descanso		
- Não conseguir dormir	8	40
- Cansaço	7	35
Internamento da mãe na obstetria	5	25
Separação do bebé	9	45
Confronto com realidade inesperada		
- Falta de preparação prévia para o que se sabia que ia acontecer	3	15
- Carácter inesperado da situação	3	15
- Gorar de expetativas	2	10
Lidar com a possibilidade de perder o filho	5	25
Adaptação ao ambiente de uma UN		
- Aspeto frágil, vulnerável e dependente dos bebés (ligados a fios, máquinas, monitores ...)	3	15
- Regras, rotinas, procedimentos	4	20
Lidar com os lentos progressos do bebé	1	5
Dificuldades emocionais		
- Expressão emocional	3	15
- Gestão emocional	8	40
- Aceitar nova realidade	5	25
Dificuldades logísticas		
- Nas deslocações casa-hospital	3	15
- No hospital	4	20
- Na gestão de burocracia	1	5
Relacionadas com as visitas de familiares	2	10
Relacionadas com os cuidados do bebé		
- Em assumir autonomamente o cuidado do bebé	3	15
- Em se sentir competente para tratar do bebé	2	10

De entre os resultados obtidos destacam-se os seis pais (30%) que referiram dificuldades em fazer face às despesas inerentes à hospitalização do seu bebé, designadamente as relacionadas

com o combustível, portagens, parque de estacionamento, alimentação¹¹, e, nalguns casos pontuais, multas de estacionamento. Nalgumas destas famílias, a estas dificuldades acrescem o pagamento de empréstimos e de eletrodomésticos para a casa, as quais são assinaladas por casais em que apenas um dos seus membros trabalha. No que se refere ao futuro, algumas das dificuldades financeiras antecipadas, surgiram associadas ao pagamento de terapias de reabilitação para os seus filhos. Eis alguns exemplos de respostas dadas pelos participantes que aludem às dificuldades na esfera financeira:

- “(...) *vir para aqui todos os dias é um dinheirão em gasóleo, portagens*” (Entrevista: NEO_NEOAM).

- “(...) *estacionamento é muito complicado para quem vem para aqui todos os dias (...) pagar parque é uma despesa muito grande mesmo (...)*” (Entrevista: NEO_AT).

- “*Isto é que antecipo se posso vir a ter é se ela precisar de algum... De fazer fisioterapia ou se precisar de outras coisas mais caras, não é, próprias para ela. A nível de financiamento é complicado (...)*” (Entrevista: NEO_NEOPMP).

Quatro dos pais entrevistados (20%) salientaram, também, dificuldades na gestão da sua vida profissional, decorrentes do facto de o nascimento do seu bebé ter ocorrido antes do tempo esperado, tendo este implicado o ter de deixar o seu trabalho de um momento para o outro, de ter de o deixar a meio, o que acontece mais frequentemente com as mães. No caso específico dos pais (figura masculina), as dificuldades prendiam-se com o findar da licença de paternidade e o regresso ao trabalho, o que implica uma maior exigência em termos de desempenho de papéis, conciliação de horários e rotinas nos dois (ou três) contextos de vida: hospital/local de trabalho/casa, principalmente nas situações em que o filho(a) permanece internado(a) na UN.

Dificuldades em gerir a vida familiar foram também referidas pelos pais, abarcando esta categoria três subcategorias distintas: (i) dificuldades em gerir as tarefas domésticas; (ii) dificuldades em dar assistência ao(s) outro(s) filho(s); e (iii) dificuldades em ter tempo para o resto da família (e amigos). No que se refere às lides domésticas, as dificuldades foram apontadas por quatro pais (20%), um dos quais do sexo masculino, dado o muito tempo passado no hospital. Eis alguns testemunhos:

- “(...) *não tenho tempo para chegar a casa (...) e até organizar a casa, aquelas questões domésticas e assim (...)*” (Entrevista: NEO_GDDI).

¹¹ Refira-se que o HB providencia uma senha de refeição para apenas um dos pais. Os encargos relacionados com a alimentação do outro membro do casal têm que ser assegurados pelos próprios.

- *“Porque eu quero fazer as minhas coisas de casa, nós temos sempre de fazer, eu acho que deixo para trás para poder vir de manhã (...) ando sempre a fazer tudo a correr (...)”* (Entrevista: NEO_NEOGS).

No que se refere à assistência a dar ao(s) outro(s) filho(s), três pais (15%) referiram a falta de tempo para os acompanhar devidamente, confrontando-se com o dilema de querer estar o máximo de tempo possível com o bebé internado na UN mas, ao mesmo tempo, não querer negligenciar as necessidades (de, entre outros, atenção, carinho, acompanhamento escolar) ao(s) filho(s) mais velho(s). Eis um exemplo:

- *“(...) eu só pensava como é que eu vou estar o tempo que queria estar com este [bebé], se tenho o outro em casa, então é muito complicado mesmo. (...) [O mais velho] vai sentir mais a minha falta, ele agora já sente, mas depois vai ser mais complicado”* (Entrevista: NEO_AT).

Por último, um dos pais (5%) identificou dificuldades em estar com familiares e amigos, devido à falta de tempo e à necessidade acrescida de descansar após regressar do hospital.

Nove dos pais entrevistados (45%) salientaram as suas dificuldades de comunicação com a equipa de saúde, distribuindo-se estas dificuldades por quatro subcategorias distintas: (i) pouca disponibilidade dos médicos para conversarem com os pais (10%, n=2); (ii) dificuldade em compreender a linguagem utilizada pelos profissionais de saúde (15%, n=3); (iii) ausência/insuficiência ou atraso da informação veiculada (10%, n=2); e, (iv) incongruência da informação veiculada (10%, n=2). No que se refere à qualidade da informação veiculada, as dificuldades evocadas prenderam-se com a complexidade da linguagem utilizada pelos profissionais de saúde, tornando-se, para os pais, de difícil interpretação e compreensão, bem como na sua transmissão a outrem. Refira-se que os dois pais que apontaram tal dificuldade salientaram a sensação de estarem “perdidos” na interpretação dos dados fornecidos. Em consequência, um dos pais refere alguma da angústia e exacerbação que a falha de comunicação existente poderá originar entre os pais: *“(...) [Os pais] debatem-se com a falta de conhecimento técnico e às vezes coisas que são relativamente simples acabam por ser uma coisa muito complicada na cabeça das pessoas. (...) vejo muitos pais um bocado perdidos na interpretação dos dados que lhes são fornecidos, e isso causa um transtorno muito grande, a nível psicológico”* (Entrevista: NEO_TM). Uma mãe apontou as dificuldades decorrentes da falta de clareza da informação veiculada quando o seu companheiro, por não compreender tal informação, não foi capaz de a veicular.

No que se refere aos “timings” ou quantidade da informação veiculada, dois pais (uma mãe e um pai) salientaram as dificuldades sentidas em resultado da ausência de informação relativamente à situação do bebé ou da sua companheira. As verbalizações seguintes ilustram o discurso destes dois pais:

- *“A maior dificuldade foi em termos de comunicação de dizer o que é que tinha o bebé. Eu não podia vir cá cima. Acho que alguém se podia ter deslocado. (...) Podiam ter passado o telefone lá para baixo (...) só hoje é que vim cá cima e é que me explicaram exatamente o que é que ele tinha”* (Entrevista: NEO_AND).

- *“Eu senti dificuldades em relação à mãe porque na altura em que ela foi fazer o parto, disseram-me que ela foi fazer o parto, disseram-se que dali a duas horas ela vinha para cima, e estive quase quatro horas e tal à espera dela e ninguém me dizia nada dela. (...) ainda tive de ir lá abaixo ao bloco de partos procurar por ela, senão não me diziam nada”* (Entrevista: NEO_CCM).

Dois outros pais salientaram os profissionais de saúde como sendo “pouco comunicativos” ou parcos na informação veiculada, sendo esta percecionada como insuficiente para dar resposta às suas necessidades. De acordo com os testemunhos destes dois pais, tais respostas (explicações, esclarecimentos, informação adicional) surgem mas apenas aquando do assumir de uma postura mais ativa, por parte dos pais, na busca de informação mais detalhada junto dos profissionais de saúde. Em igual número (n=2) foram referidas as dificuldades associadas a algum “desencontro” de informação, essencialmente decorrente do facto do bebé ser acompanhado por vários profissionais e de nem sempre a informação por estes veiculada ser coerente entre si. Exemplo disso é o testemunho de um dos pais: *“(...) É um médico, amanhã é outro, amanhã é outro e não há um médico só, que acompanhe o menino.(...) vem um médico diz uma coisa, vem outro médico diz mais ou menos a mesma coisa, mas já não diz a mesma coisa”* (Entrevista: NEO_TOA).

Oito dos pais entrevistados (40%) referiram sentir dificuldades em repousar (dos quais cinco são mães), em consequência do ruído existente nas enfermarias de obstetrícia (e.g. bebés a chorar, campainha a tocar), aquando do internamento nos primeiros dias após o parto. De referir que uma das mães, que apontou dificuldades nesta área, ainda se encontrava internada no hospital e apontou tais dificuldades como decorrendo das suas preocupações com o bebé (e.g. se estava bem, se o podia ir ver). As mesmas dificuldades foram referidas por outros pais e mães, que já se encontravam em casa e por motivos análogos: pensar no bebé internado na UN,

nas rotinas que deviam estar a acontecer e se o bebé estava bem. Um pai referiu, inclusivamente, que a ansiedade e a pressão começavam a refletir-se em termos de horário de sono, levando-o a ter dificuldades em dormir.

Aproximadamente 1/3 dos pais entrevistados (35%) referiu o cansaço como uma dificuldade associada ao internamento do seu filho, em muito devido à necessidade de respeitar as normas/horários dos serviços de neonatologia e à vontade de participar nas rotinas dos bebés de três em três horas. Eis um exemplo: “(...) *isto [rotinas da neonatologia] desgasta imenso porque (...) é uma rotina que não é constante (...) horários do hospital, em que nós temos de entrar a uma determinada hora porque depois não podemos, temos de esperar e torna mesmo muito complicado. Chega-se ao fim do dia, eu tenho ido para a cama mais cedo porque... [estou] completamente...*” (Entrevista: NEO_GDDA). As mães terem de acordar de noite para tirar o leite e cansaço advindo das deslocações casa-hospital e hospital-casa (mais acentuado entre pais que moram relativamente longe do hospital), são outros dois motivos identificados como estando na origem do cansaço experienciado.

Um quarto deste grupo (25%) referiu, numa outra categoria de respostas, as dificuldades associadas à permanência da mãe na ala de obstetria, já depois do bebé ser internado na UN. Para estes (pais e mães), o facto de as mães terem de ficar perto de outras mães que têm os seus filhos junto de si, é vivenciado com grande dificuldade, tal como ilustram os seguintes exemplos:

- “(...) *mães que tenham os filhos (...) que têm de ir para a neonatologia, deviam ser separadas das outras mães. (...) meteram-na num sítio onde tem as mães com bebés e ela não tem o dela ao lado. É muito complicado. (...) os hospitais deviam ter um ou dois ou três quartos separados*” (Entrevista: NEO_PEM).

- “(...) *Não poder pegar nele e chegar lá baixo ao quarto e as outras mães lá com os filhos, isso a mim causava-me um transtorno enorme. Eu chegava lá baixo, eu desatava a chorar (...)*” (Entrevista: NEO_NEOGS).

Quase metade destes pais (n=9, 45%) referiram, também, as dificuldades inerentes à separação física do seu bebé, quer nos casos em que o bebé está internado na UN e a mãe na obstetria, quer naqueles em que a mãe tem alta e o bebé permanece internado. Refiram-se, também, dois casos em que as dificuldades nesta área se colocaram especificamente numa situação em que já depois de ambos terem tido alta, os bebés tiveram de ser internados na UN e os pais regressaram a casa sem os seus filhos. Eis alguns exemplos:

- “(...) *Chegar a casa e ainda por cima ter as coisinhas dele no quarto, aquele cheiro já dele, e chegar ali e ele não estar... (...) é doloroso (...) deixá-lo aqui e os pais regressarem é um vazio. Há algo que está mal, que falta na rotina do dia a dia*” (Entrevista: NEO_GNR).

- “*Porque eu sei que a nível psicológico vai afetá-la. A miúda aqui e ela em casa. Porque ela chega a casa e vê a caminha montada e vê que andou a fazer nove meses de sacrifício e agora vem do hospital e não traz aquilo que ela mais quer. É complicado e pode entrar em depressão*” (Entrevista: NEO_MAM).

- “(...) *Custou-me deixá-lo. Acho que ficou uma parte de mim no hospital (...)*” (Entrevista: NEO_COD).

Uma outra categoria de dificuldades - o confronto com uma realidade inesperada - foi evocada por 40% dos pais (n=8). De entre estes, três (15%) referiram não estarem preparados para o que ia acontecer: “*Precisávamos de uma formatação anterior para perceber aquilo que íamos encontrar. Nós encontramos uma dificuldade que é fruto de não termos tido algo que nos foi previamente explicado*” (Entrevista: NEO_GDDA). Outros três pais (15%) atribuíram as dificuldades sentidas ao facto de não estarem psicologicamente preparados (dado o carácter imprevisto da situação), para ver o seu filho internado numa UN, e nalguns casos implicando uma situação de risco de vida e/ou a monitorização contínua dos seus sinais vitais. Eis alguns exemplos ilustrativos:

- “(...) *Não estava à espera. Porque a gravidez foi de risco, mas no fundo esteve sempre tudo bem (...)*” (Entrevista: NEO_TC).

- “(...) *quando eu cheguei aqui não estava à espera, vê-lo numa incubadora (...) não estava preparada para o ver assim*” (Entrevista: NEO_NEOGS).

Dois dos pais (10%) mencionaram, também, que as dificuldades em se confrontar com esta nova realidade se devia ao facto de terem outros planos/expectativas, designadamente em relação ao tipo de parto ou à alimentação do bebé (desejo de amamentar logo desde o início), que acabaram por ser gorados pela acentuada vulnerabilidade do bebé. Num dos casos, por exemplo, o desfasamento entre as suas representações do bebé esperado e do bebé real traduziu-se no tamanho da roupa que haviam comprado para o seu enxoval, o qual acabou por se revelar grande demais para os primeiros tempos de vida. Para outros pais, o gorar dos planos pré-natais traduziu-se no adiar do regresso a casa e da integração do novo membro da família nos espaços (e relações - e.g. irmãos, família mais alargada) que o aguardavam. Eis alguns exemplos:

- *“Criei muitas expectativas do parto, porque eu queria que fosse um parto normal, não queria levar epidural, e depois claro queria que o meu filho nascesse e eu amamentasse (...)”* (Entrevista: NEO_NEOGS).

- *“(...) Normalmente aquilo que é esperado, que é perspectivado ao longo de um processo de gravidez (...) seria chegar ao fim e ter um prémio que era levar os filhos para casa. Neste caso, há uma dificuldade de tentar organizar um pouco naquela primeira fase, dizer assim - Ok, tudo bem, o momento esperado aconteceu mas vai haver aqui um reajuste...”* (Entrevista: NEO_GDDA).

As dificuldades vividas em consequência do potencial risco de vida do recém-nascido foram evocadas por cinco destes pais (25%). O medo de perder o bebé e a angústia da possibilidade desta fase de maior vulnerabilidade não ser superada, fez parte do seu repertório de dificuldades. Tal como o exemplo seguinte ilustra de forma muito clara: *“É o não saber o resultado do internamento, no início ninguém nos dá certezas de nada, como é óbvio, e talvez fosse a maior dificuldade conseguir lidar com o facto de podermos perder o nosso filho (...)”* (Entrevista: NEO_NEOZPEF-mãe).

Numa outra categoria de dificuldades emergiu a adaptação ao ambiente de uma UN (n=7): entre três destes pais (15%) as dificuldades decorreram do aspeto frágil, vulnerável e dependente (dos aparelhos) dos bebés internados na UN, em particular o seu filho. Eis um dos testemunhos recolhidos junto de dois destes pais: *“Cheguei ali e vi-o assim todo cheio de fios, assustei-me. (...) vê-lo numa incubadora (...) depois eram os aparelhos tocavam daqui, apitavam dali, então nós ficávamos aflitos”* (Entrevista: NEO_NEOGS); *“A dificuldade foi no dia a seguir quando eu venho vê-los [gémeos] pela primeira vez (...) E depois o próprio tamanho deles porque eles são muito pequeninos, porque o tempo de gestação não foi o suficiente (...) choca o quanto eles são pequeninos e indefesos (...) o primeiro impacto é forte, é muito forte”* (Entrevista: NEO_GDDI). No contexto destas dificuldades, a adaptação às rotinas, regras e/ou procedimentos da UN foram referidas: *“(...) buscar batas a um determinado sítio, lavar as mãos em determinado sítio (...) só podemos entrar nós (...) Aquilo que nós podemos fazer perante aquilo que nós gostaríamos de fazer é muito pequeno. (...) aquilo que parece que fazemos é só observar, e, também custa”* (Entrevista: NEO_GDDA). Os alarmes que tocam e que, nos primeiros dias preocupam, particularmente os pais; receio de mexer no bebé e de puxar uma sonda ou um fio; verem os enfermeiros a dar um injeção ao bebé, são todos eles exemplos de procedimentos geradores de dificuldades acrescidas entre os pais, essencialmente decorrentes da perceção de

que, porventura o bebê está a sofrer e/ou se encontra numa situação de grande risco/vulnerabilidade. Por último, de entre as dificuldades na adaptação ao ambiente da UN, dois dos pais fizeram alusão às regras da UN, mais concretamente a proibição das visitas dos avós.

Lidar com os lentos progressos do bebê foi, também, evocado por um dos pais entrevistados (5%): “(...) *o tempo passa muito devagar, muito devagar. Mesmo vindo cá muitas vezes e tudo, as evoluções não se notam assim... Não são visíveis*” (Entrevista: NEO_GDDA).

Na esfera emocional, as dificuldades (referidas por 80% dos pais - n=16) reportaram-se em oito dos casos (40%) à gestão da multiplicidade e intensidade das emoções emergidas. Ansiedade e angústia, por exemplo, em relação ao diagnóstico; preocupação em relação ao bem-estar - atual e futuro - do seu filho; medo da perda ou da recaída do bebê ilustram o “turbilhão” de emoções presentes quer aquando do internamento do bebê, quer em vários outros momentos do seu processo de internamento na UN. Nos casos em que o bebê está doente e o seu estado de saúde ainda não está estável, a ansiedade entre os pais é, segundo eles, vivida de forma particularmente intensa: “(...) *o estado de ansiedade em relação à evolução dos parâmetros, dos parâmetros de análises sanguíneas e, no caso particular da glicémia, que ainda continua a oscilar. (...)*” (Entrevista: NEO_TM). Casos em que o bebê tem alta e depois regressa ao hospital porque está doente e tem de ir para os cuidados intensivos é também uma dificuldade bem expressiva entre estes pais: “(...) *Ficava sempre ansiosa porque eu não sabia o que é que ia sair dali, tê-lo visto entrar como ele entrou, foi um susto muito grande e estas recaídas assustam-me... (...)* *Sinto dificuldades; é a tristeza que sinto, sinto tristeza por saber que ele não se está a alimentar em condições e se não se alimenta em condições, aquilo não desce. (...)* *o que eu sinto é angústia, tristeza, ansiedade. (...)* *por saber que praticamente ele vai andar assim sempre, além de ter a medicação, vai haver alturas em que ele vai ter estas quedas outra vez...*” (Entrevista: NEO_NEOAM).

Alguma solidão e/ou isolamento associados a este processo, pela falta de interlocutores (entre os quais o seu próprio/a companheiro/a, a quem tentam “poupar” o mais possível das suas preocupações e dificuldades) ou pela dificuldade em falar abertamente sobre o assunto e/ou em gerir as emoções e pressões despoletadas por este processo foi, também, evocada por três pais (15%). Eis dois exemplos claros dessas dificuldades:

- “(...) *Muitas vezes nem se atendem os telefones por telefonemas que fazem, porque este tipo de sentimento que se cria é ambivalente. Ligar e dizer assim - Parabéns foste pai. -, e a mim*

apetece-me dizer: Muito bem, obrigado mas eu não me sinto com o sentimento de ser pai porque parece que o processo normal não terminou, terminará quando eles forem para casa. (...)há alguns sentimentos que são ambíguos, ambivalentes e é complicado. (...) Há perguntas que à partida são simples de responder mas que tornam-se penosas para o fazer, não quer dizer com isto que nós nos tenhamos de enfiar dentro de algum sítio e esquecer daquilo que gira à nossa volta mas realmente é uma experiência muito mais complexa do que aquilo que eu pensaria que seria (...)" (Entrevista: NEO_GDDA).

- "Foi de querer dirigir-me às pessoas, mesmo os prestadores de cuidados, as enfermeiras e assim, e muitas vezes não saber, porque acho que me vou abaixo emocionalmente e então se calhar não contacto tanto com eles porque estou fragilizada" (Entrevista: NEO_GDDI).

Dois destes pais (10%) evocaram, também, as dificuldades sentidas no contacto com outras pessoas, de entre as quais a família e amigos, dada a pressão emocional gerada por estes ao quererem saber notícias mesmo quando elas não existem.

Cinco destes pais (25%) salientaram algumas dificuldades em aceitar a nova realidade com a qual se estavam a deparar. De entre estes, três (15%) evocaram dificuldades relativamente ao processamento cognitivo das informações veiculadas pelos profissionais de saúde, não propriamente pela falta de clareza do seu discurso, mas, pelo "bloqueio" despoletado pelo confronto com o problema de saúde do bebé, nestes casos inesperado. Uma mãe, por exemplo, referindo-se ao momento do internamento do seu bebé, disse: *"(...) No primeiro dia eu não conseguia [compreender/pensar], por mais que eu quisesse saber, eu acho que os médicos me diziam e eu não entendia (...) voltámos a vir aqui a cima, tentei compreender, porque eu acho que não compreendia porque eu estava tão stressada, que acho que não conseguia pensar"* (Entrevista: NEO_NEOGS). Para esta mesma mãe foi ainda difícil de aceitar o que estava a acontecer ao longo do processo de internamento do seu bebé, devido a uma recaída, tal como podemos verificar no seu discurso: *"(...) foi a desilusão... Eu nem sei dizer o que é porque eu queria tanto que ele melhorasse para o levar para casa, ele teve uma recaída e eu não estava à espera porque ele estava mesmo muito bem. (...)"* (Entrevista: NEO_NEOGS). Duas mães salientaram alguns sentimentos de culpa associados aos atuais problemas de saúde do bebé, em consequência daqueles que estas assumiam como podendo ter sido comportamentos nocivos para a saúde e desenvolvimento intrauterino: *"(...) começa-se a imaginar, começa-se a pensar nas coisas, do que é que se é, se é disto, se é daquilo, e depois eu também fumava um*

cigarrito. Álcool não. E depois a gente começava a misturar tudo na cabeça..." (Entrevista: NEO_NETJP).

No que se refere às dificuldades logísticas, oito pais (40%) salientaram-nas: (i) três (15%) deles decorrentes das deslocações diárias casa-hospital-casa, em particular nos casos em que viviam mais longe de Braga e/ou a necessidade de, por vezes, para evitar de pagar estacionamento, fazer grandes distâncias a pé; (ii) quatro pais (20%) referiram algumas dificuldades logísticas no hospital relacionadas com o acesso à UN (e.g. mais limitado aos fins de semana e feriados) e, por fim (iii) um pai (5%) que referiu dificuldades em tratar de forma célere dos documentos relacionados com a baixa médica da mãe e da sua licença parental na Segurança Social. Eis o testemunho deste último: "(...) *no que diz respeito aos primeiros dias, há um problema sempre quando nasce um bebé, que é a parte legal, a parte burocrática (...) Perdi três tardes só, entre assinaturas e mais um impresso e mais não sei o quê... Uma melhor organização (...) interligação de serviços [seria necessária]*" (Entrevista: NEO_TM).

No que se refere a algumas das dificuldades antecipadas aquando do regresso a casa com o bebé, um dos pais, por exemplo, referiu a gestão das visitas nos primeiros tempos, em consequência da necessidade de evitar a exposição do bebé a algum risco de infeção. Para dois dos pais entrevistados, a expectativa e pressões da família mais alargada para conhecer o novo membro era, pois, antecipada como geradora de algumas dificuldades adicionais a gerir.

Neste regresso a casa, as dificuldades relacionadas com os cuidados do bebé, foram também evocadas. Três pais (15%) anteciparam a dificuldade em assumir autonomamente estas funções pelos seguintes motivos: medo de uma recaída; ausência da ajuda dos profissionais de saúde e dos aparelhos de monitorização dos sinais vitais do bebé, bem como a ausência de informação imediata em resposta a dúvidas que pudessem emergir na prestação de cuidados. Adicionalmente, a única mãe de gémeos entrevistada referiu a dificuldade de ter de cuidar de dois bebés, igualmente sem os apoios de que dispunha na UN. Alguma insegurança ou sentido de incompetência para cuidar do bebé foram, também, antecipados por dois pais (sexo masculino e feminino, respetivamente). Por exemplo: "*Antecipo mas é comigo, que eu não tenho jeito nenhum para ela. (...) Vou ter de aprender tudo. (...) A minha filha está aqui há quatro dias e só peguei uma vez nela. E não peguei mais porque não tenho jeito. Tenho medo, é uma coisa muito frágil para eu pegar (...)*" (Entrevista: NEO_MAM). No caso da mãe que antecipou esta dificuldade a questão prendia-se com o facto de ter preparado tudo para um bebé de termo e de

agora, face a um bebé prematuro, ter que fazer os devidos ajustes, para os quais não sabia se teria a competência necessária.

3.1.2. Necessidades identificadas pelos pais

Nesta parte da entrevista pretendeu-se explorar as principais necessidades sentidas pelos pais: (i) no momento em que o seu bebé foi internado na UN; (ii) ao longo do período de internamento; e (iii) em relação ao momento da alta. O quadro V dá a conhecer a distribuição das respostas dos participantes pelas diferentes categorias emergidas.

Quadro V – Necessidades dos pais aquando do início do internamento, durante e no regresso a casa

Categorias de resposta	N	%
Tipo de necessidades		
Informação		
- Acerca do estado de saúde do bebé	7	35
- Mais clara e coerente	2	10
- Acerca do estado de saúde da mãe	1	5
- Prévia acerca do que ia acontecer após o nascimento do bebé	1	5
- Dos técnicos acerca de como lidar com o bebé em casa	3	15
Ter o bebé junto de si	3	15
Momentos de contacto/de qualidade com o bebé	4	20
Descansar/dormir	5	25
Mais tempo para acompanhar o bebé na UN	1	5
Alguém para dar apoio nas lides da casa	1	5
Apoio financeiro	3	15
Condições para passar a noite na UN	4	20
Um espaço para poder descansar ao longo do dia	3	15
Acompanhamento psicológico	4	20
Estabilização da saúde do bebé para regressar a casa	5	25
Adequação de espaços e das rotinas em casa e no hospital	3	15
Acompanhamento do(a) companheiro(a)	1	5
Outras necessidades	2	10
Não sentiu necessidades	1	5

Mais de metade dos pais (n=14) identificou necessidades de informação, de entre os quais: sete (35%) acerca do estado de saúde do bebé, em especial no momento do internamento. Saber o diagnóstico, a gravidade do problema, a morosidade do seu processo de recuperação e se ia ficar bem, prenderam-se com as principais questões para as quais necessitavam de resposta nesta fase do processo. Durante o internamento, as necessidades de informação prendem-se com a evolução do estado de saúde do bebé (se está a evoluir bem, e se dentro do esperado/da normalidade). Um dos pais, a este propósito, defende que, em resposta a estas necessidades devia “(...) *haver da parte dos médicos (...) uma vez por semana estipular um prazo e ter uma conversa com os pais só para ver o relatório de uma semana de estadia. Se houve melhoras, se houve pioras, se se manteve (...) chegar à beira dos pais e fazer uma revisão daquilo que se passou. Colocar os pais a par do que aconteceu de mais importante naquela semana (...) assim se houvesse ali um tempo só para aquilo... Uma vez por semana*” (Entrevista: NEO_PEM).

Para um dos pais (5%), este tipo de necessidade prendeu-se com informação acerca do estado de saúde da mãe do seu filho, logo após o parto. Ele referiu: “*Não sabia onde é que ela estava, nem para onde é que ela tinha ido. Mas disseram-me, daqui a duas horas ela vai subir para cima porque está na maternidade. (...) Eu vim para cima com o bebé. (...) Ninguém me dizia nada, ninguém sabia dela. (...) Às onze horas da noite eu tive de ir lá baixo à procura dela. (...) Encontrei lá uma senhora e ela é que foi perguntar. Dali a dez minutos ela veio para cima e informou-me. (...)*” (Entrevista: NEO_CCM).

Um outro pai sentiu necessidade de informação prévia em relação ao que ia acontecer após o nascimento dos seus dois bebés (gémeos), dado não estar devidamente preparado (nomeadamente na esfera emocional) para a realidade que encontrou: “(...) *eles estão mesmo de tal modo vulneráveis que as coisas são sérias, muito sérias e se calhar haveria a necessidade era de ter essa abertura antes. (...) Precisávamos de uma formatação anterior para perceber aquilo que íamos encontrar. (...) Questão de saber, talvez mais a nível emocional, saber que iria ter dois filhos, neste caso, e que teria que os deixar no hospital durante algum tempo (...)*” (Entrevista: NEO_GDDA).

Para outros dois pais (10%) as necessidades na área da informação prenderam-se com a qualidade da mesma (mais clara e mais coerente) e com a presença de um médico de referência para acompanhamento do seu filho: “(...) *Gostaríamos que a informação fosse mais clarificada até para ficarmos mais tranquilos. (...) neste tipo de casos deveria haver um médico*

que fosse a referência do meu filho” (Entrevista: NEO_TOA). Este pai referiu ainda: “(...) nós não sabemos para onde vamos, não sabemos como é que estamos, não sabemos nada. Precisamos de mais informação. (...) não tenho informação muito clara (...) Temos uma médica de referência mas até hoje ela não chega todas as semanas à nossa beira e diz é assim, é assim, é assim... O [nome do bebé] vai fazer isto e isto (...) Ninguém nos diz isso, só se nós perguntarmos. Se pedirmos para falar com essa médica, falamos, não há problema nenhum. Nisso não há dificuldade nenhuma. A única coisa que eu acho que devia ser é que se temos uma médica de referência, ela devia chegar à nossa beira quando estivesse cá, o [nome do bebé] está assim, o [nome do bebé] está pior porque é assim, mas isso não é feito (...)”. Por último, fizeram também alusão às necessidades de informação mais ligada a questões logísticas (e.g. possibilidade de ter umaavença no parque de estacionamento; disponibilização de senhas de almoço para a mãe, aquando do internamento do bebé).

Ainda em termos de necessidades de informação, três pais (15%) reportaram-nas ao momento da alta: obter informação por parte dos profissionais de saúde de como lidar com o bebé em casa; que cuidados de saúde especiais o bebé iria necessitar, logo após a alta; como reagir em determinadas situações: “(...) o que é que tem de fazer em casa se acontecer isto ou aquilo” (Entrevista: NEO_PEM); o que teriam de fazer para que o bebé ficasse bem, faziam também parte das necessidades de informação destes pais. Na senda das mesmas, dois pais, antecipando o momento da alta, mencionaram a necessidade de aprender a cuidar do seu bebé, um dos quais porque referiu não ter “(...) jeito nenhum para ela [a bebé]. Vou ter de aprender tudo (...)” (Entrevista: NEO_MAM); enquanto que a mãe referiu que talvez viesse a sentir necessidade de aprender a “(...) dar uma resposta ao choro, porque é que chora. Se já comeu, se já isto, se já aquilo porque é que continua a chorar (...) É mais no cuidar deles que vou ter mais necessidades e mais receios e mais dificuldades” (Entrevista: NEO_GDDI).

Numa outra categoria de necessidades, três pais (dos quais dois são homens) mencionaram a necessidade de ter o bebé junto de si, de estar com ele (mesmo sem fazer nada/sem ter contacto físico com o mesmo) e, inclusivamente, de o levar para casa. Para outros quatro pais (20%), esta necessidade traduziu-se na possibilidade de ter momentos de contacto; de qualidade com o seu filho [nem que seja] “(...) segurar a mãozinha do bebé” (Entrevista: NEO_GDDI), os quais, dada a vulnerabilidade do bebé, nalguns casos, eram muito escassos. Uma mãe referiu, a este propósito: “Eu acredito que haja situações em que não seja possível em termos médicos mas sempre que possível acho que devia ser potenciada essa vertente” (Entrevista: NEO_GDDI).

Uma outra mãe deste grupo manifestou o desejo de amamentar o seu bebé, de sentir o seu filho e de criar oportunidades para que mãe-bebé pudessem continuar a construir a sua relação de vinculação. O testemunho seguinte traduz as suas tentativas nesse sentido: “(...) *Eu todos os dias durmo com uma fralda e trago-lhe a fralda para depois o cobrir e ele sentir o cheiro mas não é igual (...)*” (Entrevista: NEO_NEOGS).

Para cinco dos pais entrevistados (25%) o descansar/dormir surgia como uma necessidade premente. Uma vez que procuravam participar em todas as rotinas do bebé (de três em três horas), acabavam por passar muito tempo na UN ou, mesmo não estando presentes, o regresso a casa não significava um total “desligar” da situação. Por exemplo, uma das mães referiu que acordava durante a noite para tirar leite, não conseguindo, pois, descansar adequadamente. Para uma outra mãe, esta necessidade de descanso circunscreveu-se aos primeiros dias do pós-parto, dada a sua maior vulnerabilidade física. Uma vez obtida a alta essa necessidade deixou de ser premente.

Um pai (5%) referiu ter necessidade de ter mais tempo para acompanhar o bebé internado na UN, ao passo que uma mãe mencionou a necessidade de ter alguém para dar apoio nas lides da casa, dada a falta de tempo para as assumir e o muito cansaço, aquando do regresso a casa depois de um dia passado na UN.

De entre três dos pais entrevistados (15%) as necessidades de apoio financeiro surgiram como prementes, em resposta aos gastos com o transporte e com o pagamento do estacionamento, que, nalguns casos, dadas as longas distâncias percorridas e o prolongado período de internamento do seu bebé, se tornavam pesados em termos do orçamento familiar. Dois pais, antecipando estas necessidades num momento pós-alta, referiram necessidade de apoio financeiro para assegurar, por exemplo, os recursos e cuidados adicionais a prestar a dois bebés (gémeos) prematuros, ou, num caso de grande prematuridade, a assistência médica e terapêutica adicional, bem como os ajustamentos necessários a fazer na casa, no sentido de acolher o seu bebé com necessidades de cuidados especiais. Neste último caso, as necessidades prementes desta família prendiam-se, por um lado, pelo facto de a mãe, para além dos sete meses que iria ficar em casa a acompanhar a sua filha (sem receber qualquer ordenado) e de se prever o seu prolongamento, em função do desenvolvimento/recuperação do bebé, foi necessário realizar algumas adaptações na casa e, para isso, contrair um empréstimo bancário.

Ter condições para que os pais pudessem passar a noite na UN foi referido por quatro pais (20%). Adicionalmente, uma mãe sugeriu a necessidade de um espaço para pernoitar, em particular para “(...) *as mães que fossem de muito longe, que pudessem passar cá um dia, dois e depois se quisessem ir a casa, ir a casa, em vez de se deslocarem todos os dias (...)*” (Entrevista: NEO_NEOPMP).

Três pais (15%) referiram também a necessidade de um espaço anexo à UN para poderem descansar e conviver ao longo do dia, no qual os pais pudessem ficar, por exemplo, enquanto os bebés dormiam. Eis a proposta de um dos pais: “(...) *uma sala de estar, um sítio onde eu me possa sentar e encostar à parede e estar ali um bocado, do que estar em cima do berço todo o dia (...) para estar ali meia hora a descansar um bocadinho, a conversar, a falar alto, em vez de se estar na surdina do bloco (...)*” (Entrevista: NEO_TM).

Quatro pais (20%) referiram a necessidade de ter acompanhamento psicológico (para si ou para o seu companheiro/a) no sentido de dar algum suporte ao confronto com este processo:

- “(...) *tanto se fala em apoio psicológico para tanta coisa, e acho que aqui faria falta. Aqui faria falta um apoio, um direcionamento (...)*” (Entrevista: NEO_TM).

- “(...) [A minha mulher] *Não teve acompanhamento psicológico até ao dia em que eu falei com um enfermeiro, o enfermeiro falou com ela mas um enfermeiro é um enfermeiro, não é um psicólogo, e acho que o hospital nestes casos devia ter, ou tentar arranjar, no momento um psicólogo ou alguém com algumas competências de psicologia para fazer o acompanhamento*” (Entrevista: NEO_PEM).

Inclusivamente, uma das mães entrevistadas referiu a necessidade de falar com alguém muito embora não o fizesse dadas as suas dificuldades em exprimir e controlar as suas emoções.

Um quarto deste grupo de pais (n=5, 25%) referiu sentir a necessidade do bebé ficar estabilizado em termos de saúde para poder ir para casa e regressarem à vida “normal”.

A necessidade de adequação de espaços e de rotinas, seja em contexto hospitalar, seja no seu dia a dia e em casa foi também referido. Nesta categoria três pais (15%) aludiram, por exemplo, a necessidade de fazer algumas adaptações em casa, ainda antes da alta dos bebés que, sendo (gémeos) prematuros e tendo-se tratado de uma situação imprevista, ainda não haviam sido efetuadas. Para outra mãe, as alterações a realizar nos seus horários e rotinas para poder participar nas rotinas (tendo em consideração os horários) do seu bebé internado na UN,

prendiam-se com a necessidade de os conciliar com as necessidades, rotinas e horários do outro filho.

O apoio/acompanhamento por parte do companheiro foi mencionado, adicionalmente, por uma das mães, pelo facto de se tratarem de gémeos.

Dois participantes (10%) deram respostas que, pelo seu carácter vago e noutro caso demasiado específico, foram codificadas como “Outras necessidades”. Apenas um dos pais (5%) referiu não sentir qualquer tipo de necessidade em qualquer um dos momentos explorados (aquando do internamento do bebé, durante o internamento e em relação ao momento da alta).

3.1.3. Preocupações identificadas pelos pais

Neste apartado, dão-se a conhecer as principais preocupações identificadas pelos pais nos três momentos em foco. No quadro VI dá-se a conhecer a distribuição das preocupações destes pais pelas diferentes categorias emergidas.

Quadro VI - Preocupações dos pais aquando do início do internamento, durante e no regresso a casa

Categorias de resposta	N	%
Tipo de preocupações		
A saúde do bebé	15	75
A saúde do bebé aquando da ausência dos pais da UN	3	15
O outro elemento do casal	5	25
O futuro do bebé em termos de desenvolvimento	8	40
A nível financeiro	3	15
Os outros filhos	2	10
A separação do bebé	3	15
Ter tempo para preparar a chegada do bebé a casa	2	10
A alimentação/ganhar peso do bebé	4	20
Acompanhamento do bebé quando regressar a casa	3	15
Uma possível recaída e internamento	4	20
Saber lidar com o bebé sem ajuda dos profissionais de saúde e das máquinas da UN	6	30
Outras preocupações	1	5

A grande parte dos pais (75%, n=15) mencionou preocupações relacionadas com a saúde do bebé. Entre elas predominaram a sobrevivência do bebé; o motivo do internamento; o

diagnóstico; a gravidade do mesmo; e a sua evolução (se dentro dos parâmetros normais/esperados ou não). A possibilidade de uma recaída fizeram também parte do leque de preocupações destes pais. Eis alguns dos testemunhos nesta categoria de resposta:

- “(...) *A preocupação foi mesmo a da morte porque eu quando cheguei aqui e vi aquele aparato todo, foi aquela preocupação que ela ia morrer. Porque ela como teve aquelas paragens, eles disseram que se ela não aguentasse, morria. (...) Vi a [nome do bebé] meia hora depois do parto, ainda ligada aos fios*” (Entrevista: NEO_PEM).

- “*Quando eles nasceram o facto de eles serem pequeníssimos, eles são mesmo pequeninos. (...) Há sempre a preocupação de será que o tempo de gestação é suficiente para... Pelo menos eu tive a preocupação de não sei é se isto realmente será suficiente para a sobrevivência deles*” (Entrevista: NEO_GDDA).

- “(...) *se está tudo dentro do normal, do considerado normal (...) que eles podem eventualmente ter alguma infeção que possa atrasar a evolução deles e neste momento é sim a preocupação maior (...) se realmente a evolução deles está, pelo menos, dentro do normal...*” (Entrevista: NEO_GDDI).

- “*Agora está-me a preocupar porque o menino está sem a algália desde ontem. (...) Está a atrasar o tratamento e isso está-me a preocupar*” (Entrevista: NEO_AT).

Três pais (15%) referiram preocupar-se com o estado de saúde do bebé aquando das suas ausências da UN, quando iam para casa descansar à noite e no caso de uma das mães, quando estava a descansar na obstetrícia, uma vez que ainda estava em situação de pós-parto (e.g. se a situação do bebé se manteve estável, se houve algum episódio crítico, se houve evolução ...).

Numa outra categoria de respostas, cinco pais (25%) referiram estar preocupados com o outro elemento do casal. No caso do elemento masculino, as preocupações prenderam-se, numa fase inicial, com o parto, com a recuperação do mesmo, e, nalguns casos, pelo facto das mães estarem internadas numa enfermaria de obstetrícia juntamente com outras mães que tinham o bebé consigo. Neste caso, a preocupação prendia-se com o sofrimento associado à separação do bebé e, acima de tudo, à inevitável comparação com outras díades: bebés saudáveis, com peso e tamanho normais, alimentando-se pelo peito da mãe, e (entre outros) sob o cuidado e em contacto permanente com a mãe. Nalguns casos, a estas preocupações somavam-se o equilíbrio psicológico/emocional da sua companheira. Refira-se, em conformidade com estas preocupações, o facto de um dos pais não ter partilhado com a companheira algumas informações menos positivas sobre os filhos (gémeos) - ainda antes do próprio nascimento -

aquando do internamento da companheira, para não a deixar mais preocupada e acentuar a situação de risco vivida no período pré-natal: “(...) *foi uma preocupação que eu não a passei para a [nome da esposa] - porque ela deveria estar em repouso - (...) de que realmente haveria o perigo de eles não nascerem ou nascerem já nados-mortos ou não conseguirem sobreviver*” (Entrevista: NEO_GDDA). Um outro pai mostrou-se preocupado com a sua companheira quando referiu ter receio que ela tivesse alta e a filha ficasse internada na UN, podendo vir a afetá-la psicologicamente: “*Porque ela [companheira] chega a casa e vê a caminha montada e vê que andou a fazer nove meses de sacrifício e agora vem do hospital e não traz aquilo que ela mais quer. É complicado e pode entrar em depressão*” (Entrevista: NEO_MAM). Por último, uma das mães entrevistadas mencionou estar preocupada com o seu companheiro: “*Ele dá-me apoio e diz que vai ficar bem, tenta ser mais forte embora eu sei que ele não é. E isso, nos primeiros dias, foi uma das coisas que me preocupou também (...) eu sei que ele faz-se de forte e depois por trás é mais frágil. Muito. Acho que às vezes até mais do que eu. (...)*” (Entrevista: NEO_NEOGS).

Mais de um terço destes pais (40%, n=8) mencionaram estar preocupados com o futuro desenvolvimento do bebé, ou seja; as sequelas desenvolvimentais que a prematuridade ou os problemas de saúde à nascença poderão ter em etapas posteriores. Preocupações com os resultados dos exames a que o seu bebé foi submetido, com a possibilidade de o seu filho vir a ter no futuro necessidades de cuidados permanentes e/ou para as quais estes possam não estar preparados, foram também evocadas por estes pais. Eis alguns exemplos:

- “(...) *e depois há aquelas [preocupações] a longo prazo ou a médio prazo que é de se realmente vão ficar sequelas, se realmente vão ficar com algum problema de saúde, se vão ser realmente crianças normais (...) há sempre a preocupação que isso possa vir a acontecer. (...) Esta preocupação está muito presente no meu dia a dia. (...) O facto de eles não evoluírem da melhor forma e ficarem com alguma sequela e terem problemas de saúde daqui para a frente é a preocupação maior (...)*” (Entrevista: NEO_GDDI).

- “(...) *tinha falta de oxigénio, criou uma manchazinha no cérebro e não sabemos o que é que vai sair daí. Pode não sair nada, pode ser uma coisa grave. Não se sabe. Tivemos uma conversa [com os médicos], eles só podem dar uma certeza daquilo que vai acontecer quando ela fizer uma ressonância magnética, que é às 40 semanas só. Por isso, até lá é de se esperar que não seja nada grave senão a vida vai-se complicar. (...)*” (Entrevista: NEO_PEM).

Preocupações financeiras foram também evocadas por três pais (15%): a eventualidade do bebé vir a ter necessidades de cuidados acrescidos para os quais os pais não estariam financeiramente preparados (e.g. fisioterapia ou qualquer outro tipo de assistência) e de eventualmente se prolongarem para toda a vida. O facto de apenas um dos elementos do casal trabalhar e receber um ordenado para suportar todas as despesas relacionadas com o transporte para o hospital, empréstimo da casa e para comprar os bens essenciais (e.g. fraldas, leite) para o bebé. Eis um exemplo: “(...) *estou desempregada neste momento e agrava mais essa preocupação, por serem dois, as fraldas, a alimentação, se eventualmente eu deixar de lhes poder dar leite materno (...)* *E aí já pesa o facto de serem dois (...)*” (Entrevista: NEO_GDDI).

Dois pais (10%) mencionaram a sua preocupação com os outros filhos, nomeadamente em termos do seu aproveitamento escolar; da sua indisponibilidade para os acompanhar na escola; de estes sentirem a ausência dos pais e também, num dos casos, a falta do irmão, uma vez que já haviam convivido com ele durante algum tempo em casa.

Três pais (15%) mencionaram, também, que ficavam preocupados sempre que tinham de se separar do bebé: em casos em que a mãe tinha de ir para o seu quarto na obstetria; ir para casa e deixar o bebé internado na UN, com receio que algo acontecesse na sua ausência. Entre um destes pais, a preocupação com esta separação associava-se, essencialmente, ao facto de ter de começar a trabalhar e de, a partir desse momento, não poder passar tanto tempo na UN com o seu bebé.

Dois pais (10%), adicionalmente, referiram estar preocupados com a falta de tempo para organizar tudo em casa de modo a receber os bebés. Num dos casos, tendo os bebés (gémeos) nascido bastante antes do tempo previsto, as condições necessárias ao seu acolhimento (e.g. quarto, enxoval) ainda não estavam asseguradas e, o muito tempo passado na UN para os acompanhar, não deixava muito tempo disponível para assegurar essa tarefa.

Quatro pais (20%) referiram preocupações alusivas à alimentação/ganhar peso do bebé: se já tinha aprendido a mamar; se estava a mamar devidamente de modo a “(...) *ganhar peso com a velocidade que seja exigida (...)*” (Entrevista: NEO_GDDA). Nesta área, e antecipando o momento da alta, a preocupação de uma das mães era a de que, em casa, o bebé não mamasse bem.

Neste processo de antecipação de preocupações associadas ao regresso a casa, três dos pais (15%) referiram aspetos como as vacinas; a articulação entre hospital e o médico pediatra que iria passar a acompanhar o bebé (levando-lhe o relatório da alta), e o assegurar de um

acompanhamento médico e terapêutico adicional. De entre estas preocupações uma mais específica surgia: a de uma possível recaída e a de um novo internamento do bebé após a alta. Eis o exemplo dado por um dos pais: “(...) *é ter um filho que a qualquer momento tem uma doença em que o potássio sobe muito, nós sabemos que o coração não reage bem a tanto aumento do potássio (...) A preocupação é essa, quando os valores subirem nós temos de vir para cá a correr*” (Entrevista: NEO_TOA). Uma outra mãe referiu a antecipação deste tipo de preocupações, essencialmente, nos primeiros dias após a alta, antecipando inclusivamente dificuldades em dormir/descansar. Na senda deste tipo de preocupações, um dos pais fez alusão às visitas que iriam receber após a alta do bebé: “*Uma pessoa doente ir à minha casa, como ela ainda está muito frágil, pode mandá-la outra vez para aqui e eu não quero*” (Entrevista: NEO_MAM).

Para 30% destes pais (n=6), uma das preocupações associadas ao futuro regresso a casa prendia-se com o saber lidar com o bebé, já sem a ajuda dos profissionais de saúde e das máquinas da UN. Alguns referiram que iam estranhar; outros preocupavam-se com o facto de poderem não conseguir identificar as necessidades dos bebés - asseguradas na UN por profissionais de saúde especializados e pelos equipamentos responsáveis pela monitorização dos seus parâmetros vitais. Uma das mães referiu, inclusivamente, o medo de ter em casa um bebé prematuro e de não conseguir reagir caso algo de mais grave acontecesse.

Um dos participantes deu uma resposta demasiado específica, tendo sido codificada como “Outras preocupações”.

3.2. Dificuldades, necessidades e preocupações dos pais identificadas pelos profissionais de saúde

3.2.1. Dificuldades dos pais identificadas pelos profissionais de saúde

Com recurso às três primeiras questões da entrevista semiestruturada, centradas em três momentos do processo de internamento do bebé, pretendeu-se auscultar os 13 profissionais de saúde, acerca das principais dificuldades percebidas entre os pais destes bebés. No quadro VII dá-se a conhecer a frequência das suas respostas em cada uma das categorias emergidas no seu discurso.

Quadro VII - Dificuldades dos pais identificadas pelos profissionais de saúde

Categorias de resposta	N	%
Tipo de dificuldades		
Financeiras	12	92,3
Gestão vida profissional	6	46,2
Gestão vida familiar		
- Falta de tempo para dar assistência a outro(s) filho(s)	5	38,5
- Gestão da relação do casal	1	7,7
- Falta de tempo para as lides domésticas	1	7,7
- Falta de rede de suporte social	2	15,4
Comunicação com a equipa de saúde		
- Ter acesso atempado à informação	2	15,4
- Fixar de toda a informação veiculada	3	23,1
- Compreensão do que é dito pelos técnicos	4	30,8
- Gestão do impacto emocional da informação veiculada	6	46,2
- Dispersão de informação	4	30,8
Lidar com o imprevisto	5	38,5
Cuidar de si próprio(a)		
- Discernir os seus limites: exaustão física e psicológica	6	46,2
- Privação da vida social	4	30,8
- Desinvestimento na aparência	5	38,5
Separação do bebé	8	61,5
Lidar com o ambiente e procedimentos da UN	8	61,5
Dificuldades emocionais		
- "Luto"	6	46,2
- Sentimentos negativos para com a equipa de profissionais	2	15,4
- Vulnerabilidade emocional	5	38,5
Dificuldades logísticas		
- No hospital	3	23,1
- Nas deslocações casa-hospital	2	15,4
Assumir autonomamente os cuidados do seu bebé		
- Ausência de retaguarda profissional quando em casa	9	69,2
- Ausência de monitorização dos sinais vitais do bebé	5	38,5
Outras dificuldades	1	7,7
Os pais não têm muitas dificuldades	2	15,4

À exceção de um dos profissionais entrevistados, todos os restantes (n=12, 92,3%) referiram a presença de uma situação, ou outra, em que os pais apresentam dificuldades financeiras, geralmente decorrentes das deslocações entre casa e o hospital, acrescidas às despesas fixas que já detinham antes do nascimento e internamento do seu bebé, entre elas o empréstimo bancário contraído para compra de casa. Em casos em que o internamento do bebé é prolongado, as dificuldades financeiras começam a ser muito evidentes, justificando, inclusive, em situações de maior gravidade, uma menor regularidade das visitas dos pais ao seu bebé na UN, dados os encargos acrescidos ao nível da sua deslocação.

Seis profissionais de saúde (46,2%) mencionaram dificuldades na gestão da vida profissional de alguns dos pais. Parte destas dificuldades emergem entre o elemento masculino do casal, que uma vez ultrapassada a licença de paternidade têm de voltar a trabalhar e a gerir os seus horários de trabalho com os da UN e os das rotinas em casa. Alguns pais são, inclusivamente, imigrantes, sendo essas dificuldades acrescidas, dado implicarem a impossibilidade de acompanharem o seu bebé (e companheira e outros filhos, se existirem) neste processo. Outros, pais, ainda, com vínculos laborais mais precários (e.g. recibos verdes) que, pela necessidade de acompanharem o seu bebé, apresentam, no seu contexto de trabalho, uma declaração de baixa, acabam por ser despedidos.

No que concerne às dificuldades em gerir a vida familiar, foram quatro as subcategorias enunciadas: (i) as relativas à falta de tempo para acompanhar o(s) outro(s) filho(s); (ii) as dificuldades ao nível da gestão da relação do casal; (iii) a falta de tempo para as lides domésticas e, finalmente; (iv) as dificuldades associadas à falta de uma rede adequada de suporte social. De entre estas dificuldades, a que assumiu maior expressão (em termos da sua frequência) prende-se com a falta de tempo para dar a devida assistência ao(s) outro(s) filho(s) do casal (n=5, 38,5%). Conciliar as rotinas e horários dos filhos - em casa e no hospital -, levar o(s) filho(s) mais velho(s) à escola, dar-lhes assistência nesta área da sua vida, ter disponibilidade para dar atenção e resposta às suas necessidades (designadamente as de afeto) e, ao mesmo tempo, acompanhar o bebé internado são algumas das solicitações que, segundo os profissionais de saúde, os pais têm dificuldade em gerir na esfera familiar. Nos casos de internamentos prolongados; “*A gestão familiar é mais complicada (...)*” (Entrevista: NEO_NRA) e “*(...) eles ficam divididos*” (Entrevista: NEO_MED), pois têm de dividir a sua atenção, mas acabam por passar praticamente o tempo todo na UN. Um dos profissionais de saúde chegou inclusivamente a referir: “*Quando têm outros filhos dá-me a sensação que há a angústia de*

estarem a abandonar os outros, sentem isso, por exemplo: tenho este aqui e o outro está lá fora, está a piorar na escola, está a regredir em algumas situações; comentam que os deixam com familiares, avós. (...) Têm uma divisão de sentimento muito grande” (Entrevista: NEO_FEM).

Dois profissionais (15,4%) referiram como uma dificuldade acrescida, a falta de uma rede de suporte social adequada para fazer face às exigências desta etapa. A relação do casal foi, também, uma dificuldade salientada por um dos profissionais entrevistados (7,7%). Segundo este, tais dificuldades são maiores nos casos de pais de bebés prematuros, gémeos e/ou com internamentos muito prolongados, constituindo este acontecimento, “(...) *uma prova de fogo*” (Entrevista: NEO_CHEF) para a relação matrimonial. Um dos técnicos referiu, ainda, a falta de tempo que os pais têm para realizar as tarefas domésticas.

No que se refere às dificuldades percebidas na comunicação entre pais e profissionais de saúde, as respostas distribuíram-se por cinco subcategorias distintas: uma mais ligada ao acesso atempado à informação desejada, uma outra relacionada com a compreensão da linguagem utilizada (por vezes demasiado técnica e “inacessível” para alguns pais), e uma terceira associada às dificuldades em fixar toda a informação veiculada. As dificuldades em gerir emocionalmente toda a informação relacionada com a condição clínica do bebé (accedida através dos técnicos ou de outros meios) ou a dispersão da mesma (dados os diferentes interlocutores e alguma falta de articulação e coerência entre os mesmos na informação veiculada), foram também mencionadas.

As dificuldades na compreensão da informação veiculada pelos técnicos de saúde foram referidas por quatro dos profissionais entrevistados (30,8%). Segundo estes, a parca formação académica de alguns dos pais parece estar entre um dos principais fatores que originaram tais dificuldades. O estado emocional dos pais é, também, apontado como interferindo na forma como interpretam a informação que lhes é veiculada. A estes fatores adiciona-se a linguagem adotada pelos profissionais de saúde, por vezes demasiado “técnica” e/ou nem sempre “adaptada” ao nível de instrução dos pais.

Seis profissionais de saúde (46,2%) mencionaram, também, que algumas das dificuldades dos pais em gerir a informação associada à situação clínica do seu bebé, decorre do elevado impacto emocional e do excesso de informação a que têm acesso. Segundo um destes profissionais, os técnicos procuram esclarecer todas as perguntas que os pais lhes colocam mas, adicionalmente, os pais procuram informação complementar, numa tentativa de compreender melhor a situação e de terem um maior “controlo” sobre a mesma. A questão é

que, em muitos casos, os pais não conseguem gerir emocionalmente toda a informação “(...) e às vezes uma coisa que podia ajudar vai complicar ainda muito mais para gerir tudo aquilo” (Entrevista: NEO_UM); “(...) há maiores medos quando temos conhecimento de que aquilo existe (...)” (Entrevista: NEO_FEM). Tais dificuldades parecem emergir mais frequentemente entre pais com um nível de instrução mais elevado, que pesquisam, procuram informar-se, acabando, muitas das vezes, por ficar ainda mais angustiados. Na partilha desta informação com os técnicos da UN e no colocar de dúvidas/questões, esperam que os profissionais desmistifiquem toda aquela informação; que os ajudem a ficar um pouco mais tranquilos, pois, com muita frequência, a situação do bebé não é tão complicada quanto leram na *Internet* e/ou nos livros. Inversamente, segundo um dos profissionais, “(...) aqueles pais que não procuram saber tanto, vivem mais o momento, e pensam: pronto vou para casa, vou-lhe dar de comer... e se surgir uma febre ou um vómito sei onde recorrer e não vão estar a pensar que aquela febre ou vómito pode ser por isto ou por aquilo... Às vezes maior conhecimento traz maior ansiedade” (Entrevista: NEO_FEM).

Quatro técnicos (30,8%) referiram, ainda, que as dificuldades na comunicação com a equipa de saúde se prendem com alguma da dispersão da informação existente. Ou seja, o facto de serem vários médicos a observar o bebé, e diferentes profissionais a intervir no seu tratamento e a partilhar informação com os pais, propicia alguma dispersão e/ou incongruências na informação veiculada ou, mesmo, falta da mesma. Pouca proximidade em relação aos pais e ao bebé - pelo carácter pontual e descontínuo do seu contato com os mesmos - parecem também estar associados a estas situações e constituir-se em motivos acrescidos de dificuldade.

Adicionalmente, aproximadamente $\frac{1}{4}$ (23,1%) do grupo dos entrevistados referiu algumas dificuldades por parte dos pais em fixar a informação veiculada pelos técnicos de saúde, principalmente no momento do internamento. Nesta etapa os pais parecem estar, acima de tudo, preocupados com o bebé e ainda a tentar gerir a multiplicidade de emoções associadas ao seu internamento. Segundo alguns destes profissionais, informações como as regras do serviço, o que aconteceu ao bebé e/ou o seu diagnóstico não são devidamente retidas aquando da sua transmissão por parte dos profissionais da UN, logo após o internamento. Tal como o testemunho de três destes profissionais ilustra: “(...) por vezes eles estão tão ansiosos e tão concentrados (...) no bebé deles que no dia a seguir voltamos a explicar porque não valeu a pena” (Entrevista: NEO_MASC); “Muita informação que é dada acaba por cair no lixo porque a ansiedade é tanta, que não conseguem assimilar o que quer que seja” (Entrevista: NEO_NRA).

As dificuldades dos pais em lidar com o imprevisto foram mencionadas numa outra categoria de respostas, por cinco (38,5%) destes profissionais de saúde. O internamento inesperado do seu bebé na UN; um problema de saúde mais grave do que o antecipado; o nascimento antes do tempo estimado, são todos eles exemplos de situações inesperadas que poderão despoletar significativas dificuldades entre os pais. De referir que, segundo alguns dos profissionais entrevistados, a intensidade destas dificuldades poderá depender de vários outros fatores, designadamente do tipo de casuística e do grau de preparação dos pais para o problema, dando lugar a diferentes “leituras” e vivências dos mesmos. Assim, um destes profissionais salientou que os pais de um bebé prematuro têm noção que o seu filho nasceu antes do tempo e que “(...) *têm funções imaturas (...)*” (Entrevista: NEO_MEH), enquanto que os pais de bebés de termo “(...) *entram em maior choque, não estão tão preparados como os pais que têm um bebé prematuro, pelo menos em relação à compreensão do estado clínico. (...) Os bebés prematuros é uma sorte estarem vivos, enquanto que os outros é um azar estarem doentes*” (Entrevista: NEO_MEH).

Seis profissionais (46,2%) fizeram, também, alusão às dificuldades de alguns destes pais em discernirem os seus próprios limites. Segundo estes técnicos, todo este processo torna-se muito desgastante e os pais sofrem muito, chegando a um ponto de exaustão física e psicológica, principalmente nos internamentos muito longos (três, quatro meses). De acordo com dois destes profissionais, a sua exaustão física e psicológica vai-se agudizando em consequência do “(...) *próprio processo de saúde dos pequeninos que é dois passos para a frente, dois passos para trás no outro dia (...) este vai e vem a casa, e passar aqui o dia inteiro*” (Entrevista: NEO_UM) e “(...) *às vezes as pessoas quase perdem o discernimento e quase nem têm essa capacidade de ver que cada pessoa tem um limite e elas já estão quase a exceder esse limite*” (Entrevista: NEO_UM). Este cenário parece mais comum entre as mães, uma vez que os pais (homens) retomam a sua atividade profissional pouco tempo após o internamento, não vivendo todo este processo hospitalar de uma forma tão direta e dilatada no tempo.

De entre as dificuldades em “cuidar de si”, a privação da sua vida social; o afastamento da sua rede de suporte informal; a vivência exclusiva de (e para) a situação de internamento do bebé foi, também, evocada por quatro técnicos (30,8%) como potenciais promotores de dificuldades acrescidas, nomeadamente em termos da sanidade mental destes pais. Tal como referiu um dos profissionais, “(...) *eles [pais] querem estar aqui muito tempo, o resto do mundo lá fora para, não há mundo e depois vão ao fim do dia e nota-se que depois há um verbalizar*

que nunca mais se foi almoçar, jantar, passear porque a realidade, a vivência deles acaba por ser isto" (Entrevista: NEO_FEM). Depois torna-se complicado para os profissionais de saúde lidar com estes pais, pois *"(...) não têm vida social, têm vida hospitalar"* (Entrevista: NEO_MASC).

Cinco dos profissionais de saúde (38,5%) chegaram, também, a mencionar o desleixo crescente destes pais em termos da sua aparência física, particularmente nos de internamentos prolongados. Segundo alguns destes profissionais, os pais estão tão absorvidos pela doença do seu filho e passam tanto tempo na UN que passam a descurar a sua imagem. Frequentes são os casos, especialmente nos internamentos prolongados, em que as mães começam a apresentar um ar descuidado, pouco investido em si (e.g. roupa mais usual, sem maquilhagem, quando antes usavam ...).

Quase 2/3 (n=8, 61,5%) deste grupo fez alusão a dificuldades relacionadas com a separação do bebé. A privação do contato com o seu filho, quer pela separação forçada (a mãe na obstetrícia e o bebé na UN), quer pelo facto de, em vários casos, os pais não poderem tocar no bebé dada a gravidade do seu quadro clínico traz a estes pais - segundo os profissionais entrevistados -, dificuldades emocionais bastante acentuadas. Alguns pais, em consequência das múltiplas adversidades associadas a este processo, bem como da própria privação de contato com o bebé, poderão, inclusive, vivenciar muitas dificuldades em estabelecer o vínculo com o seu filho e prestar-lhes alguns cuidados. Segundo dois dos profissionais, *"(...) é necessário muito incentivo para conseguirem aceitar o bebé e começar a prestar cuidados e mostrar algum vínculo com aquele bebé"* (Entrevista: NEO_NRA). Para outros, o facto de o bebé ser muito pequeno e de aspeto muito frágil têm receio de *"(...) lhes fazer mal, de tocar (...)"* (Entrevista: NEO_MED).

Oito profissionais (61,5%) mencionaram as dificuldades dos pais em lidar com o ambiente e procedimentos da UN. Por exemplo, num primeiro encontro com o bebé, o pai que vem sozinho (porque a mãe está na obstetrícia), e procura obter informações acerca do estado de saúde do bebé, depara-se, muitas das vezes, com um bebé muito pequeno e de aspeto altamente vulnerável, rodeado por uma extensa parafernália de equipamento, o que *"(...) é um choque muito grande para alguns pais. A maioria deles não consegue falar"* (Entrevista: NEO_CHEF). *"No início é mesmo aquele receio, choque, os monitores, os barulhos, o alarme, a medicação, tudo são perguntas, tudo mete confusão, tudo é muito aparato, muito confuso"* (Entrevista: NEO_NRA); *"(...) o facto de chegarem e verem os bebés com muitos fios, muitos tubos, como eles dizem, nas incubadoras acho que lhes causa algum medo"* (Entrevista: NEO_FEM). Mais

tarde, as dificuldades podem surgir associadas a alguns dos procedimentos médicos aplicados ao bebé, e assistidos pelos pais. Qual o seu objetivo, porque são administrados, o quão grave é a situação do bebé, o quão dolorosos esses procedimentos poderão ser para o seu filho, são algumas das potenciais questões emergidas entre os pais, com todas as dificuldades e preocupações a estas associadas. Tal como referia um dos profissionais: “(...) *tanto aparato deve querer dizer algo na cabeça deles*” (Entrevista: NEO_MASC).

As dificuldades emocionais associadas ao “luto” do filho recém-nascido foram também referidas por seis profissionais (46,2%). A estas dificuldades prende-se o facto de os pais, durante a gravidez, idealizarem um bebé perfeito “(...) *e um bebé ser internado após o nascimento, cai o bebé perfeito por terra*” (Entrevista: NEO_CHEF). Alguns referem, inclusivamente, a “*Ausência, a perda do filho. Há uma sensação (...) de ter e, de um momento para o outro, deixam de ter (...)*” (Entrevista: NEO_FEM). “*É um frustrar das expectativas, que não estariam à espera que acontecesse e acontece. Isto pelos diversos motivos, pela prematuridade ou por qualquer outra situação patológica que aconteceu nesta etapa*” (Entrevista: NEO_UM). Posto isto, os pais têm algumas dificuldades em aceitar o bebé que nasceu, uma vez que idealizavam um outro, de termo e saudável.

A labilidade emocional dos pais aparece, também, referida enquanto subcategoria associada às dificuldades emocionais destes pais (n=5, 38,5%). Tal como referiram dois destes profissionais, “(...) *os pais, a nível emocional, ficam muito alterados (...)*” (Entrevista: NEO_NRA), em resposta à multiplicidade de acontecimentos, emoções e exigências (físicas e emocionais) que a situação coloca, várias das quais já anteriormente mencionadas. De entre estas dificuldades emocionais, dois profissionais de saúde (15,4%) fizeram menção aos sentimentos de revolta/mágoa para com a equipa de profissionais de saúde, alguns dos quais posteriormente partilhados com alguns elementos da equipa, já depois de ultrapassados os momentos mais críticos deste processo. Na origem de tais sentimentos estão, por exemplo, a não compreensão/concordância com as razões que conduziram à decisão de internamento do seu bebé, ou, a perceção de que alguma informação crucial lhes está a ser omitida.

Cinco destes profissionais referiram, também, algumas dificuldades logísticas, em três casos referentes ao hospital, mais concretamente no acesso à UN (e.g. portas bloqueadas e sem ninguém do pessoal do HB para as abrir) e os restantes dois reportados às deslocações casa-HB e HB-casa, em particular, no caso de algumas famílias que vivem mais longe do HB/cidade de Braga.

No que se refere às dificuldades relacionadas com o levar o bebé para casa, cinco dos profissionais (38,5%) fez alusão à insegurança e ansiedade experienciadas pelos pais pelo facto de, nessa altura, os sinais vitais do bebé já não estarem a ser monitorizados. Nove técnicos (69,2%) referiram esta mesma dificuldade mas devido ao bebé já não se encontrar sob a vigilância direta e assistência imediata dos profissionais de saúde. Ou seja, o facto de anteciparem passar a ter que cuidar do seu bebé sem a retaguarda habitual; o terem que fazer o “desmame” da UN, “(...) *o medo que têm de estarem sozinhos e de não conseguirem cuidar do bebé (...)*” (Entrevista: NEO_FEM), poderá ser motivo de dificuldades acrescidas. Um dos profissionais, a este propósito, referiu: “(...) [os pais] *tornam-se muito dependentes das máquinas e do que diz a máquina (...)*” (Entrevista: NEO_MEH). Tal acontece, segundo alguns dos profissionais entrevistados, principalmente entre pais de bebés prematuros ou que estiveram doentes e que vêm de um internamento prolongado.

Um dos participantes deu uma resposta demasiado específica, tendo sido codificada como “Outras dificuldades”.

Por último, dois dos profissionais de saúde entrevistados referiram que os pais não têm muitas dificuldades no momento da alta, uma vez que vão sendo preparados para este momento desde que o bebé é internado. Segundo estes, os pais são parceiros nos cuidados do bebé e quando chega o momento de os levarem para casa já não existem quaisquer dúvidas dado todo o trabalho desenvolvido em parceria com os pais, em etapas prévias. Tal como refere um dos profissionais: “(...) *o momento da alta não nos traz problemas nem a nós, nem aos pais (...)* é o desfecho da despedida da unidade. O momento da alta tem de ser preparado antes, não pode ser no momento da alta. Portanto, só por si, quando se prepara a alta eles vão falando sobre isso mas tudo tem de ser desmistificado antes” (Entrevista: NEO_CHEF).

3.2.2. Necessidades dos pais identificadas pelos profissionais de saúde

Num segundo apartado da entrevista exploraram-se aquelas que, na ótica dos profissionais de saúde, são as principais necessidades experienciadas pelos pais, em três momentos do processo de acompanhamento do seu bebé: aquando da notícia do internamento, durante o internamento e na antecipação da alta. No quadro VIII dão-se a conhecer as categorias de necessidades emergidas nas suas respostas, bem como a sua distribuição - em termos de frequências e percentagens face ao grupo total de entrevistados - por cada uma delas.

Quadro VIII - Necessidades dos pais identificadas pelos profissionais de saúde

Categorias de resposta	N	%
Tipo de necessidades		
Ter um filho saudável	1	7,7
Informação acerca do(a) filho(a)		
- Estado de saúde atual	10	76,9
- Prematuridade	7	53,8
- Futuro desenvolvimento e bem-estar	6	46,2
- Saber tudo o que diz respeito aos cuidados de saúde do bebé após a alta	3	23,1
- Tirarem dúvidas através do telefone	8	61,5
Informação relacionada com os procedimentos na UN antes do primeiro contacto com o bebé	2	15,4
Estabelecer um contacto mais próximo com o bebé	1	7,7
Descansar/dormir	3	23,1
Ter mais tempo para si próprio(a)	3	23,1
Rede de suporte social		
- Para ajudar a cuidar de outro(s) filho(s)	5	38,5
- Para ajudar a cuidar da casa	5	38,5
Ter mais tempo para acompanhar outro(s) filho(s)	4	30,8
Financeiras	1	7,7
Acompanhamento psicológico	5	38,5
Aprender a cuidar do bebé	4	30,8
Regressar a casa/ à vida “normal”	8	61,5

Uma das necessidades dos pais identificadas por um dos profissionais de saúde prende-se com a necessidade que os pais têm de ter um filho que é saudável, sem passar no seu início de vida por um internamento numa UN. Todavia, tal acaba por não acontecer, pois depararam-se com um bebé prematuro ou doente, que tem de ser internado, pelo menos por alguns dias até poder ir para casa. Segundo o técnico: “(...) *é a base, acho que é um bocado isso que falta. Depois vem tudo por acréscimo, as outras necessidades vêm por essa falta*” (Entrevista: NEO_FEM).

As necessidades dos pais ao nível de informação acerca do atual estado de saúde do seu bebé, surgiram como as mais frequentes entre o grupo entrevistado (76,9%, n=10). Esta

necessidade vai, todavia, sofrendo mutações ao longo do processo: no momento do internamento os pais querem saber porque o bebé é internado; qual o problema de saúde que justificou o seu internamento numa UN, e/ou qual a gravidade do mesmo - "*Querem saber exatamente o que é que se passa com o bebé*" (Entrevista: NEO_MES). Ao longo do internamento, as necessidades de informação prendem-se com a evolução do bebé (e.g. em termos de peso, tamanho, alimentação); se, por exemplo, já tiveram casos semelhantes; e/ou sobre o que vai acontecer em seguida. A par da busca direta de informação junto dos enfermeiros (mais do que com os médicos), alguns pais - segundo estes profissionais - pesquisam informação adicional, seja em livros, seja na *Internet* (esta última com maior frequência). A presença desta necessidade de informação traduz-se, nalguns casos, inclusive, no recurso a um outro profissional de saúde que conhecem melhor no HB, por intermédio do qual procuram obter informações mais "apuradas" junto dos médicos da UN, pois "(...) *querem saber alguma coisa que a gente possa ter escondido*" (Entrevista: NEO_MES).

De entre estas necessidades de informação, sete profissionais (53,8%) referiram especificamente a dos pais saberem mais sobre prematuridade, assunto que muitos deles desconheciam até ao momento em que o(s) seu(s) filho(s) nasceu(eram) prematuro(s). Os pais procuram perceber o que é um bebé prematuro, quais as implicações em termos futuros de assim ter nascido, de saber porque é que não está junto da mãe, apesar de terem a "(...) *noção que o bebé é incapaz de sobreviver junto a eles pela prematuridade (...)*" (Entrevista_ NEO_FEM).

Seis profissionais de saúde (46,2%) mencionaram, também, a necessidade dos pais obterem informação acerca da saúde do bebé em termos futuros. No momento do internamento essa necessidade prende-se com o prognóstico (e.g. se vai sobreviver, quantos dias durará o internamento, entre outros). Posteriormente, ao longo do internamento, as necessidades de informação prendem-se com o desenvolvimento futuro do seu filho, nomeadamente as possíveis sequelas da sua atual situação clínica.

Três profissionais deste grupo (23,1%) referiram, ainda, a necessidade dos pais saberem tudo o que diz respeito aos cuidados de saúde do bebé após a alta, pelo que procuram estar muito bem esclarecidos acerca de tudo o que diz respeito às consultas, exames, tratamento e em termos do seu desenvolvimento psicomotor.

Oito profissionais de saúde (61,5%) referiram a necessidade que os pais sentem de tirarem dúvidas através do telefone, quer seja durante o internamento do bebé, quer seja após a alta, e,

segundo dois deles, fazem-no “(...) *com muita frequência*” (Entrevista: NEO_ENFAS), principalmente quando eles já saem da UN preocupados porque a situação do bebé é mais delicada.

Ainda, dois dos técnicos (15,4%) entrevistados identificaram a necessidade que os pais sentem de obter informação relacionada com os procedimentos na UN antes do primeiro contacto com o bebé. A esta deve-se, em grande parte, o choque emocional despoletado pelo confronto com o bebé numa UN sem a preparação prévia, assim como à enorme quantidade de perguntas que colocam, depois de contactar com o bebé pela primeira vez na UN (e.g. para que servem todos aqueles fios, os sons são sinónimo de quê, o estado de saúde do bebé é grave ou não, posso tocar no meu bebé).

Em menor número (n=1) foi feita alusão à necessidade destes pais em estabelecer um contacto mais próximo com o bebé, ou seja; de mexer nele, de lhe pegar ao colo, de estabelecer uma relação de maior proximidade e intimidade. Um outro profissional (7,7%) referiu as necessidades de apoio financeiro, presentes nalgumas destas famílias, as quais, nalguns casos, já existiam mas que sofreram agravamento com o internamento do seu filho e/ou com eventuais necessidades de cuidados especiais, no futuro.

Três dos profissionais de saúde (23,1%) aludiram, entre os pais, a necessidade premente de descansar/dormir. O mesmo número de técnicos referiu, também, a necessidade de terem mais tempo para si próprios, principalmente quando os internamentos se tornam prolongados. Nestes casos, “*Quando começamos a ver que eles começam a ficar um bocadinho impacientes, quando começam a ficar um bocadinho mais bruscos nas respostas que nos dão ou qualquer coisa nós começamos a pensar - Estes pais estão a ficar muito cansados, é melhor dar-lhes um bocadinho mais de espaço, mais...*” (Entrevista: NEO_ENFAS).

Dez profissionais (77%) referiram as necessidades sentidas pelos pais em termos de rede de suporte social. De entre estes, 38,5% (n=5) especificou que os pais sentem necessidade deste suporte para os ajudar a cuidar de outro(s) filho(s); outros 38,5% (n=5) referiram esta mesma necessidade, mas em termos de apoio para tratar das lides domésticas, acabando por recorrer mais frequentemente à ajuda das mães e das sogras.

Quatro profissionais (30,8%) fizeram alusão à necessidade sentida por vários destes pais em relação ao tempo para acompanhar o(s) outro(s) filho(s). Tais necessidades traduzem-se, por exemplo, nalguma da “ginástica” que têm de fazer no sentido de conseguir conciliar as rotinas do(s) outro(s) filho(s) com as daquele(s) que se encontra(m) internado(s); no chegar atrasados

ou não participarem nalgumas rotinas do bebé para poderem dar alguma assistência ao(s) outro(s) filho(s) em casa; ou, pela negociação de horários com os enfermeiros, de forma a poderem dar resposta às solicitações de todos os filhos.

O acompanhamento psicológico foi salientado, por cinco dos profissionais entrevistados (38,5%), como uma necessidade premente entre estes pais. Tal como referiram num dos seus testemunhos: “(...) *os pais sentem necessidade de ter acompanhamento de psicologia, alguns são mesmo eles que verbalizam essa necessidade, há outros que somos nós que acabamos por sugerir*” (NEO_UM).

A necessidade de aprender a cuidar do bebé (e.g. mudar a fralda, dar o leite, dar banho ao bebé ...) foi também assinalada por quatro destes profissionais (30,8%). De acordo com a sua ótica, os pais sentem a necessidade de participar nas rotinas e cuidados do seu bebé, desde muito cedo, não só pelo contato que desejam manter com o mesmo, mas pela necessidade de crescente autonomia e segurança nos cuidados prestados ao seu bebé, nomeadamente aquando do momento da alta. Segundo dois dos profissionais, tal acontece “*Mesmo que sejam pais já com outro filho, há sempre muita coisa mal, muita coisa que há para corrigir, para alterar e há muita informação que há para partilhar, em patamares diferentes, desde o início até ao fim*” (Entrevista: NEO_NRA).

Oito profissionais (61,5%) fizeram, também, alusão à necessidade por parte destes pais, de que o bebé fique estabilizado para poderem ir para casa, em muito devido a estarem saturados do internamento e ao ansiar do momento da alta. Querer regressar a casa e à vida “normal”. “*Há mesmo a necessidade de os levar para casa e tê-los em casa com eles*” (Entrevista: NEO_NRA).

3.2.3. Preocupações dos pais identificadas pelos profissionais de saúde

Na terceira parte da entrevista, o foco foram as perceções dos profissionais de saúde relativamente às principais preocupações dos pais nos três momentos até aqui explorados: aquando da notícia do internamento, durante o internamento e pouco tempo antes da alta. No quadro IX dá-se a conhecer a distribuição das respostas (frequência e percentagem) dos profissionais a estas questões, em função da categoria de preocupações emergidas no seu discurso.

Quadro IX - Preocupações dos pais identificadas pelos profissionais de saúde

Categorias de resposta	N	%
Tipo de preocupações		
Gestão vida profissional	1	7,7
Estado de saúde do bebé	10	76,9
A possibilidade de poder vir a perder o filho	6	46,2
O outro elemento do casal	2	15,4
Futuro do bebé (em termos de desenvolvimento, saúde, prognóstico ...)	12	92,3
A nível financeiro	4	30,8
Em serem acompanhados por um(a) assistente social	5	38,5
Em assumir autonomamente o cuidado do bebé	12	92,3
Medo de uma recaída	4	30,8
Não podem existir preocupações	3	23,1

No que diz respeito às preocupações dos pais em foco, os profissionais de saúde identificaram de modo mais frequente (n=12, 92,3%) as preocupações com o futuro do bebé, no que diz respeito ao prognóstico, potencial risco de vida, e/ou o seu desenvolvimento posterior. A gravidade da patologia ou da prematuridade apresentada; se vai estar internado muito tempo; “(...) *se vai ter resolução (...)*” (Entrevista: NEO_MED), ou, as prováveis sequelas e sua extensão e gravidade - “(...) *se vai ter alguma consequência isto que ele está a passar, se vai ter alguma consequência no futuro*” (Entrevista: NEO_MASC) -, são dúvidas e preocupações que inquietam, também, de modo significativo estes pais. Em casos em que há repercussões identificadas, “*Sinto que há uma preocupação constante, eles têm uma preocupação constante que é - Como será?*” (Entrevista: NEO_MASC). Segundo este último profissional, é entre estes pais que as preocupações são maiores e mais difusas: pensam se serão capazes de cuidar dele, como vai evoluir, se vai comer, se vai dormir, se vai ficar bem...

Em segundo lugar - em termos da frequência com que foram referidas pelos profissionais entrevistados (n=10, 76,9%), surgiram as preocupações em relação ao atual estado de saúde do seu bebé, uma vez que não sabem exatamente (principalmente no momento do internamento), o que está a acontecer; e qual a gravidade da situação. Segundo estes profissionais, algumas das preocupações destes pais, nesta fase do internamento, decorrem do facto de, ao chegar à UN, se depararem com o seu bebé ligado a um aparelho cuja função desconhecem; nalguns

casos, inclusive, entubado e/ou rodeado de fios. Se há, ou não, melhoras no quadro clínico do seu bebé; se já come sozinho (i.e. se já não depende de alimentação artificial); se dorme; se está a ficar sem oxigénio; e/ou se aumentou de peso, constam entre as múltiplas preocupações dos pais no que se refere à saúde, evolução e bem-estar atual do seu bebé. Segundo alguns destes profissionais, a situação agrava-se entre os pais de bebés doentes com internamentos prolongados. A esta deve-se, entre outros, o facto de estes pais, ao começarem a conhecer os procedimentos, linguagem e modos de reagir dos profissionais da UN, mais facilmente “descodificam” o que se está a passar, não só com o seu filho mas, também, com os outros bebés. Nestes casos, o foco das suas preocupações pode alargar-se a outros pais/bebés, aumentando, em consequência, a carga emocional associada à vivência diária numa UN.

Um dos profissionais de saúde referiu que algumas mães verbalizam preocupações em termos da gestão da sua vida profissional, principalmente nos casos de internamentos mais prolongados, e em que temem que, ao regressar ao trabalho não tenham o seu posto de trabalho.

A possibilidade de poderem vir a perder o filho foi, também, salientada como uma das preocupações prementes entre estes pais (46,2%, n=6), o que acontece, principalmente, com pais de bebés prematuros. Adicionalmente, segundo quatro (30,8%) dos técnicos de saúde entrevistados, as preocupações financeiras estão também presentes entre algumas destas famílias, principalmente nos casos em que ambos os pais estão desempregados; em casos de internamentos prolongados; e/ou de pais que moram longe.

Salienta-se, entre as preocupações identificadas por dois destes profissionais, as relacionadas com o outro elemento do casal, principalmente no que se refere ao pai relativamente à mãe, designadamente no que toca à sua recuperação física no pós-parto e ao seu equilíbrio emocional, que parecem ver perigados em resultado do internamento do bebé.

Cinco profissionais (38,5%) salientaram, também, algumas preocupações (ou apreensão) destes pais em relação à possibilidade de virem a ser acompanhados por um(a) assistente social. Segundo alguns dos profissionais entrevistados,“(…) [os pais] *nem sempre são muito recetivos quando dizemos (...) que queríamos chamar a assistente social para ajudar em algumas questões e em algumas ajudas que poderiam ter posteriormente*” (Entrevista: NEO_MASC) ou “(…) *ficam assustados; quando nós falamos em assistente social, eles associam que se vai retirar bebés (...)*” (Entrevista: NEO_CHEF).

Entre doze (92,3%) médicos e enfermeiros entrevistados foram identificadas preocupações por parte dos pais, aquando da alta, em relação ao assumirem autonomamente o cuidado do bebé. Em alguns dos casos, já sem a ajuda dos profissionais de saúde e dos equipamentos de monitorização dos seus sinais vitais, tal como referiam dois profissionais: “*Embora seja sempre um momento esperado é também de certa forma um momento receado, porque uma coisa é prestar os cuidados aqui, em casa sabem que estão por conta deles. Eu penso que é sempre assim, há sempre esse receio de como vai ser depois*” (Entrevista: NEO_UM). Tais preocupações parecem ser mais intensas entre os pais cujo bebé é muito prematuro ou esteve gravemente doente, justificando um internamento prolongado e a dependência, pelo menos parcial, de equipamento e uma assistência mais “apertada” pelos técnicos de saúde, as quais deixarão de existir aquando do regresso a casa. Outros dois profissionais de saúde referiram que alguns pais sentem-se um pouco incapazes de sozinhos lidarem e cuidarem do bebé; têm medo de estarem sozinhos, o que lhes causa alguma ansiedade. Nos casos mais complicados, de bebés que, por exemplo, precisam de oxigénio em casa, alguns pais mostram-se claramente preocupados e alguns não os querem levar para casa assim, estão dependentes dos profissionais de saúde e dos aparelhos da UN, sendo que nestes casos é necessário articular previamente com os cuidados de saúde primários para prestarem a devida assistência a estas famílias, num momento pós-alta.

Ainda, 30,8% (n=4) referiu o medo que os pais sentem de uma recaída do seu filho, e antes da alta querem saber se o bebé está realmente bem de saúde e se vai voltar a estar internado na UN. A este propósito (“desmame”), alguns profissionais mencionaram, ainda, os casos de grandes prematuros em que os pais vão adiando a preparação da casa para receber o bebé (e.g. berço, enxoval) só o fazendo quando lhes é dito que a alta está prestes a acontecer. Em situações mais extremadas, alguns pais, inclusive, só preparam todo o equipamento no próprio dia da alta. O protelar deste processo parece decorrer, essencialmente, da sua dificuldade em se prepararem para assumir autonomamente os seus cuidados. É, segundo dois destes profissionais:“(…) *uma defesa deles [pais] (...)*” (Entrevista: NEO_NRA).

Por último, três profissionais de saúde (23,1%), quando confrontados com a questão de quais as principais preocupações vivenciadas pelos pais no momento da alta, responderam que estas não podem existir neste momento crucial, devendo as mesmas ser devidamente trabalhadas com os pais ao longo de todo o processo de internamento. Segundo um destes profissionais, a alta não é um momento para serem ditas novidades, ou transmitir informação;

“(...) tudo tem de ser feito antes” (Entrevista: NEO_CHEF); “(...) quando vierem buscar o bebê é para ir para casa sossegadinho com eles” (ibidem).

CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo, passaremos à discussão e apreciação crítica dos resultados obtidos, tendo como referência algumas grelhas teóricas apresentadas no início deste trabalho, bem como dados empíricos emergidos noutros estudos de investigação da área, com o objetivo de comparar e/ou complementar com os dados quantitativos e qualitativos obtidos na presente dissertação.

Deste modo, e no sentido de facilitar, quer a discussão do investigador, quer a compreensão e leitura dos resultados, abordaremos individualmente cada uma das hipóteses formuladas (e objetivos definidos).

Hipótese 1 - Existem diferenças no tipo de preocupações, dificuldades e necessidades experienciadas pelos pais e pelas mães dos bebés em situação de internamento na UN.

No presente estudo, tal como foi já referido anteriormente, participaram pais/mães (ou casais) de bebés internados na UN dos SPHB, dos quais 8 são pais, 12 são mães e, destes, 12 são casais. Como podemos verificar, entrevistámos mais mães (60%), do que pais (40%). Todavia, e apesar de não termos entrevistado igual número de mães e pais, foi possível chegar a algumas conclusões.

Foi no discurso das mães que mais vezes emergiram as seguintes categorias e subcategorias de resposta inerentes às dificuldades: separação física do seu bebé, quer durante o seu internamento na obstetrícia, quer após a sua alta (tendo o bebé ficado internado na UN); em repousar e cansaço. Barros (2001b), acrescenta a dor e as dificuldades de alimentação das mães, muitas vezes devido a um parto traumático. Dificuldades em aceitar a nova realidade com a qual se estavam a deparar, foram também mencionadas pelas mães, relativamente ao processamento cognitivo das informações veiculadas pelos profissionais de saúde, devido ao “bloqueio” despoletado pelo confronto com o problema de saúde do bebé.

De entre os resultados obtidos, destacam-se também as dificuldades das mães ao nível da gestão da sua vida profissional; em gerir as tarefas domésticas e em dar assistência ao(s) outro(s) filho(s). Estas, mais até do que os pais, têm portanto de fazer ajustamentos nas suas vidas e rotinas (Crepaldi, 1998; Gronita, 2007; Lorenzi & Ribeiro, 2006; Rolim & Canavarro, 2001). Fazer face às despesas inerentes à hospitalização do seu bebé e, também, no período pós-alta; falar abertamente sobre o internamento do bebé e/ou gerir as emoções e pressões

despoletadas por este processo, foram outras das dificuldades mencionadas. Dificuldades em se confrontarem com esta nova realidade foram referidas mais frequentemente pelas mães, devido ao facto de terem outros planos/expectativas, por exemplo, em relação ao tipo de parto e à alimentação do bebé (desejo de amamentar logo desde o início), que acabaram por ser gorados pela acentuada vulnerabilidade do bebé. No caso de uma das mães, inclusivamente, o desfazamento entre as suas representações do bebé esperado e do bebé real traduziu-se no tamanho da roupa que haviam comprado para o seu enxoval, o qual acabou por se revelar grande demais para os primeiros tempos de vida. As mães passam a estar perante um processo de luto face ao bebé idealizado, até que se reorganizem emocionalmente e aconteça a aceitação do bebé real (Duis, Summers & Summers, 1997; Feliciano, 2002; Gronita, 2007).

Antecipando o momento da alta, referiram mais frequentemente as dificuldades em assumir autonomamente os cuidados do bebé, devido ao medo de uma recaída, ausência da ajuda dos profissionais de saúde e dos aparelhos de monitorização dos sinais vitais do bebé, bem como devido à ausência de informação imediata em resposta a dúvidas que pudessem emergir na prestação de cuidados. Relatos destas inseguranças são, também, mencionadas nos estudos de Hanline e Deppe (1990); Jackson, Ternstedt e Schollin (2003); Martinet (2008); McCluskey-Fawcett, O'Brien, Robinson e Asay (1992); e de Tamez e Silva (2002).

Por último, algumas dificuldades que nos parecem ser específicas das mães: ausência de informação relativamente à situação do bebé, no período pós-parto; permanência na ala de obstetria, já depois do bebé ser internado na UN; sentimentos de culpa associados aos problemas de saúde atuais do bebé.

Segundo a perspectiva dos 13 profissionais de saúde entrevistados, são as mães que apresentam mais dificuldades em discernirem os seus próprios limites (em termos de exaustão física e psicológica), uma vez que vivem todo o processo hospitalar de forma mais direta e dilatada no tempo comparativamente aos pais, à semelhança do que nos dizem Crepaldi (1998); Gronita (2007); Lorenzi e Ribeiro (2006); e, Rolim e Canavarro (2001). Por último, são as mães que sentem mais dificuldades relacionadas com a separação do bebé, pois estão privadas do contacto permanente com o seu filho.

No que diz respeito às necessidades, foi entre as mães que identificámos mais necessidades de informação acerca do estado de saúde do bebé; momentos de contacto/de qualidade com o bebé; descansar/dormir; condições para passar a noite na UN; apoio/accompanhamento por

parte do companheiro; e, adequação de espaços e rotinas, seja em contexto hospitalar, no seu dia a dia e em casa.

As mães referiram mais frequentemente preocupações relacionadas com a saúde do bebé; de índole financeira; com o(s) outro(s) filho(s); separação do bebé; assim como, com a falta de tempo para organizar tudo em casa, de modo a receber o bebé. Na perspetiva dos profissionais de saúde, as mães verbalizam com alguma frequência preocupações em termos da gestão da sua vida profissional, principalmente nos casos de internamentos mais prolongados, pois temem que aquando do seu regresso ao trabalho não tenham o seu posto de trabalho.

De entre os resultados obtidos junto de mães e pais, podemos mencionar dificuldades que nos parecem ser específicas dos pais: ausência de informação relativa à situação da companheira, logo após o parto; na gestão da vida profissional, devido ao findar da licença de paternidade e o regresso ao trabalho (o que acontece mais cedo comparativamente com a mãe), conciliação de horários e rotinas nos dois (ou três) contextos de vida - hospital, local de trabalho e casa; logísticas, relacionadas com o tratar de forma célere dos documentos relacionados com a baixa médica da mãe e da sua licença de paternidade na Segurança Social. Outras dificuldades foram referidas, mais frequentemente, pelos pais: logísticas, decorrentes das deslocações diárias casa-hospital-casa e, no hospital, relacionadas com o acesso à UN; de confronto com uma realidade inesperada, sentidas no primeiro momento em que viram o seu filho internado na UN, sem estarem psicologicamente preparados (dado o carácter imprevisto da situação); de expressão emocional, relacionadas com a solidão e/ou isolamento associados a este processo, pela falta de interlocutores (entre os quais a sua própria companheira, a quem tentam “poupar” o mais possível), corroborada pelos estudos realizados por Doucette e Pinelli (2004); assim como, as sentidas no contacto com outras pessoas, família e amigos, ao quererem saber notícias mesmo quando elas não existem.

Também, segundo a perspetiva dos profissionais de saúde, os pais passam por dificuldades (específicas) na gestão da sua vida profissional, sendo que alguns são imigrantes, tornando-se para eles impossível acompanharem o seu bebé, companheira e outro(s) filho(s), caso existam. Sentem, também, dificuldades em lidar com o ambiente e procedimentos da UN, principalmente no momento em que sozinhos (porque as mães estão na obstetria), se encontram pela primeira vez com os seus bebés na UN; à semelhança do que é referido por Barros (2001b).

Identificamos, entre os pais, de forma mais frequente, necessidades de informação prévia em relação ao que ia acontecer após o nascimento do bebé; financeiras; de ter o bebé junto de

si e de estar com ele; espaço para poder descansar ao longo do dia. Necessidade de acompanhamento psicológico para a sua companheira, e, do bebé ficar estabilizado em termos de saúde para poder ir para casa. Antecipando o momento da alta, os pais necessitam de obter informação, por parte dos profissionais de saúde, acerca de como lidar com o bebé em casa; querem aprender a cuidar dele; assim como, procuram informar-se acerca dos cuidados de saúde especiais que o bebé irá necessitar, logo após a alta. Tal é mencionado, também, pelos seguintes investigadores nos seus estudos: Barclay, Donovan e Genovese (1996); Deave, Johnson e Ingram (2008); Lindberg (2007); Nystrom (2004); Premberg, Hellstrom e Berg (2008); o que comprova que estes pais envolvem-se mais do que os dos bebés de termo. Como necessidade específica dos pais, identificamos a de informação acerca do estado de saúde da mãe do seu filho, logo após o parto.

Segundo a perspetiva dos pais e, também, dos profissionais de saúde, os pais (sexo masculino) preocupam-se com a recuperação física da sua companheira, no período pós-parto (preocupação específica), assim como com o seu equilíbrio emocional, na sequência do internamento do bebé. Tal acontece porque acham que a situação é muito mais difícil de ultrapassar por parte da companheira (Lundqvist, Hellstrom & Hallstrom, 2007). Preocupam-se, também, com o acompanhamento do bebé aquando do regresso a casa.

Concluindo, os resultados anteriormente referidos levam-nos a refletir sobre a existência de diferenças no tipo de preocupações, dificuldades e necessidades experienciadas pelos pais e pelas mães dos bebés em situação de internamento numa UN, podendo afirmar-se, que apesar de haver preocupações, dificuldades e necessidades comuns a pais e mães, embora referidas mais frequentemente por uns ou outros, há outras que são específicas, havendo, portanto, diferenças. Estudos relativamente à identificação das necessidades, preocupações e dificuldades dos pais, começam agora a surgir (Lindberg, 2007; 2009), sendo que as vivências e experiências das mães têm já sido amplamente estudadas (Crepaldi, 1998; Gronita, 2007; Lorenzi & Ribeiro, 2006; Rolim & Canavarro, 2001; Valente & Seabra-Santos, 2011).

Hipótese 2 - Existem diferenças no tipo de preocupações, dificuldades e necessidades experienciadas pelos pais e mães dos bebés em situação de internamento na UN consoante o número de semanas de gestação do bebé (bebé de termo, BPN e MBPN).

Os bebés, cujos pais participaram no presente estudo, têm um tempo de gestação, maioritariamente, entre as 32 e 36 semanas (BPN) - 40%, seguindo-se os que têm mais de 37

semanas (bebés de termo) - 33,3%, entre as 26 e 32 semanas (MBPN) - 20%, e, por último, apenas um (6,7%), entre as 36 e 37 semanas de gestação.

Assim, e tendo em consideração o número de semanas de gestação de cada bebé, podemos mencionar diferentes preocupações, dificuldades e necessidades experienciadas pelos pais e mães. No caso dos bebés prematuros (BPN, MBPN e com um tempo de gestação entre as 36 e 37 semanas), alguns pais e mães anteciparam dificuldades financeiras associadas ao pagamento de terapias de reabilitação para os seus filhos; na gestão da sua vida profissional, decorrentes do facto do bebé ter nascido antes do tempo, implicando, muitas das vezes, ter de deixar o trabalho de um momento para o outro, a meio e sem tempo para o deixar orientado; no confronto com uma realidade inesperada, devido ao facto de terem outros planos/expectativas, designadamente em relação ao tipo de parto, à alimentação do bebé (e.g. desejo de amamentar logo desde o início), ou, em relação ao tamanho da roupa para o enxoval (e.g. grande demais para os primeiros tempos de vida), que acabam por ser gorados pela acentuada vulnerabilidade do bebé. Algum sentido de incompetência para cuidar do bebé foi, também, antecipado pelos pais e mães, devido ao facto de terem preparado tudo para um bebé de termo e de agora, face a um bebé prematuro, terem que fazer os devidos ajustes.

Agora, na perspetiva dos profissionais de saúde, pais e mães apresentam dificuldades ao nível da gestão da sua vida familiar, mais especificamente, no que diz respeito à gestão da relação do casal, sendo esta mais difícil nos casos de pais de bebés prematuros; em lidar com o imprevisto, ou seja, com o nascimento do bebé antes do tempo estimado; relacionadas com a separação do bebé. A privação do contato com o bebé, quer pela separação forçada (e.g. mãe na obstetria e bebé na UN), quer pelo facto de, em vários casos, os pais não poderem tocar no bebé, dada a gravidade do seu quadro clínico traz a estes pais, dificuldades emocionais bastante acentuadas. Alguns pais poderão, inclusive, vivenciar dificuldades em estabelecer o vínculo com o seu filho e em prestar-lhes alguns cuidados, à semelhança do que referem: Als (1992); Brazelton (1992); Brum e Schermann (2004); Franca (1998) e Robertson (1993), nas suas investigações. Os profissionais de saúde salientaram, também, as dificuldades dos pais em lidar com o ambiente e procedimentos da UN. Por exemplo, num primeiro encontro com o bebé, o pai que vem sozinho (porque a mãe está na obstetria), e procura obter informações acerca do estado de saúde do bebé, depara-se, muitas das vezes, com um bebé muito pequeno e de aspeto altamente vulnerável, rodeado por uma extensa parafernália de equipamento, o que faz com que fique com muitas dúvidas e preocupações, as quais procura depois, aos poucos,

esclarecer junto dos profissionais de saúde. Tal, é também referido por Barros (2001b); Krins (1984) e Lonsdale (1978), nos seus estudos.

A necessidade de apoio financeiro emergiu também, entre mães e pais dos bebés prematuros, ao anteciparem, os recursos e cuidados adicionais a prestar-lhes, de entre os quais: a assistência médica e terapêutica adicional, bem como os ajustamentos necessários a fazer na casa, no sentido de acolher o bebé com necessidades de cuidados especiais.

Quanto às necessidades mencionadas pelos profissionais de saúde, podemos referir as de informação, pois os pais querem saber mais sobre prematuridade, assunto que muitos deles desconheciam até ao momento em que o(s) seu(s) filho(s) nasceu(eram).

Foram, também, mencionadas preocupações pelos pais e mães de bebés prematuros: a eventualidade do bebé vir a ter necessidades de cuidados acrescidos, para os quais não estariam financeiramente preparados (e.g. fisioterapia) e de, eventualmente, se prolongarem para toda a vida; falta de tempo para organizar tudo em casa, principalmente nos casos em que os bebés nascem bastante antes do tempo previsto, não estando as condições necessárias ao seu acolhimento (e.g. quarto, enxoval) asseguradas e, o muito tempo passado na UN para os acompanhar, não deixa muito tempo disponível para assegurar esta tarefa.

Médicos e enfermeiros identificaram uma preocupação, para eles, premente entre os pais e mães de bebés prematuros: possibilidade de poderem vir a perder o filho(a). Conforme mencionado por Barros (2001a); Behrman e Butler (2006), e, Broedsgaard e Wagner (2005), os pais experienciam fortes sentimentos de ansiedade, pelo medo e preocupação com a sobrevivência do seu bebé.

De entre muitas outras dificuldades, necessidades e preocupações identificadas pelos pais e mães de bebés prematuros e de termo (embora doentes), bem como pelos profissionais de saúde, pareceu-nos importante mencionar duas preocupações: aquando da alta, em relação ao assumirem autonomamente o cuidado do bebé. Tal preocupação parece ser mais intensa entre os pais cujo bebé é muito prematuro ou esteve gravemente doente, justificando a dependência de equipamento e uma assistência mais “apertada” pelos técnicos de saúde, as quais deixarão de existir aquando do regresso a casa. Nos casos mais complicados, de bebés que, por exemplo, precisam de oxigénio em casa, alguns pais mostram-se claramente preocupados e ansiosos (Lindberg, 2009), sendo que alguns não os querem (mesmo) levar para casa assim. Assusta-os que, com a ida para casa, a responsabilidade dos cuidados passe a ser só sua (Hanline & Deppe, 1990; Miles & Holditch-Davis, 1997). Estão dependentes dos profissionais de

saúde e dos aparelhos da UN, sendo que nestes casos é necessário articular previamente com os cuidados de saúde primários, para prestarem a devida assistência a estas famílias, num momento pós-alta. Hummel (2003), refere que nestes casos será necessário um tipo de acompanhamento mais estruturado (e.g. apoio de uma equipa de IP). O medo de uma recaída do seu filho foi, também, referida pelos técnicos. A este propósito, por exemplo, nos casos de grandes prematuros, os pais vão adiando a preparação da casa para receber o bebé (e.g. berço, enxoval), só o fazendo quando lhes é dito que a alta está prestes a acontecer. Em situações mais extremadas, alguns pais, inclusive, só preparam todo o equipamento no próprio dia da alta.

Por último, no caso dos bebés de termo, que se encontram doentes, pais e mães vivenciam também dificuldades, de entre as quais: inerente à separação física do seu bebé, principalmente nos casos em que o bebé tem alta e depois regressa ao hospital, porque está doente e tem de ir para os cuidados intensivos.

Todos os dados anteriormente referidos, assim como ao longo da apresentação e análise dos resultados, levam-nos a concluir que apesar de muitas das preocupações, dificuldades e necessidades experienciadas pelos pais e mães dos bebés prematuros e de termo doentes, em situação de internamento, serem comuns, há também outras que são diferentes e específicas (as quais foram mencionadas).

Hipótese 3 - Existem diferenças no tipo de preocupações, dificuldades e necessidades experienciadas pelos pais e mães dos bebés em situação de internamento na UN consoante o momento do processo de internamento em que teve lugar a entrevista (i.e. poucos dias ou meses após o internamento).

Os pais e mães dos bebés internados na UN, foram entrevistados em momentos diferentes do processo de internamento do(s) seu(s) bebé(s): com um tempo de internamento até ao dia da entrevista de 0 a 7 dias - 26,7%, n=4; de 7 a 14 dias - 33,3%, n=5; de 14 a 21 dias - 6,7%, n=1; de 21 a 30 dias - 20%, n=3; e, por último, de 30 a 90 dias - 13,3%, n=2. Tendo em consideração estes dados, os pais de bebés com um tempo de internamento relativamente curto (de 0 a 7 dias e de 7 a 14 dias), mencionaram dificuldades em repousar, principalmente no caso das mães, em consequência do ruído existente nas enfermarias de obstetria, aquando do seu internamento após o parto, assim como das preocupações com o estado de saúde do bebé; inerentes à separação física do bebé, devido ao facto deste estar internado na UN e a mãe na obstetria, assim como em situações em que depois de ambos (mãe e filho) terem tido alta, os

bebés tiveram de ser internados na UN e os pais regressaram a casa sem eles. Dificuldades de adaptação ao ambiente da UN, em específico às suas rotinas, regras e/ou procedimentos, foram também identificadas pelos pais e mães, principalmente, nos primeiros dias de internamento do bebé. Na esfera emocional, mencionaram dificuldades ao nível da gestão da multiplicidade e intensidade das emoções emergidas, assim como ao nível da expressão emocional. Saliaram também dificuldades em aceitar a nova realidade com a qual se estavam a deparar, despoletadas pelo confronto com o problema de saúde do bebé, na grande maioria dos casos inesperado. Antecipando o momento da alta, foi entre estes pais e mães que surgiram, mais frequentemente, dificuldades relacionadas com a gestão das visitas nos primeiros tempos, em consequência da necessidade de evitar a exposição do bebé a algum risco de infeção.

Os dados recolhidos junto dos profissionais de saúde corroboram o que foi anteriormente referido, no que diz respeito a algumas dificuldades: em fixar a informação veiculada pelos técnicos de saúde, principalmente no momento do internamento do bebé, devido à multiplicidade de emoções sentidas, à semelhança do que é referido por Hynan (2005). A labilidade emocional dos pais aparece, por isso, também, referida enquanto subcategoria associada às dificuldades emocionais. Sentimentos de revolta/mágoa para com a equipa de profissionais de saúde emergem, também, entre os pais (e.g. devido à não compreensão/concordância com as razões que conduziram à decisão de internamento do bebé). Sentem, também, dificuldades em lidar com o ambiente e procedimentos da UN, principalmente no primeiro encontro com o bebé.

Também, pais e mães identificaram necessidades de informação acerca do estado de saúde do bebé (e.g. diagnóstico), e da mãe (no caso dos pais), logo após o parto; de informação mais clara e coerente, por exemplo, no que diz respeito a questões logísticas (e.g. avença no parque de estacionamento). De referir que estas necessidades de informação foram, também, mencionadas por Leske (1991) e Ward (2001), nas suas investigações. Necessidade de descansar/dormir, a qual se circunscreve em alguns casos (apenas) aos primeiros dias do pós-parto, devido à maior vulnerabilidade física da mãe, deixando de ser premente pós-alta. Segundo a perspetiva dos profissionais de saúde, os pais sentem necessidades de informação acerca do atual estado de saúde do bebé e em termos futuros (e.g. prognóstico).

Pais e mães identificaram também preocupações: com a saúde do bebé (e.g. sua sobrevivência, motivo do internamento); com a saúde do bebé aquando da sua ausência da UN; com o outro elemento do casal, no caso do pai (parto, recuperação do mesmo, equilíbrio

psicológico/emocional pós-parto); a separação do bebé. Preocupações com a alimentação/ganhar peso do bebé (e.g. de que, em casa, não mamasse bem), assim como com uma possível recaída e novo internamento do bebé, após a alta; foram antecipadas por estes pais e mães, referindo-se ao momento da alta.

Os pais preocupam-se com o atual estado de saúde do bebé e com o seu futuro, na perspetiva dos profissionais de saúde.

Nos casos em que o tempo de internamento dos bebés já começava a ser mais prolongado (de 14 a 21 dias, de 21 a 30 dias e de 30 a 90 dias) foram surgindo, entre os pais e mães, as seguintes dificuldades: de gestão da vida familiar, mais especificamente, em estar com familiares e amigos; em repousar (e.g. casos em que a mãe já tinha tido alta, mas que não conseguia dormir devido ao facto de estar preocupada com o estado de saúde do bebé); cansaço (devido à necessidade de respeitar as normas/horários dos serviços de neonatologia, e à vontade de participar nas rotinas dos bebés de três em três horas, assim como o cansaço advindo das deslocações casa-hospital-casa); inerentes à separação física do bebé, nos casos em que a mãe tem alta e o bebé permanece internado; na adaptação ao ambiente da UN, mais concretamente à proibição das visitas dos avós (regras da UN). Dificuldades na esfera emocional, ao nível da gestão das emoções; no contacto com outras pessoas, família e amigos, dada a pressão emocional gerada por estes; em aceitar a nova realidade com a qual se estavam a deparar, nomeadamente, no caso da recaída do bebé; logísticas, decorrentes das deslocações diárias casa-hospital-casa e relacionadas com o acesso à UN. Ao nível da gestão da sua vida profissional, principalmente no caso específico dos pais (figura masculina), que se prendiam com o findar da licença de paternidade e o regresso ao trabalho; em lidar com os lentos progressos do bebé; de confronto com uma realidade inesperada, sendo que os seus planos pré-natais foram gorados, traduzindo-se no adiar do regresso a casa e da integração do novo membro da família nos espaços (e relações - e.g. irmãos, família mais alargada) que o aguardavam. As dificuldades vividas em consequência do potencial risco de vida do recém-nascido e a angústia da possibilidade desta fase de maior vulnerabilidade não ser superada foram, também, evocadas pelos pais e mães. A expectativa e pressões da família mais alargada para conhecer o novo membro foi, pois, antecipada como geradora de dificuldades adicionais a gerir, no momento pós-alta.

Segundo os profissionais de saúde, estes pais e mães apresentam dificuldades financeiras, decorrentes das deslocações; logísticas, referentes ao hospital, mais concretamente no acesso à

UN, assim como no que diz respeito às deslocções casa-hospital-casa; na gestão da vida profissional; na gestão da vida familiar, que se refletem em termos da falta de tempo para dar a devida assistência ao(s) outro(s) filho(s); têm falta de uma rede de suporte social adequada para fazer face às exigências desta etapa; dificuldade em lidar com o ambiente e procedimentos da UN. Dificuldades na gestão da relação do casal, principalmente no caso de internamentos muito prolongados; falta de tempo para realizar as tarefas domésticas. Os técnicos fizeram, também, alusão às dificuldades de alguns pais em saberem cuidar de si próprios, especificamente, em saberem discernir os seus próprios limites. Todo este processo torna-se muito desgastante e os pais sofrem muito, chegando a um ponto de exaustão física e psicológica, principalmente nos internamentos muito longos (três, quatro meses). Nesta mesma linha, identificaram entre os pais privação da sua vida social e um desinvestimento na sua aparência física, o que acontece principalmente nos casos de internamentos prolongados. Dificuldades em assumir autonomamente os cuidados do bebé, aquando da ida para casa, foram mencionadas pelos técnicos, ao anteciparem o momento da alta.

Necessidades de informação relacionadas com a evolução do estado de saúde do bebé, à semelhança do que é referido por Leske (1991), na sua investigação; ter o bebé junto de si; descansar/dormir; apoio financeiro, em resposta aos gastos com o transporte e estacionamento, em, que, nalguns casos, dadas as longas distâncias percorridas e o prolongado período de internamento do bebé, se tornavam pesados em termos do orçamento familiar. Ter condições para que os pais pudessem passar a noite na UN, tal como referido por Hummelinck e Pollock (2006); Shields, Young e McCann (2008); Soares, Santos e Gasparino (2010); de um espaço anexo à UN para poderem descansar e conviver ao longo do dia; de acompanhamento psicológico para ambos os pais, à semelhança do que refere Feliciano (2002); do bebé ficar estabilizado em termos de saúde para poder ir para casa e regressarem à vida “normal”. Por último, de adequação de espaços e rotinas no contexto hospitalar e no dia a dia dos pais, devido a terem de alterar os seus horários e rotinas para poderem participar nas rotinas do bebé internado na UN, para conciliar com as necessidades, rotinas e horários do(s) outro(s) filho(s). Um dos pais, depois de refletir, ao longo do processo de internamento, referiu sentir necessidade de informação prévia em relação ao que ia acontecer após o nascimento dos seus bebés, dado não estar devidamente preparado para a realidade que foi encontrar. Necessidades na área da informação prenderam-se, também, com a qualidade da mesma (mais clara e mais coerente) e com a presença de um médico de referência para acompanhamento do filho.

Outras necessidades foram mencionadas por estes pais e mães, referindo-se à antecipação do momento da alta: informação por parte dos profissionais de saúde de como lidar com o bebé em casa; cuidados de saúde especiais que o bebé iria necessitar; como reagir em determinadas situações; de aprender a cuidar do bebé. Também, de apoio financeiro para assegurar os recursos e cuidados, bem como os ajustamentos necessários na casa, no sentido de acolher um bebé com necessidades de cuidados especiais. Podemos, ainda, acrescentar as seguintes necessidades: sentir que há esperança de melhora do recém-nascido; serem visitados por um padre da religião à qual pertencem; conseguirem explicar à família e amigos o que o filho tem (Hummelinck & Pollock, 2006; Shields, Young & McCann, 2008; Soares, Santos & Gasparino, 2010).

Necessidades de informação acerca do estado de saúde atual do bebé e em relação ao seu futuro desenvolvimento e bem-estar; tirarem dúvidas através do telefone (quer durante o internamento, quer pós-alta); de estabelecer um contacto mais próximo com o bebé; apoio financeiro; descansar/dormir, foram referidas pelos profissionais de saúde. Ainda, necessidade dos pais terem mais tempo para si próprios, principalmente quando os internamentos se tornam prolongados; de apoio para tratar das lides domésticas; de acompanhamento psicológico; de aprender a cuidar do bebé, pela necessidade de crescente autonomia e segurança nos cuidados a prestar ao filho, aquando da alta, também segundo Barros (2001b); que o bebé fique estabilizado para poderem ir para casa, pois querem regressar a casa/à vida “normal”. A necessidade de pais e mães de saberem tudo o que diz respeito aos cuidados de saúde do bebé (e.g. consultas), foi mencionada pelos profissionais de saúde, ao anteciparem necessidades sentidas pelos pais no momento da alta do bebé.

Estes pais e mães mencionaram, também, mais frequentemente, as seguintes preocupações: com a evolução do estado de saúde do bebé; com uma possível recaída e internamento; estado de saúde do bebé aquando das suas ausências da UN; com o outro elemento do casal; futuro desenvolvimento do bebé; financeiras. Outras preocupações foram também referidas: falta de tempo para preparar a chegada do bebé a casa; alusivas à alimentação/ganhar peso do bebé (e.g. se já tinha aprendido a mamar); de separação do bebé, devido ao facto do pai (principalmente) ter de começar a trabalhar e de, a partir desse momento, não poder passar tanto tempo na UN; com o(s) outro(s) filho(s).

Estes pais e mães, ao anteciparem o momento da alta, mencionaram as seguintes preocupações: financeiras, na eventualidade do bebé vir a ter necessidades de cuidados

especiais (e.g. fisioterapia) e de se prolongarem para toda a vida; acompanhamento do bebé aquando do regresso a casa (e.g. vacinas, articulação entre hospital e médico pediatra); e, por último, saber lidar com o bebé, sem ajuda dos profissionais de saúde e das máquinas da UN (esta última também referida pelos profissionais de saúde).

Partindo do olhar dos técnicos pais e mães de bebés, com tempos de internamento relativamente longos, preocupam-se com a saúde, evolução e bem-estar atual do bebé; futuro do bebé em termos do seu desenvolvimento, com as prováveis sequelas e sua extensão e gravidade; gestão da vida profissional; financeiras, em casos em que ambos os pais estão desempregados e/ou moram longe do HB; medo de uma recaída do filho (depois de um longo processo de internamento); possibilidade de virem a ser acompanhados por um(a) assistente social, são algumas das preocupações prementes.

Concluindo, podemos afirmar, de acordo com o anteriormente exposto, que existem diferenças no tipo de preocupações, dificuldades e necessidades experienciadas pelos pais e mães dos 15 bebés, na altura em que teve lugar a entrevista, internados na UN. De referir, que apesar de ter sido feita uma separação em termos de preocupações, dificuldades e necessidades experienciadas por pais e mães, em que apenas tinham passado alguns dias (e.g. 0 a 7 dias) ou meses (e.g. 30 a 90 dias) de internamento, algumas preocupações, dificuldades e necessidades são comuns, apesar de sentidas com mais ou menos intensidade, consoante o tempo de internamento do bebé.

Hipótese 4 - Existem diferenças no tipo de preocupações, dificuldades e necessidades experienciadas pelos pais e mães dos bebés em situação de internamento na UN consoante as suas habilitações literárias.

De entre os pais e mães que participaram no presente estudo, dois (10%) tinham o 6.º ano, seis (30%) o 9.º ano, sete (35%) o 12.º ano, três (15%) a licenciatura, um (5%) a licenciatura com pós-graduação e, por último, um (5%) o mestrado. A grande maioria dos pais e mães entrevistados tinham, portanto, o 12.º ano de escolaridade. Assim, e tendo em consideração estes dados, os pais mencionaram dificuldades na comunicação com a equipa de saúde, estando estas relacionadas, de forma direta, com a sua formação académica, segundo a perspetiva dos profissionais de saúde. Dois pais com o 12.º ano e uma mãe com o 9.º ano mencionaram dificuldades em compreender a linguagem utilizada pelos técnicos. Todavia, tal dificuldade está, também, relacionada com a complexidade da linguagem utilizada pelos

técnicos, a qual se torna, para os pais, de difícil interpretação e compreensão, bem como na sua transmissão a outrem. Os dois pais, anteriormente referidos, referiram a sensação de estarem “perdidos” na interpretação dos dados fornecidos e a mãe apontou a falta de clareza da informação veiculada, quando o seu companheiro, por não compreender tal informação, não foi capaz de a veicular (de lhe transmitir).

Uma outra dificuldade mencionada por duas mães (10%, n=2; 9.º e 12.º ano, respetivamente), relacionada com a insuficiência da informação veiculada, e em que salientaram os profissionais de saúde como sendo “pouco comunicativos” ou parcos na informação veiculada, mencionaram, também, que respostas surgem mas apenas aquando do assumir de uma postura mais ativa, por parte dos pais na busca de informação mais detalhada junto dos profissionais de saúde (postura esta, assumida, segundo a opinião dos técnicos, mais frequentemente pelos pais que mais habilitações literárias têm).

De acordo com a perspetiva de quatro profissionais de saúde (30,8%) participantes neste estudo, a parca formação académica de alguns dos pais e mães parece estar entre um dos principais fatores que originaram dificuldades ao nível da comunicação com a equipa de saúde, mais especificamente, no que diz respeito, à compreensão da informação veiculada pelos técnicos. Todavia, a este fator acresce a linguagem adotada pelos profissionais de saúde, por vezes demasiado “técnica” e/ou nem sempre “adaptada” ao nível de instrução dos pais e mães. Nesta linha de ideias, parece-nos importante mencionar que um dos princípios-chave dos cuidados centrados na família passa pela partilha com os pais de informação imparcial e abrangente, sobre os cuidados prestados ao seu filho, numa base permanente, de forma adequada e encorajadora (Cone, 2007; Dunst, 1995; Shelton & Stepanak, 1994; Shelton, Jeppson & Johnson, 1987). O estado emocional destes é, todavia, também apontado, como interferindo na forma como interpretam a informação que lhes é veiculada.

Seis profissionais de saúde (46,2%) identificaram, também, entre os pais e mães, dificuldades em gerir a informação associada à situação clínica do bebé, decorrente do elevado impacto emocional e do excesso de informação a que tiveram acesso. Estas dificuldades parecem emergir - de acordo com a sua perspetiva - com mais frequência entre pais com um nível de instrução mais elevado, que pesquisam, procuram informar-se, numa tentativa de compreender melhor a situação e de terem um maior “controlo” sobre a mesma, acabando, muitas das vezes, por ficar ainda mais angustiados. Na partilha desta informação com os técnicos da UN e no colocar de dúvidas/questões esperam que os profissionais desmistifiquem

toda a informação que recolheram; que os ajudem a ficar um pouco mais tranquilos, pois, com muita frequência, a situação do bebé não é tão complicada quanto leram na *Internet* e/ou nos livros. Inversamente, segundo um dos profissionais, “(...) *aqueles pais que não procuram saber tanto, vivem mais o momento (...) Às vezes maior conhecimento traz maior ansiedade*” (Entrevista: NEO_FEM).

Os dados recolhidos junto dos pais corroboram as informações que nos foram transmitidas pelos profissionais de saúde.

Todavia, e apesar de termos recolhido alguns dados (pais e profissionais de saúde) que nos levam a pensar que as preocupações, dificuldades e necessidades dos pais de bebés, em situação de internamento, são diferentes consoante as suas habilitações literárias, consideramos não ter dados suficientes para comprovar esta hipótese. Tal deve-se, ainda, ao facto de apenas 5 dos entrevistados terem formação superior e os restantes 15 formação básica e secundária; assim como, devido a pais e mães com formação superior mencionarem, tal como podemos verificar ao longo da apresentação e análise dos resultados, muito frequentemente, preocupações, dificuldades e necessidades dos pais e mães com formação básica e secundária.

Hipótese 5 - Existem diferenças no tipo de preocupações, dificuldades e necessidades experienciadas pelos pais e mães dos bebés em situação de internamento na UN consoante o número de filhos (i.e. com ou sem outros filhos).

Para 60% (n=12) dos pais e mães deste estudo, o bebé internado na UN era o primeiro filho do casal, ao passo que para apenas 35% (n=7) este bebé era o segundo filho. Em apenas um dos casos, este bebé era o quarto filho (5%).

Nos casos em que pais e mães têm, pelo menos, dois filhos emergem dificuldades em dar assistência ao filho mais velho, dado que têm falta de tempo para o acompanhar devidamente, tal como refere, também, Miles e Holditch-Davis (1997). Confrontam-se com o dilema de querer estar o máximo de tempo possível com o bebé internado na UN, mas ao mesmo tempo não querem negligenciar as necessidades do outro filho que está em casa. Esta dificuldade acaba por ganhar, cada vez, mais importância em casos de internamentos prolongados. A necessidade de adequação de espaços e rotinas, no hospital e no dia a dia dos pais foi, também, mencionada pelos pais e mães, assim como pelos profissionais de saúde. Na perspetiva dos profissionais de saúde, os pais querem levar o(s) filho(s) mais velho(s) à escola, dar-lhes assistência nesta área da sua vida, assim como ter disponibilidade para lhes dar atenção e resposta às suas

necessidades (designadamente de afeto). Poderão, por isso, chegar atrasados ou não participarem nalgumas rotinas do bebé; ou, negociar horários com os enfermeiros, de forma a poderem dar resposta às solicitações de todos os filhos. Necessidade de uma rede de suporte social para os ajudar nos cuidados do(s) outro(s) filho(s) foi, também, mencionada pelos técnicos.

Preocupações com o(s) outro(s) filho(s) foram, também, mencionadas pelos pais e mães, nomeadamente em termos do seu aproveitamento escolar; da sua indisponibilidade para os acompanhar na escola; de estes sentirem a sua ausência, assim como a do bebé internado na UN, no caso de já ter(em) tido a oportunidade de conviver com ele em casa, durante algum tempo.

De acordo com o anteriormente exposto, verificamos que de facto existem diferenças no tipo de preocupações, dificuldades e necessidades experienciadas pelos pais e mães de bebés em situação de internamento na UN, consoante a existência, ou não, de outro(s) filho(s). Algumas outras preocupações, dificuldades e necessidades foram mencionadas concomitantemente por pais e mães com e sem filhos (as quais se encontram explicitadas na apresentação e análise dos resultados), mas outras (as anteriormente mencionadas), são específicas dos pais e mães que têm, pelo menos, dois filhos. Estes pais e mães têm, obrigatoriamente, de fazer mais ajustamentos às suas vidas, para conseguirem dar resposta a todas as solicitações (Crepaldi, 1998; Gronita, 2007; Lorenzi & Ribeiro, 2006; Rolim & Canavarro, 2001).

Hipótese 6 - Existem diferenças no tipo de preocupações, dificuldades e necessidades experienciadas pelos pais e mães dos bebés em situação de internamento na UN consoante a atual situação laboral (empregado/desempregado).

De entre os pais e mães participantes neste estudo, 80% (n=16) encontrava-se, na altura da entrevista, empregado, ao passo que 20% (n=4) estava desempregado. Face a estes dados recolhidos, podemos referir as seguintes dificuldades: em fazer face às despesas inerentes à hospitalização do bebé, designadamente as relacionadas com as deslocações diárias casa-hospital-casa (e.g. combustível, portagens), parque de estacionamento, alimentação, e, nalguns casos pontuais, multas de estacionamento. Nalgumas das famílias entrevistadas, a estas dificuldades acresciam o pagamento de empréstimos e de eletrodomésticos para a casa, as quais foram assinaladas por casais em que apenas um dos seus membros estava a trabalhar.

No que se refere ao futuro, algumas das dificuldades financeiras antecipadas, surgiram associadas ao pagamento de terapias de reabilitação para os filhos. Os profissionais de saúde acrescentaram, ainda, que em casos em que o internamento do bebé é prolongado, as dificuldades financeiras começam a ser muito evidentes, justificando, inclusive, em situações de maior gravidade, uma menor regularidade das visitas dos pais ao seu bebé na UN, dados os encargos acrescidos ao nível da sua deslocação.

Pais e profissionais de saúde salientaram, também, dificuldades na gestão da vida profissional, decorrentes do facto de o nascimento do bebé ter ocorrido antes do tempo esperado, obrigando (principalmente a mãe) a ter de deixar o trabalho de um momento para o outro. No caso dos pais (figura masculina), as dificuldades prendiam-se com o findar da licença de paternidade e o regresso ao trabalho, o que implica uma maior exigência em termos de desempenho de papéis, conciliação de horários e rotinas nos diferentes contextos de vida: hospital/trabalho/casa, principalmente nas situações em que o filho(a) permanece internado(a) na UN. Os profissionais de saúde acrescentaram, ainda, que alguns pais são, inclusivamente, imigrantes, sendo as dificuldades acrescidas, dado implicarem a impossibilidade de acompanharem o seu bebé (e companheira e outros filhos, se existirem) neste processo. Outros, pais, ainda, com vínculos laborais mais precários (e.g. recibos verdes) que, pela necessidade de acompanharem o seu bebé, apresentam, no seu contexto de trabalho, uma declaração de baixa, acabam por ser despedidos.

Dificuldades logísticas (referidas por pais e profissionais de saúde), relacionadas com as deslocações diárias casa-hospital-casa, em particular nos casos em que viviam mais longe de Braga e/ou a necessidade de, por vezes, para evitar de pagar estacionamento, fazer grandes distâncias a pé; no hospital, relacionadas com o acesso à UN (e.g. mais limitado ao fim de semana e feriados), mais sentida pelos pais (sexo masculino) que trabalhavam e que só iam ver os seus filhos à UN, no final do dia, depois de um dia de trabalho, e ao fim de semana.

Os profissionais de saúde fizeram, também, alusão às dificuldades de alguns destes pais e mães em discernirem os seus próprios limites (exaustão física e psicológica). Este cenário parece mais comum entre as mães, uma vez que os pais (homens) retomam a sua atividade profissional pouco tempo após o internamento, não vivendo todo este processo hospitalar de forma tão direta e dilatada no tempo. Todavia, quando o pai está desempregado, ou fica desempregado ao longo do internamento, a sua dedicação ao bebé internado na UN passa a ser

semelhante à da mãe. Eis um exemplo: “E o pai disse que a partir de agora a minha vida vai ser só isto (...)” (Entrevista: NEO_UM).

Quanto às necessidades, os pais fizeram alusão às de informação mais ligadas a questões logísticas (e.g. possibilidade de ter uma avença no parque de estacionamento, disponibilização de senhas de almoço para a mãe), logo no momento do internamento do bebé, o que lhes permitiria poupar algum dinheiro; de apoio financeiro (mencionadas por pais e profissionais de saúde), em resposta aos gastos com o transporte e pagamento do estacionamento. Antecipando as necessidades sentidas no momento pós-alta, referiram as de apoio financeiro, para assegurar recursos e cuidados adicionais a prestar aos bebés, bem como os ajustamentos necessários a fazer na casa.

Preocupações financeiras foram, também, evocadas por pais e mães, assim como pelos profissionais de saúde: a eventualidade do bebé vir a ter necessidades de cuidados acrescidos, para os quais não estariam financeiramente preparados (e.g. fisioterapia) e de eventualmente se prolongarem para toda a vida. Estas preocupações surgem também, em larga escala, entre os casais, em que ambos os elementos estão desempregados; e/ou de pais e mães que moram longe.

Segundo os profissionais de saúde, por vezes, as mães verbalizam algumas preocupações em termos da gestão da sua vida profissional, principalmente nos casos de internamentos mais prolongados, e em que temem que, ao regressar ao trabalho não tenham o seu posto de trabalho.

Na sequência das dificuldades, preocupações e necessidades financeiras sentidas pelos pais e mães e identificadas pelos profissionais de saúde, os pais poderão ter de ser, em algumas situações, acompanhados por um(a) assistente social. Este técnico tem como tarefa ajudá-los a minorar e/ou suprimir as suas dificuldades, preocupações e necessidades (Letourneau, Drummond, Fleming, Kysela, McDonald & Stewart, 2001; Soares, Santos & Gasparino, 2010; Ward, 2001). Todavia, surge alguma preocupação (ou apreensão) em relação à possibilidade de virem a ser acompanhados por um(a) assistente social, já que em alguns casos (famílias mais carenciadas) os pais ficam assustados e associam à retirada de bebés.

Concluindo, e de acordo com o anteriormente exposto, verificamos que existem diferenças no tipo de preocupações, dificuldades e necessidades experienciadas pelos pais e mães dos bebés em situação de internamento, consoante estejam empregados ou desempregados. De

referir que nos casos em que um dos pais/mães está desempregado(a), ou ambos, as preocupações, dificuldades e necessidades financeiras assumem especial importância.

Hipótese 7 - Existem diferenças no tipo de preocupações, dificuldades e necessidades identificadas pelos profissionais de saúde em função da sua área profissional (enfermeiros ou médicos).

O presente estudo contou com a participação de 13 profissionais de saúde da UN dos SPHB, de entre os quais 4 são médicos e 9 enfermeiros. Não esquecendo a particularidade de que foram entrevistados mais enfermeiros (69,2%), do que médicos (30,8%), podemos mencionar que os primeiros identificaram, mais frequentemente, por entre os pais e mães, as seguintes dificuldades: financeiras; na gestão da vida profissional e da vida familiar. Nesta última, três das subcategorias enunciadas - falta de tempo para acompanhar outro(s) filho(s), gestão da relação do casal e falta de tempo para as lides domésticas. Identificaram, outras, porém: na comunicação com a equipa de saúde, em fixar toda a informação veiculada e gerir emocionalmente toda a informação relacionada com a condição clínica do bebé; em cuidarem de si próprios, em discernirem os seus próprios limites (exaustão física e psicológica), privação da vida social e desinvestimento na aparência. Os enfermeiros mencionaram, também, dificuldades dos pais e mães em relação à separação do bebé; em lidar com o ambiente e procedimentos da UN; emocionais, associadas ao “luto” do filho recém-nascido, à labilidade emocional e sentimentos de revolta/mágoa para com a equipa de profissionais de saúde; logísticas, referentes ao hospital (no acesso à UN) e nas deslocações casa-hospital-casa. Dificuldades relacionadas com o assumir autonomamente os cuidados do bebé foram, também, mencionadas na grande maioria das vezes pelos enfermeiros.

Em termos de necessidades, os enfermeiros, identificaram (mais frequentemente) entre os pais e mães: de ter um filho saudável, sem passar no seu início de vida por um internamento numa UN; informação acerca do(a) filho(a), mais especificamente, do seu estado de saúde atual, prematuridade e de tirarem dúvidas através do telefone; informação relacionada com os procedimentos na UN, antes do primeiro contacto com o bebé; de apoio financeiro; de descansar/dormir; de terem mais tempo para si próprios. Foram também mencionadas por estes técnicos, necessidades sentidas pelos pais em termos de rede de suporte social, para ajudar a cuidar de outro(s) filho(s) e da casa; ter mais tempo para acompanhar outro(s) filho(s);

acompanhamento psicológico; de aprender a cuidar do bebê; e, por último, de regressar a casa/à vida “normal”.

Quanto às preocupações, identificaram as seguintes: com o atual estado de saúde do bebê e seu futuro; gestão da vida profissional; possibilidade de virem a ser acompanhados por um(a) assistente social; em assumirem autonomamente o cuidado do bebê, aquando da alta. De referir que foram três os enfermeiros que, quando confrontados com a questão, de quais as principais preocupações vivenciadas pelos pais no momento da alta, responderam que estas não poderiam existir neste momento crucial, devendo as mesmas ser devidamente trabalhadas ao longo de todo o processo de internamento.

Os médicos, por sua vez, mencionaram de forma mais frequente dificuldades na comunicação entre pais e profissionais de saúde, mais especificamente, relacionadas com a compreensão da linguagem utilizada; em lidar com o imprevisto (e.g. internamento inesperado do seu bebê na UN, problema de saúde mais grave do que o antecipado).

Em termos de necessidades, foram os médicos que mencionaram mais vezes, a necessidade dos pais e mães obterem informação acerca do futuro desenvolvimento e bem-estar do bebê (saberem tudo o que diz respeito aos cuidados de saúde após a alta); assim como, de estabelecer um contacto mais próximo com o bebê, ao longo de todo o processo de internamento. Identificaram, igualmente, entre os pais (sexo masculino), a preocupação que estes têm com o outro elemento do casal.

Do anteriormente exposto, podemos concluir que de facto existem diferenças no tipo de preocupações, dificuldades e necessidades identificadas pelos profissionais de saúde, em função da sua área profissional - médicos ou enfermeiros. Tal, pode ser ainda justificado por alguns dos dados recolhidos junto dos pais e mães. Os médicos, têm uma menor disponibilidade para conversar com os pais, são “pouco comunicativos” ou parcos na informação veiculada. Há também algum “desencontro” de informação, essencialmente decorrente do facto do bebê ser acompanhado por vários profissionais e de, nem sempre, a informação por estes veiculada ser coerente entre si. Os enfermeiros veem os pais como parceiros nos cuidados, estão sempre na UN, pelo que estão mais disponíveis para ajudar e conversar com os pais (Silva, 2002; Wyly, 1995). Naturalmente, acabam por assistir e acompanhá-los mais de perto, ao longo de todo o processo de internamento do bebê, e têm, por isso, um maior conhecimento das suas preocupações, dificuldades e necessidades. Estas afirmações são de certa forma corroboradas pelo testemunho recolhido junto de duas médicas: “(...) *de facto quando nós estamos mais com*

um doente, ele abre-se muito mais connosco e conversa mais. (...) Enquanto que os enfermeiros fazem muitos turnos, estão muito mais com eles, conseguem-se abrir e além disso partilham com eles, e ficam sempre os mesmos, e partilham cuidados aos pais. (...) Têm uma proximidade maior (...)" (Entrevista: NEO_MES).

CAPÍTULO V – SÍNTESE E RECOMENDAÇÕES PARA A INTERVENÇÃO

A concetualização e operacionalização dos *cuidados centrados na família* têm suscitado, desde a década de 60, o reconhecimento destes cuidados como eixo central da pediatria, os quais abrangem todos os aspetos relacionados com a experiência de internamento da criança e da sua família num contexto hospitalar, entre os quais a UN (Shields, Pratt & Hunter, 2006). Este reconhecimento tem incrementado debates, investigação e publicações, empenhados em (entre outros) demonstrar a importância de ter em consideração as necessidades, preocupações e dificuldades dos pais de crianças em situação de internamento e, a edificação de respostas de apoio a estas famílias que vão ao encontro das mesmas (Bailey *et al.*, 1992; Kristjánsdóttir, 1986, 1991, 1995; Leske, 1991; Lindberg, 2009; Miles & Holditch-Davis, 1997; Molter, 1979; Shields, 1999; Soares, Santos & Gasparino, 2010; *The Hospital for Sick Children*, Toronto, 1989).

À semelhança do que vários dos anteriores autores afirmam, e que o nosso estudo permite também testemunhar, são múltiplos os benefícios associados à auscultação e conhecimento das necessidades, preocupações e dificuldades dos pais cujo bebé se encontra numa situação de internamento numa UN. A par das evidentes vantagens ao nível da qualidade da assistência assegurada - porque mais humanizada e ajustada às reais vivências e necessidades destes pais/famílias -, poderão também ser inúmeros os ganhos ao nível do funcionamento e dinâmicas nalguns domínios da vida destas famílias (Gronita, 2007; Soares, Santos & Gasparino, 2010; Ward, 2001). Adicionalmente, referiríamos o simples facto de explorar, partilhar e/ou tomar consciente, para estes pais, alguns dos aspetos mais significativos do seu repertório de vivências associadas a este processo, como podendo ter algum impacto “terapêutico”. A par do sentimento de solidão, por vezes, associado a esta experiência, que, aliás, alguns dos pais do presente estudo evocaram [pela escassez de interlocutores, pela pouca disponibilidade dos técnicos de saúde, pela frequente ausência de apoio psicológico ou, mesmo, pelo receio de partilhar este repertório com o(a) seu companheiro(a) para não o(a) fragilizar ainda mais], as intensas emoções experienciadas e a dificuldade na sua gestão são, por vezes, motivo da sua não verbalização e partilha, podendo estes dar lugar a processos que, sob o ponto de vista psicológico e emocional, poderão acentuar a vulnerabilidade destes pais (e respetivas famílias).

Importa, todavia, considerar sempre que as necessidades dos pais (e a forma de atuar/dar resposta às mesmas) são distintas de família para família. Estas variam de acordo com fatores

como a história dos pais, tempo de vida do bebé e, entre outros, com a presença, ou não, de irmãos do bebé (Crockenberg, 1998). Dadas estas especificidades, torna-se premente avaliar as especificidades de cada uma destas famílias, atuando em conformidade com as mesmas e, tal como defende Gronita (2007), envolvendo ativamente os pais nas decisões respeitantes ao seu filho(a).

Na senda destas ideias (com as quais comungamos), Tamez e Silva, 2002, defendem que os pais devem ser convidados a participar ativamente, tomando parte no planeamento, implementação e avaliação dos cuidados prestados ao bebé prematuro ou doente. Esta participação ativa deve ter lugar desde a admissão até à alta hospitalar, para que a família acompanhe o seu filho(a) durante o internamento e se sinta capaz de cuidar dele(a) após a alta hospitalar. A satisfação das suas necessidades consubstancia a efetividade dos *cuidados centrados na família* (Flores, 1999; Gronita, 2007), os quais surgem como forma de personalizar os cuidados, de aproveitar os recursos da família e de lhe proporcionar autonomia (Gronita, 2007).

Preconiza-se, também, no presente trabalho, e em conformidade com outros autores que integraram a nossa revisão de literatura que, para que se trabalhe de modo efetivo com as famílias, os profissionais de saúde devem relacionar-se com os pais primeiro como pessoas e só depois como técnicos (e.g. Ribeiro & Sarmiento, 2005; Rogers, 1980; cit. por Hornby, 1992). Ter em consideração as opiniões e pedidos destes pais; escutá-los de forma empática; proporcionar-lhes momentos de partilha de sentimentos, preocupações, ansiedades, expetativas, motivações e/ou prioridades; e/ou explorar os recursos (psicológicos, sociais, físicos, materiais) e competências dos diferentes membros da família, bem como as principais características e potencialidades das suas dinâmicas e interações, são entendidos como requisitos essenciais à adequação e à eficácia das respostas a edificar junto de (e com) cada uma destas famílias. (Cone, 2007; Dunst, 1995; Shelton & Stepanak, 1994; Shelton, Jeppson & Johnson, 1987; Tamez & Silva).

Segundo Pimentel e colaboradores (2008), este processo de colaboração favorece o aumento de competências da própria família para fazer face à situação, diminui, também, o stress experienciado uma vez que promove o seu sentido de controlo e eficácia sobre a mesma. Neste processo, a partilha de informação com a família, é, também, fundamental. Tal como afirmam autores como Gronita (2007), Pimentel e colaboradores (2008) e Ribeiro e Sarmiento (2005), esta partilha de informação com os pais permitir-lhes-á tomar decisões de modo mais

informado e ponderado (em termos racionais e também emocionais). Obter a informação de que necessitam é, aliás, segundo Pimentel e colaboradores (2008), um direito das famílias de que estas parecem não querer prescindir. No âmbito deste exercício de escuta e partilha, a confiança e o respeito mútuos são, também, elementos chave (Ribeiro & Sarmento, 2005).

No contexto específico da UN, os *cuidados centrados na família* são também considerados como as melhores práticas (Gonçalves & Correia, 1993; Simeonsson & Bailey, 1990; Van Riper, 2001; Wigert, Hellstrom & Berg, 2008). Segundo Ribeiro e Sarmento (2005), uma vez que baseados nos princípios de respeito, partilha de informação, colaboração, construção de confiança e encontro entre profissionais de saúde e pais, os *cuidados centrados na família* são cruciais para o estabelecimento da parceria desejada. Andrada (2000) e Feliciano (2002) afirmam, aliás, que sem a cooperação real e ativa dos pais do bebé, a equipa torna-se mais vulnerável e ineficaz nas suas intervenções. Assume-se, portanto, no presente quadro, que o envolvimento familiar é um dos critérios de eficácia dos programas de IP (McCarton *et al.*, 1997). Acrescente-se, ainda, que o envolvimento ativo deve ser visto como uma resposta às necessidades e aspirações da família, como um todo - de uma forma abrangente e com uma orientação sistémica -, e não meramente com um enfoque em preocupações que dependem direta e/ou exclusivamente das necessidades da criança em risco (McCarton *et al.*, 1997; Simeonsson & Bailey, 1990).

Todavia, a adoção de princípios de apoio à família, sendo uma condição necessária, não é suficiente para que um programa de IP seja orientado por uma filosofia centrada na família (Dunst, Trivette & Lapointe, 1992; Dunst, 1998). Segundo Blower & Morgan (2000), os profissionais ainda não “abriram totalmente a porta” aos *cuidados centrados na família*, pois há claras diferenças entre o que os pais esperam participar e que os profissionais de saúde esperam que eles participem. Para além disso, ainda não há consenso entre os profissionais de saúde acerca da forma como os pais hão de participar nos cuidados e até onde esta participação se pode estender (Lindberg, 2009). Há, portanto, uma necessidade de otimizar condições para que os pais estejam presentes e envolvidos nos cuidados do bebé, passando a ser parte integrante dos cuidados dos seus filhos no hospital, sendo elementos ativos de programas de intervenção que incorporam abordagens centradas na família, tal como o NIDCAP e o IHDP, e que oferecem também serviços como o acesso à informação, à educação e ao treino parental (Barry & Singer, 2001; Blower & Morgan, 2000; Dunst *et al.*, 1991; Feliciano, 2002; Malone, 2000; Wigert, Hellstrom & Berg, 2008). Segundo Als e colaboradores (1994) e Hostler

(1994), quando os *cuidados centrados na família* e a IP em contexto hospitalar são colocados em prática, desde o momento do internamento do bebé na UN, contribuem para melhores resultados em termos dos serviços prestados pelas UN's.

1. Sugestões de intervenções na Unidade de Neonatologia

Em consonância com o anteriormente referido; que sintetiza não só o que alguns autores nesta área postulam mas, também, aquela que julgamos ser a abordagem mais adequada junto de (e com) famílias com bebés em situação de internamento numa UN, é nosso objetivo, nesta parte final do trabalho, deixar ficar algumas sugestões de intervenção. Estas não só compilam e sintetizam algumas das propostas de outros autores, que têm vindo a debruçar-se sobre esta problemática (ao nível da investigação e da intervenção) mas, também, procuram ir ao encontro daquelas que foram as necessidades, dificuldades e preocupações identificadas no âmbito do estudo que deu corpo à parte empírica da presente tese. Através da voz de um grupo de 20 pais/mães com o seu bebé internado numa UN, e do olhar de 13 profissionais de saúde que diariamente lidam e vivem (na terceira pessoa) esta realidade, foi, pois, possível conhecer mais a fundo uma realidade que, pela sua riqueza, complexidade e intensidade, merece muita da nossa atenção, preocupação e disponibilidade para intervir e divulgar. Em causa está não só a qualidade das vivências (muito intensas, dolorosas e, por vezes, “demolidoras”) associadas a uma etapa específica da vida destes pais - o internamento do seu bebé numa UN - mas, também, a qualidade das relações de vinculação estabelecidas, da parentalidade vivida, do desenvolvimento, bem-estar (físico e psicológico) e percurso de vida destas crianças e de cada um dos membros da sua família nuclear (não só os pais mas, também, por exemplo, os próprios irmãos).

Como exemplo ilustrativo da qualidade das vivências destes pais, associadas ao internamento do seu bebé numa UN, temos o seguinte testemunho de uma das mães entrevistadas: *“Eu já estava mentalizada para isso porque já foi uma preparação de várias semanas, mais semana menos semana iam nascer prematuros. A dificuldade foi no dia a seguir quando eu venho vê-los pela primeira vez e é mais emocional do que propriamente monetária. Para já, pelo menos, não sinto esse tipo de dificuldades. Foi de querer dirigir-me às pessoas, mesmo os prestadores de cuidados, as enfermeiras e assim, e muitas vezes não saber, porque acho que me vou abaixo emocionalmente e então se calhar não contacto tanto com eles porque estou fragilizada. Mesmo com as pessoas amigas, por vezes acabo, depois prefiro não estar com*

as pessoas porque vou ter alguma dificuldade em encarar, porque as pessoas perguntam porque se preocupam, mas estou a ter bastante dificuldade nessa... É mais nesse aspeto (...)" (Entrevista: NEO_GDDI).

À semelhança do que foi possível constatar através da revisão da literatura, realizada no presente trabalho, trata-se, pois, de uma experiência que poderá deixar não apenas sequelas físicas e desenvolvimentais significativas mas, também, porque, nalguns casos "traumática", profundas marcas ao nível psicológico e, uma vez mais, de espectro alargado a toda a família.

Assim, no quadro dos *cuidados centrados na família*, e procurando cobrir as diferentes etapas deste processo (antes do parto, durante o parto, pós-parto, momento do internamento do bebé na UN, durante o internamento, preparação do momento da alta) sugere-se a criação de momentos de diálogo e esclarecimento prévio com os pais em torno do que está a ocorrer. Nos casos de gravidez de risco, em que se antecipa a possibilidade do nascimento do bebé ocorrer antes do tempo ou de nascer com algum tipo de problema, que exija o seu internamento numa UN, esta parece-nos uma necessidade premente (Gronita, 2007). Levar os pais a conhecer a UN poderá ser uma medida a ponderar nalguns destes casos, visando-se com esta preparar os pais para o muito provável cenário que irão experienciar, de forma direta, aquando do nascimento do(s) seu(s) filho(s). Os riscos desta abordagem deverão ser, no entanto, devidamente ponderados dada a maior angústia e ansiedade que poderá despoletar entre os pais. Informar os pais sobre a evolução do trabalho de parto poderá contribuir, igualmente, para o desenvolvimento da sua confiança e irá dar-lhes esperança, auxiliando também a reduzir o stresse (Tamez & Silva, 2002).

Aquando do nascimento, e especificamente nos casos em que o recém-nascido é de imediato internado na UN e, por isso, privado de um contato inicial mais prolongado com os pais recomenda-se, à semelhança de Tamez e Silva (2002), a captação de imagens do bebé com câmara instantânea e a sua entrega aos pais. Pretende-se, com isto, promover a aproximação e o afeto dos pais em relação ao seu filho, bem como minorar a sensação de "vazio" frequentemente relatada pelos pais, aquando da separação do bebé imediatamente após o parto.

Na primeira visita dos pais, os profissionais de saúde deverão criar um ambiente de segurança e acolhimento, que ajude os pais a sentirem-se bem-vindos e como parte ativa da equipa que vai cuidar do seu filho. Disponibilidade, empatia, serenidade e segurança na postura adotada enquadram-se no ambiente relacional a criar nesta primeira visita ao bebé na UN. Esta

vai ao encontro da necessidade premente dos pais de saberem (e, acima de tudo, sentirem) desde os primeiros momentos deste processo, que os profissionais estão a “lutar” pelo seu bebé, a dar o seu melhor - mesmo que por vezes sem certezas absolutas - e, do lado dos pais (Barros, 2001b; Tamez & Silva, 2002).

Os profissionais de saúde poderão tentar dirigir a atenção dos pais para os seus filhos, ao invés de prestarem muita atenção aos equipamentos, alarmes e outros bebés que estejam internados na UN. É importante que a equipa de enfermagem esteja atenta e presente aquando da presença dos pais, mostrando-se, também, disponível para responder a perguntas e ouvir as preocupações dos pais, nomeadamente as relacionadas com o estado de saúde do bebé (Tamez & Silva, 2002).

Posteriormente, alguns procedimentos simples, como uma explicação clara de todo o equipamento envolvido no cuidado do bebé prematuro ou doente; mais informações relacionadas com o seu estado de saúde; o motivo do seu internamento; regras de funcionamento da UN relevantes para os pais (e.g. horas e normas de visitas, hora de mudança de turno dos enfermeiros, momento mais adequado para obter informação); apresentação clara dos profissionais de referência (médico ou enfermeiro disponível para informar); e indicações claras do tipo de colaboração que os pais podem prestar em função do estado de saúde do bebé, devem ser facultadas nas primeiras visitas (Tamez & Silva, 2002). Numa fase posterior, assim que o recém-nascido esteja estável e dentro dos critérios estabelecidos para poder contactar com os pais pele a pele (Método Canguru), os profissionais de saúde poderão incentivar este procedimento. Ainda para mais, este auxilia no desenvolvimento do processo de vinculação pai/mãe-filho (Feliciano, 2002, 2007; Tamez & Silva, 2002). Estarem informados claramente sobre o que está a ocorrer e sobre o plano de tratamento traz segurança aos pais e ajuda a reduzir o seu stresse. A informação mais importante deve ser apresentada por escrito num pequeno livrinho que os pais possam levar consigo, porque estes vão certamente esquecer mais de 90% da informação factual que recebem nestes primeiros dias (Barros, 2001b; Tamez & Silva, 2002).

A participação ativa dos pais só é possível se lhes for transmitida informação suficiente para estes poderem compreender a razão do internamento do bebé, e os tratamentos a que este tem de ser submetido. Todavia, esta informação tem de ser dada de forma faseada e progressiva, e deve permitir-se a criação de condições para que possa ser repetida e explicada de formas diferentes. Só uma abordagem conjunta, em que os pais já ganharam confiança para acreditar

que não lhes estão a esconder nada intencionalmente, permite abordar dúvidas e ansiedades, e ajudar a ver quais são as alternativas, qual o nível de incerteza, ou dos fatores de que depende a progressão do estado clínico do bebé (Barros, 2001b; Tamez & Silva, 2002).

Os profissionais de saúde poderão igualmente contribuir para o facilitar da expressão e controlo emocional, uma vez que muitos pais vão necessitar de encontrar na UN alguém que, num ambiente de segurança e de proteção, os ajude a exprimir o que sentem, e lhes assegure que aqueles sentimentos são normais e que, progressivamente, podem vir a ser controláveis. O psicólogo assume aqui, naturalmente, um papel de relevo, mas, frequentemente, os enfermeiros - por estabelecerem uma relação muito próxima com alguns pais, ou porque a figura do psicólogo poderá não existir na instituição ou não se encontrar disponível -, podem também desempenhar um papel de grande relevância, surgindo como uma importante figura de referência e suporte (Barros, 2001b).

Poderá ser uma experiência vantajosa um profissional liderar um espaço individual e de grupo, no qual os pais possam conversar com outros pais (Gronita, 2007). A promoção de encontros semanais, ou pelo menos frequentes, entre os pais de recém-nascidos internados na UN, permite-lhes expressar/partilhar experiências, seus sentimentos, medos, receios, culpas, frustrações e expectativas em relação ao ser pai/mãe de um bebé prematuro ou doente. Dois outros aspetos positivos que os pais recebem destas conversas informais ou formais, é a afirmação que os seus sentimentos de culpa, medo e raiva são normais, além de sentirem que não são os únicos a passar por esta experiência. As informações que recebem dos outros pais, referente à situação médica, à alteração da relação entre o casal e relativamente ao modo de educar e cuidar dos recém-nascidos prematuros ou doentes, assim como sobre desenvolvimento infantil poderão ser, também, de suma importância para estes pais, particularmente em termos emocionais (Feliciano, 2002; Gronita, 2007; Tamez & Silva, 2002).

A organização de encontros com pais que já passaram por uma situação semelhante poderá, também, representar uma importante fonte de suporte (Barros, 2001b). A troca de experiências contribui para destruir receios, esclarecer dúvidas, corrigir comportamentos e, conseqüentemente, aumentar a segurança e melhorar a confiança. Neste contexto e em privado, o choro pode ser bastante terapêutico e aliviará medos, responsabilidades, sentimentos de culpa, o que irá ao encontro da promoção de uma vinculação mais forte entre pais e filho (Feliciano, 2007). Os pais poderão, ainda, ser orientados para outros serviços (e.g. psicólogo, assistente social ...), os quais poderão ajudar a colmatar as suas necessidades específicas e

abordar questões relativas à alta (e.g. ajudas, nomeadamente em termos financeiros, a que poderão ter acesso) (Feliciano, 2002).

Enquanto o bebé ainda é muito pequeno e imaturo, e a sua manipulação tem de ser fortemente restringida, os profissionais de saúde podem ajudar os pais a utilizar o tempo que passam na UN para conhecer o filho, aprendendo a interpretar os sinais de stresse e os diferentes estados comportamentais, a conhecer as posições de contenção e consolo, a reforçar a descoberta das características únicas do filho, e dos pequenos progressos quase invisíveis a um olhar mais distanciado. Esta é, também, uma forma de promover a relação de vinculação entre os pais e o bebé, bem como incrementar alguma esperança e sentimento de competência entre os pais. Quando o bebé já está mais estabilizado, os pais podem ser incentivados a descobrir como é que o filho reage à estimulação tátil; à voz dos pais (através das “conversas” ou de canções); como reage, por exemplo, quando embalado. Chamando a atenção para os discretos sinais de atenção ou prazer do bebé, o profissional reforça uma interação dinâmica que rapidamente progride por si mesma, na medida em que pais e bebés aprendem ativamente a se recompensarem mutuamente (Barros, 2001b; Tamez & Silva, 2002).

Alguns pais exprimem a necessidade de ter acesso a outras fontes de informação sobre as competências e necessidades do bebé, pelo que a constituição de uma pequena biblioteca de consulta, ou a disponibilização de endereços da *Internet* onde possam encontrar informação sistematizada é bastante aconselhável (Barros, 2001b; Tamez & Silva, 2002).

A criação de uma sala de pais que permita o convívio entre diferentes progenitores, onde, adicionalmente, seja possível expor testemunhos de bebés prematuros ou doentes, com fotografias de internamento, de aniversários e de diversas atividades da criança ao longo do seu crescimento, poderá proporcionar a possibilidade dos pais conceberem um projeto de vida para o seu filho internado (Feliciano, 2002).

Para que, por ocasião da alta hospitalar, os pais estejam aptos a cuidar do seu filho(a) em casa de maneira efetiva e segura, o planeamento e ensino dos cuidados devem ser delineados/desenvolvidos com antecedência (Rebello & Ramos, 1988). Adicionalmente, sabendo-se que estes pais saem do hospital com um conjunto de significações mais ou menos realista, mais ou menos rígido, mais ou menos aberto a nova informação e novas experiências, - aspetos determinantes no tipo de cuidados e práticas educativas e, como tal, nos próprios progressos do filho (Barros, 2001a; Chiattonne, 2003) -, parece-nos do maior relevo trabalhar todas estas questões ainda antes do momento da alta. Aliás, vários autores recomendam que o preparo da

alta seja iniciado já por ocasião da admissão (Griffin & Abraham, 2006; Merritt, Pillers & Prows, 2003; Valente & Seabra-Santos, 2010). Assim, desde o princípio (ou assim que possível), deve ser facilitado e incentivado o envolvimento dos pais nos cuidados básicos do recém-nascido, de modo a que, o mais cedo possível, se sintam parte integrante no processo de tratamento e recuperação do seu bebé (Rebelo & Ramos, 1988). Tal como afirmam vários autores nesta área, pais que têm a oportunidade de interagir e de cuidar dos seus bebés na UN, estão melhor equipados para cuidar do(s) seu(s) filho(s) após a alta (McCluskey-Fawcett, O'Brien, Robinson & Asay, 1992; Merritt, Pillers & Prows, 2003), garantindo uma maior probabilidade de que a transição da UN para casa seja um sucesso (Bruder & Walker, 1990; Meck, Fowler, Clafin & Rasmussen, 1995; cit. por Hadden, 2000; Scherf & Reid, 2006; cit. por Lindberg, 2009; Tamez & Silva, 2002; Valente & Seabra-Santos, 2010; Wigert, Johansson, Berg & Hellstrom, 2006).

Neste processo de preparação para a alta, os pais devem também receber informação contínua sobre os cuidados (médicos, educativos ...) de que o bebé vai necessitar após a alta, assim como, entre outros, sobre o apoio emocional e financeiro, disponíveis na comunidade (Meck, Fowler, Clafin & Rasmussen, 1995; Valente & Seabra-Santos, 2010).

2. Intervenção Precoce na Infância como sugestão de medida de intervenção após a alta da Unidade de Neonatologia

Muitos profissionais, incluindo médicos e enfermeiros neonatais, assistentes sociais e psicólogos do hospital, técnicos de IP, podem estar envolvidos na assistência permanente a um bebé prematuro ou doente numa UN, sendo que o plano de intervenção pelo qual se orientam na UN, deverá servir de base para situações de trabalho, por exemplo, dos enfermeiros da comunidade, os quais passam depois a acompanhar as crianças e suas famílias após a alta (Blackburn, 1995; Cardinal & Shum, 1993; cit. por Hadden, 2000; Feliciano, 2002; Valente & Seabra-Santos, 2010; Wyly, Allen, Pfalzer & Wilson, 1996; cit. por Hadden, 2000). Estudos sugerem, no entanto, que muitas famílias, nomeadamente de bebés prematuros, têm dificuldade em ter acesso aos serviços de que necessitam para si e para o seu bebé após a alta da UN (Able-Boone & Stevens, 1994; Wyly, Allen, Pfalzer & Wilson, 1996). Para que isso não se continue a verificar é importante que a ligação a esses serviços seja feita antes do momento da alta (Flynn & McCollum, 1993; cit. por Hadden, 2000). O acompanhamento interdisciplinar realizado por profissionais da UN e especialistas em desenvolvimento, nomeadamente técnicos de IP, é o que se preconiza para estes bebés (Wyly, Allen, Pfalzer & Wilson, 1996).

É essencial, portanto, que as famílias sejam encaminhadas para os serviços de IP através dos serviços de saúde, nomeadamente através de consultas especializadas ou consultas de desenvolvimento. Estas avaliam e monitorizam a saúde e progressos dos bebés, de modo a recomendar as medidas de intervenção que se julgam mais adequadas à casuística em causa, o mais cedo possível, nomeadamente em termos de IP (Barros, 2001a; Cunha *et al.*, 2010; Pimentel *et al.*, 2008). É igualmente importante que os profissionais dos cuidados de saúde primários tenham conhecimento da existência dos serviços de IP na comunidade e de onde estes estão implantados, para que possam também eles proceder às sinalizações o mais precocemente possível das situações de risco (Pimentel *et al.*, 2008).

Assim, logo após a alta, uma vez ultrapassada a etapa em que o bebé esteve exclusivamente entregue aos cuidados neonatais, a família deverá ser encaminhada para os serviços de IP, que passarão a ser responsáveis pelo acompanhamento do desenvolvimento da criança e pelo suporte à nova estrutura familiar. Nesta etapa, os serviços deverão ser prestados por equipas transdisciplinares de especialistas de várias áreas: saúde, educação e serviço social (Bagnato & Neisworth, 1991; Simões, 2004), mutuamente apoiantes, e partilhando o seu conhecimento, estratégias e recursos com vista a potenciar a eficácia da intervenção (Kirk & Gallagher, 1996; cit. por Ribeiro & Sarmiento, 2005; Simões, 2004). Neste processo, a família aparece, também, como parceira central e como principal decisora do processo de avaliação e intervenção (Bagnato & Neisworth, 1991). Os elementos dos diferentes serviços têm, portanto, que aprender a trabalhar e a dividir o poder com a família (Dunst, Trivette & Deal, 1988).

Assumindo a perspetiva sistémica social, a família como um *todo* social, com características e necessidades únicas, inserida num conjunto mais vasto de influências e de redes sociais formais e informais (Dunst, Trivette & Deal, 1988), um dos investimentos iniciais da equipa de IP deverá passar por conhecer os vários recursos de que a família dispõe em termos de rede de apoio informal (e.g. familiares, amigos, vizinhos, associações religiosas, clubes, organizações voluntárias ...) e, também, os recursos existentes na comunidade em termos de potencial apoio formal a estas famílias (e.g. hospitais, centro de saúde, profissionais, segurança social, centro de emprego, programas de IP ...) (Dunst, 1995; Simões, 2004). Na construção do Plano Individual da Intervenção Precoce (PIIP), a avaliação realizada deve, pois, ser inserida nos contextos de vida das famílias e seus filhos, e, na seleção de serviços (de fisioterapia, apoio domiciliário, acompanhamento médico, apoio da segurança social ...) e definição de objetivos e de estratégias

de intervenção, sendo as decisões tomadas de comum acordo entre todos os intervenientes na sua elaboração (Serrano & Correia, 2000).

Tal como anteriormente salientado, “responder”/solucionar as necessidades da família devolvendo-lhe e encorajando a sua capacidade de orientação/intervenção familiar, corresponsabilizando-a pela educação da criança, e trabalhando verdadeiramente em equipa, é determinante na qualidade destes processos (Dunst, Trivette & Deal, 1988; McGonigel, Kaufmann & Johnson, 1991; Simões, 2004). Assim, a informação e vivências partilhadas pela família devem ser respeitadas, uma vez que direta ou indiretamente relacionadas com o bem-estar e desenvolvimento da criança. Só assim, tal como referem Andrada (2000) e Bailey e Wolery (1992; cit. por Serrano & Correia, 2000) é possível, de facto, desenhar e implementar programas de IP individualizados e completos para o bebé e respetiva família, promotores do máximo desenvolvimento das potencialidades, ajustamento e bem-estar daquela criança e sua família: as verdadeiras práticas de IP centradas na família (Simões, 2004). Segundo Andrada (2000), a longo prazo, esta abordagem, irá promover um olhar mais positivo para a criança diferente e respetiva família.

Neste processo, a criação de oportunidades para o ventilar de sentimentos associados à sua experiência (e.g. dificuldades, inquietações, aspirações, necessidades) é igualmente da maior importância, a qual só é possível no seio de uma relação empática e aceitante. Muito embora, o foco nestas questões surja habitualmente associado aos pais, é importante não descurar as vivências de outros elementos da família que estejam mais diretamente ligados a estes processos, entre eles os irmãos e outras figuras cuidadoras que dão suporte aos pais (e.g. avós, tios ...). Nos casos mais graves - por exemplo, em mães com sinais de depressão -, deve ser assegurado o seu encaminhamento para apoio psicológico (Dunst, Trivette & Cross, 1986; Rugolo, 2005).

Refira-se, adicionalmente, que a avaliação do trabalho desenvolvido com a família, bem como de aspetos relacionados com as suas dinâmicas, bem-estar dos seus diferentes elementos e seus processos de adaptação à situação, deve ser feita de modo contínuo e dinâmico, uma vez que os processos em curso no seio destas famílias são diferentes consoante o momento que está a vivenciar, sofrendo mutações que é necessário monitorizar ao longo do tempo e dar resposta ajustada.

No que se refere à duração destas intervenções, recomenda-se que, para serem efetivas, devem prolongar-se ao longo dos primeiros anos pré-escolares, pelo menos até aos 6 anos de idade (Hummel, 2003).

3. Limitações e constrangimentos

Este estudo tem algumas limitações e constrangimentos, que se prendem com vários fatores, que passaremos a explicitar de imediato: a recolha de dados foi sempre realizada individualmente, exceto num dos casos, em que foi realizada com os dois elementos do casal em simultâneo. Cedo percebemos que entrevistar os pais/mães em conjunto poderia levar a alguma “contaminação” na partilha de experiências ou um dos pais deixar de partilhar porque o seu companheiro(a) já tinha dado a sua opinião. Todavia, no que diz respeito aos profissionais de saúde, oito foram entrevistados em simultâneo (dois a dois, perfazendo um total de 4 entrevistas), devido à dificuldade em concertar disponibilidades e de forma a não perturbar o funcionamento da UN. Por último, apesar dos participantes constituírem um número considerável (20 mães/pais e 13 profissionais de saúde), ao realizar a análise e, depois, a discussão dos resultados, tivemos de ter em consideração que não entrevistámos um igual número de mães/pais (mais mães do que pais), nem de médicos/enfermeiros (mais enfermeiros do que médicos). Tal disparidade fez com que analisássemos de forma ainda mais cuidadosa os dados recolhidos.

4. Considerações finais

Ao longo do presente trabalho, foi possível conhecer com alguma profundidade um universo, que até há bem pouco tempo nos era particularmente desconhecido, quer em termos profissionais, quer ao nível pessoal. A par da revisão da literatura nessa área, que nos permitiu conhecer um pouco o “estado da arte” em matéria de investigação e intervenção nesta área, foi também possível contactar com pais e profissionais de saúde que vivem diretamente esta problemática. À semelhança das evidências apontadas na literatura, em termos daquelas que são as dificuldades, preocupações e necessidades mais comuns entre os pais que têm um bebé internado numa UN, tivemos a oportunidade de constatar que este início de vida de um dos seus filhos (nalguns casos, primeiro e único); na grande parte dos casos, idealizado como um dos momentos mais bonitos e gratificantes do seu percurso enquanto família, pode ser vivido de uma forma particularmente intensa e dolorosa. O “arrancar” deste novo ser aos pais e o seu

internamento numa UN pode ser, de facto, uma experiência muito marcante, com inúmeras sequelas no bem-estar e equilíbrio psicológico dos pais (e da família mais próxima), quer no imediato, quer a médio e longo prazo. Tendo, no presente estudo, o foco centrado na experiência de internamento, as evidências recolhidas reportaram-se apenas às vivências mais imediatas ou às antecipadas num futuro a breve termo, associado ao momento da transição UN-casa. Em resultado deste investimento, a par das pistas de intervenção anteriormente propostas, deixamos, também, ficar uma versão preliminar de um instrumento que procurou compilar as preocupações, dificuldades e necessidades que, de acordo com a revisão da literatura na área e os testemunhos recolhidos entre os pais e profissionais de saúde entrevistados, nos pareceram ser representativas dos aspetos mais significativos do repertório experiencial destes pais: o *Questionário de preocupações, dificuldades e necessidades dos pais de bebés internados numa Unidade de Neonatologia* (cf. anexo V). Centrada na avaliação de três momentos específicos deste processo: notícia do internamento, processo de internamento e aquando da alta, a presente proposta decorreu da constatação da ausência de outros instrumentos, que cobrissem de forma mais ampla e aprofundada, aquelas que julgamos serem algumas das vivências mais significativas associadas a esta etapa da vida dos pais, bebés e das famílias, em termos mais globais. A nosso ver, tal como anteriormente referido, é da maior importância conhecer o mais precocemente possível estas dificuldades, preocupações e necessidades, com o intuito de intervir no sentido da sua diminuição ou (idealmente) supressão. Dadas as implicações destas vivências negativas em vários aspetos - atuais e futuros - do desenvolvimento, bem-estar, qualidade de vida e (entre outros) do ajustamento destes bebés e suas famílias (adaptação e envolvimento, que vai para além do tempo de internamento), parece-nos da maior relevância a agilização de respostas atempadas e ajustadas aos seus alvos, podendo a IP ter um importante contributo na sua edificação e implementação (Andrada, 2000; Feliciano, 2002).

Em síntese, para ser eficaz, a ajuda que é disponibilizada, tanto nas UN's como pelas equipas de IP, deve ser suficientemente flexível, por forma a contemplar a resposta à diversidade e unicidade de necessidades e aspirações sentidas pelas diferentes famílias. Para que tal se verifique, o comportamento de ajuda deve privilegiar uma articulação de diversos serviços e uma identificação clara dos recursos formais e informais existentes para cada família, que respondam às suas necessidades, aspirações, preocupações, dificuldades, intenções e objetivos explicitados, tendo em consideração capacidades existentes ou promovendo a aquisição de novas competências pela família. Pretende-se, assim, que as famílias se tornem mais autónomas na

procura de soluções para os seus problemas. Isto só é conseguido com o trabalho articulado família-profissionais, com recurso a práticas que proporcionam apoio, as quais além de serem participadas também potenciam competências (Dunst, 2000; Dunst, Trivette & Deal, 1988).

Na senda destas ideias, esperamos de algum modo que o instrumento aqui proposto, em fase de revisão da sua estrutura e conteúdos, e ainda não sujeito a um processo de validação psicométrica, possa contribuir não só para o mapeamento de algumas das vivências que mais fragilizam estes pais e que, poderão comprometer - de imediato e a médio e longo prazo -, a adequada prestação de cuidados ao bebé, a qualidade das relações de vinculação ou a parentalidade exercida (com todas as consequências associadas a este comprometimento, já exploradas ao longo deste trabalho) mas, também, para o desenhar de respostas adequadas. Adicionalmente, e tendo em conta o foco e profundidade das suas questões, espera-se que este possa também funcionar como um modo preliminar de intervenção junto destes pais. Ou seja, à semelhança das perceções recolhidas pelos investigadores, aquando da realização das entrevistas junto dos pais, em que o exercício de concentração, reflexão e partilha de alguns dos aspetos mais significativos da sua experiência, parecem ter representado um importante momento de tomada de consciência e, porque de partilha, uma fonte de algum suporte emocional (com as devidas limitações, claro), é nossa expectativa que o preenchimento do presente questionário se constitua numa primeira forma de intervenção junto destes pais. Crê-se que, pelo processo de tomada de consciência a que poderá dar lugar, em resultado do seu preenchimento, se poderá, entre outros, promover uma maior abertura destes pais a algum tipo de acompanhamento psicológico, ao qual - muitas vezes por estarem demasiado centrados no bem-estar do bebé e não no próprio -, comumente oferecem alguma resistência.

Apesar das potencialidades que o instrumento nos parece encerrar há, de facto, algumas limitações a apontar ao mesmo, designadamente em termos da sua estrutura e do impacto que poderá ter junto de alguns pais. No que se refere à sua estrutura, uma das principais limitações prende-se com a sua extensão. Trata-se, de facto, de um instrumento particularmente extenso, antevendo-se dificuldades na sua administração e/ou adesão ao seu preenchimento, em particular junto de pais com menores habilitações literárias ou menos acostumados a lidar com tarefas do tipo “papel e lápis”. Antecipando-se, em média, uma duração de preenchimento de 40 minutos; no caso de pais com maiores dificuldades neste tipo de tarefas, tal duração poderá ultrapassar os limites do “aceitável”. Sendo objetivo dos investigadores proceder à validação deste instrumento, a partir de uma amostra com subgrupos representativos dos diferentes

estratos sociais, habilitações literárias, entre outras variáveis independentes a considerar, cuidados deverão existir no sentido de a administração do questionário ser feita com o auxílio do investigador, sem esquecer as limitações que este tipo de aplicação poderá encerrar, entre elas a desejabilidade social das suas respostas. Dada a elevada extensão da atual versão do instrumento, uma das recomendações que julgamos pertinentes salientar, prende-se com a retirada de alguns itens (e.g. menor clareza, relevância ou alguma redundância), nesta fase de revisão da sua versão preliminar, e, aquando da validação do instrumento, o recurso a critérios de maior exigência em termos dos parâmetros assumidos para a aceitação dos seus itens. Com tais medidas, pretende-se não só garantir uma maior robustez métrica do instrumento, mas, também, a obtenção de uma versão mais “razoável” em termos da sua extensão, sem comprometer, obviamente, a profundidade e abrangência pretendidas.

Um outro aspeto a relevar prende-se com a vulnerabilidade emocional dos pais no momento em que o questionário é aplicado. Tratando-se de um instrumento que pretende cobrir as vivências atuais (ou muito recentes) dos pais, numa das etapas mais exigentes e fragilizantes deste processo, o falar sobre, reviver ou antecipar alguns aspetos menos positivos desta experiência, poderá, despoletar ou acentuar processos emocionalmente muito dolorosos para alguns destes pais. A este propósito, algumas questões do foro ético poderão colocar-se, designadamente, o facto dos aplicadores do questionário não deterem as competências adequadas para dar suporte a estes pais, ao nível dos processos emocionais despoletados. Em situações em que este risco é antecipado como provável, e na ausência de profissionais capazes de assegurar o adequado suporte, a aplicação do questionário é desaconselhada. Adicionalmente, a condição emocional dos pais poderá, também, influenciar a sua disponibilidade e abertura ao seu preenchimento, as quais deverão ser, obviamente, respeitadas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Able-Boone, H. & Stevens, E. (1994). After the intensive care nursery experience: families' perceptions of their well being. *Children's health care*, 23 (2), 99-114.
- Affleck, G. & Tennen, H. (1991). The effect of newborn intensive care on parents' psychological well-being. *Children's health care*, 20 (1), 6-14.
- Affleck, G.; Tennen, H. & Rowe, J. (1991). *Infants in crisis: how parents cope with newborn intensive care and its aftermath*. New York: Springer-Verlag.
- Affleck, G.; Tennen, H.; Rowe, J.; Roscher, B. & Walker, L. (1989). Effects of formal social support on mothers' adaptation to the hospital-to-home transition of high-risk infants: the benefits and costs of helping. *Child development*, 60 (2), 488-501.
- Affonso, D.; Hurst, I.; Mayberry, L.; Haller, L.; Yost, K. & Lynch, M. (1992). Stressors reported by mothers of hospitalized premature infants. *Neonatal network*, 11, 63-70.
- Aitken, M.; Mele, N. & Barrett, K. (2004) Recovery of injured children: parent perspectives on family needs. *Archives of physical medical rehabilitation*, 85 (4), 567–73.
- Allen, R. & Petr, C. (1996). Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs. In Singer, G.; Powers, L. & Olson, A. (Eds.). *Redefining family support: innovations in public private partnerships*. Baltimore: Paul Brookes.
- Almeida, L. & Freire, T. (2008). *Metodologia da investigação em Psicologia e Educação*. (5.ª Ed.). Braga: Psiquilibrios.
- Als, H. (1986). *Program guide - Newborn Individualized Development Care and Assessment Program (NIDCAP): An education and training program for health care professionals*. Philadelphia: NIDCAP Federation International.
- Als, H. (1992). Individualized family-focused developmental care for the very low birth weight preterm infant in the NICU. *Advances in applied developmental psychology*, 6, 341-388.
- Als, H.; Butler, S.; Kosta, S. & McAnulty, G. (2005). The assessment of preterm infants' behavior (APIB): Furthering the understanding and measurement of neurodevelopmental competence in preterm and fullterm infants. *Mental retardation & developmental disabilities research reviews*, 11 (1), 94-102.

- Als, H.; Lawhon, G.; Duffy, F.; McAnulty, G.; Gibes-Grossman, R. & Blickman, J. (1994). Individualized developmental care for the very low-birth-weight preterm infant. Medical and neurofunctional effects. *JAMA - Journal of the American Medical Association*, 272 (11), 853-858.
- Als, H.; Lester, B.; Tronick, E. & Brazelton, T. (1982). Manual for the Assessment of Preterm Infants' Behavior (APIB). In Fitzgerald, H.; Lester, B. & Yogman, M. (Eds.). *Theory and research in behavioral pediatrics* (pp. 65-132). New York: Plenum press.
- Ammentorp, J.; Mainz, J. & Sabroe, S. (2005) Parents' priorities and satisfaction with pediatric care. *Archives of pediatric adolescent medicine*, 159 (2), 127-31.
- Antoniazzi, A.; Dell'Aglio, D. & Bandeira, D. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de psicologia*, 3 (2), 273-294.
- Aurélio, F. & Tochetto, T. (2010). Mensuração do ruído em uma unidade de terapia intensiva neonatal. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 41 (2), 64-68.
- Azevedo, D.; Santos, J.; Justino, M.; Miranda, F. & Simpson, C. (2008). O brincar enquanto instrumento terapêutico: opinião dos acompanhantes. *Rev. Eletr. Enf.*, 10 (1), 137-144.
- Babson, S.; Benson, R.; Pernoll, M. & Benda, M. (1975). *Management of the high-risk pregnancy and intensive care neonate*. St. Louis: Mosby.
- Bagnato, S. & Neisworth, J. (1991). *Assessment for early intervention: best practices for professionals*. N.Y.: Guilford.
- Bailey, D.; Buysse, V.; Edmondson, B. & Smith, T. (1992). Creating family-centered services in early intervention: perceptions of professionals in four states. *Exceptional children*, 58 (4), 298-309.
- Bakeman, R. & Brown, J. (1980). Early interaction: consequences for social and mental development at three years. *Child development*, 51, 437-447.
- Barros, L. (2001a). O bebê nascido em situação de risco. In Canavarro, M. (Ed.), *Psicologia da gravidez e da maternidade* (pp. 235-254). Coimbra: Quarteto Editora.
- Barros, L. (2001b). A unidade de cuidados intensivos de desenvolvimento como unidade de promoção do desenvolvimento. In Canavarro, M. (Ed.), *Psicologia da gravidez e da maternidade* (pp. 297-316). Coimbra: Quarteto Editora.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentista*. (2.^a Ed.). Lisboa: Climepsi editores.

- Barros, S. (1995). Estudo sobre o uso de fármacos durante a gestação. *Ata Paul. Enf.*, 8 (1), 26-32.
- Barry, L. & Singer, G. (2001). Reducing maternal psychological distress after the NICU experience through journal writing. *Journal of early intervention*, 24 (4), 287-297.
- Bigelow, A.; Littlejohn, M.; Bergman, N. & McDonald, C. (2010). The relation between early mother-infant skin-to-skin contact and later maternal sensitivity in South African mothers of low birth weight infants. *Infant mental health journal*, 31 (3), 358-377.
- Blackburn, S. (1995). Problems of preterm infants after discharge. *Journal obstetric gynecology neonatal nursery*, 24 (1), 43-49.
- Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação*. Coleção Ciências da Educação. Porto: Porto Editora.
- Boss, P. (2002). *Family stress management: a contextual approach*. Thousand Oaks: SAGE.
- Bowden, V.; Dickey, S. & Greenberg, C. (1998). *Children and their families - the continuum of care*. Philadelphia: W. B. Saunders Co.
- Brazelton, T. (1992). *Tornar-se família (o crescimento da vinculação antes e depois do nascimento)*. Lisboa: Terramar.
- Brewer, E.; McPherson, M.; Magrab, P. & Hutchins, V. (1989). Family-centered, community-based, coordinated care for children with special health care needs. *Pediatrics*, 83 (6), 1055-1060.
- Broedsgaard, A. & Wagner, L. (2005). How to facilitate parents and their premature infant for the transition home. *International nursing review*, 52, 196-203.
- Bruder, M. & Walker, L. (1990). Discharge planning: hospital to home transitions for infants. *Topics in early childhood special education*, 9 (4), 26-42.
- Brum, E. & Schermann, L. (2004). Vínculos iniciais e desenvolvimento infantil: abordagem teórica em situação de nascimento de risco. *Ciência & saúde coletiva*, 9 (2), 457-467.
- Canavarro, M. & Pedrosa, A. (2005). Transição para a parentalidade - compreensão segundo diferentes perspetivas teóricas. In Leal, I. (Ed.). *Psicologia da gravidez e da parentalidade*. Lisboa: Fim de Século Edições.

- Catlett, A. & Holditch-Davis, D. (1990). Environmental stimulation of the acutely ill premature infant: physiological effects and nursing implications. *Neonatal network*, 8, 19-26.
- Cleveland, L. (2008). Parenting in the neonatal intensive care unit. *Journal of obstetric, gynecologic and neonatal nursing*, 37, 666-691.
- Cowan, C. & Cowan, P. (2000). *When partners become parents: the big life change for couples*. Mahwah, N.J.: Lawrence Erlbaum Associates.
- Cowan, C.; Cowan, P.; Heming, G.; Garrett, E.; Coysh, W.; Curtis-Boyles, H. *et al.* (1985). Transitions to parenthood: his, hers and theirs. *Journal of family issues*, 6, 451-481.
- Culp, R.; Applebaum, M.; Osofsky, J. & Levy, J. (1988). Adolescent and older mothers: comparison between prenatal variables and newborn interaction measures. *Infant behavior and development*, 54, 1199-1210.
- Cunha, M.; Cadete, A.; Virella, D. e grupo do registo nacional de muito baixo peso. (2010). Acompanhamento dos recém-nascidos de muito baixo peso em Portugal. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 41 (4), 155-161.
- Davis, D.; Logsdon, M. & Birkmer, J. (1996). Types of support expected and received by mothers after their infants' discharge from the NICU. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 19, 263-273.
- Davis, L.; Edwards, H.; Mohay, H. & Wollin, J. (2003). The course of depression in mothers of premature infants in hospital and at home. *Australian journal of advanced nursing*, 21 (2), 20-26.
- Davis, L.; Edwards, H.; Mohay, H. & Wollin, J. (2003). The impact of very premature birth on the psychological health of mothers. *Early human development*, 73, 61-70.
- Deave, T.; Johnson, D. & Ingram, J. (2008). Transition to parenthood: the needs of parents in pregnancy and early parenthood. *BMC pregnancy and childbirth*, 8 (30), 1-11.
- DeMier, R.; Hynan, M.; Harris, H. & Manniello, R. (1996). Perinatal stressors as predictors of symptoms of post-traumatic stress in mothers of infants at high risk. *Journal of perinatology*, 16, 276-280.
- DeMier, R.; Hynan, M.; Hatfield, R.; Varner, M.; Harris, H. & Manniello, R. (2000). A measurement model of perinatal stressors: identifying risk for postnatal emotional distress in mothers of high-risk infants. *Journal of clinical psychology*, 56 (1), 89-100.

- Doering, L.; Moser, D. & Dracup, K. (2000). Correlates of anxiety, hostility, depression and psychosocial adjustment in parents of NICU infants. *Neonatal network*, 19 (5), 15-23.
- Downey, C. & Coyne, J. (1990). Children of depressed parents: an integrative review. *Psychological bulletin*, 108, 50-76.
- Duis, S.; Summers, M. & Summers, C. (1997). Parent versus child stress in diverse family types. An ecological approach. *Topics in early childhood special education*, 17 (1), 53-73.
- Dunst, C. (1995). *Key characteristics and features of community-based family support programs*. Chicago: Family Resource Coalition.
- Dunst, C. (1998). Apoiar e capacitar as famílias em Intervenção Precoce: o que aprendemos? In Correia, L. & Serrano, A. (Org.). *Envolvimento parental em Intervenção Precoce: das práticas centradas na criança às práticas centradas na família* (pp.77-92). Porto: Porto Editora.
- Dunst, C. (2000). Revisiting Rethinking Early Intervention. *Topics in early childhood special education*, 20 (2), 95-104.
- Dunst, C.; Johanson, C.; Trivette, C. & Hamby, D. (1991) Family-oriented early intervention policies and practices: family-centered or not? *Exceptional children*, 58, 115-126.
- Dunst, C.; Trivette, C. & Cross, A. (1986). Mediating influences of social support: personal, family and child outcomes. *American journal on mental deficiency*, 90, 403-17.
- Dunst, C.; Trivette, C. & Deal, A. (1988). *Enabling and empowering families: principles and guidelines for practice*. Cambridge, M.A.: Brookline books.
- Dunst, C.; Trivette, C. & Deal, A. (1994). *Supporting and strengthening families: methods, strategies and practices*. Cambridge, M.A.: Brookline books.
- Dunst, C.; Trivette, C. & Lapointe, N. (1992). Toward clarification of the meaning and key elements of empowerment. *Family science review*, 5(1/2), 111-130.
- Eckerman, C.; Hsu, H.; Molitor, A.; Leung, E. & Goldstein, R. (1999). Infant arousal in an en-face exchange with a new partner: effects of prematurity and perinatal biological risk. *Developmental psychology*, 35, 282-293.

- Eckerman, C.; Oehler, J.; Hannan, T. & Molitor, A. (1995). The development prior to term age of very prematurely born newborns' responsiveness in en face exchanges. *Infant behavior and development*, 18, 283-297.
- Eckerman, C.; Sturm, L. & Gross, S. (1985). Different developmental courses for very-low-birthweight infants differing in early head growth. *Developmental psychology*, 21, 813-827.
- Eisengart, S.; Singer, L.; Fulton, S. & Baley, J. (2003). Coping and psychological distress in mothers of very low birth weight young children. *Parenting: science and practice*, 3 (1), 49-72.
- Fegran, L. & Helseth, S. (2009). The parent-nurse relationship in the neonatal intensive care unit context - closeness and emotional involvement. *Scandinavian journal of caring sciences*, 23 (4), 667-673.
- Feldman, S. (1987). Predicting strain in mothers and fathers of 6-month-old infants: a short-term longitudinal study. In Berman, P. & Pedersen, F. (Eds.). *Men's transition to parenthood: longitudinal studies of early family experience* (pp. 13-35). Hillsdale, N.J.: Lawrence Erlbaum Associates.
- Feliciano, F. (2007). *Método canguru - o prosseguir da vinculação pais-bebé prematuro*. Coimbra: Almedina.
- Feliciano, M. (2002). *A relação pais-infante prematuro vivida através do Método Canguru utilizando o Video Interaction Guidance (VIG) na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e o Video Hometraining (VHT) no domicílio*. Dissertação de Doutoramento. Braga: Universidade do Minho.
- Ferreira, A.; Pinto, A.; Parreira, F.; Gonçalves, G. & Coelho, Z. (2005). O brincar como mediador da relação pais e filhos no contexto ambulatorial e hospitalar: relato de uma experiência. *Anais do 8.º encontro de extensão da UFMG*. Belo Horizonte.
- Ferreira, P.; Melo, E.; Reis, G. & Mello, D. (2010). Validation and reliability analysis of the portuguese language version of Needs of Parents Questionnaire. *Jornal de pediatria*, 86 (3), 221-227.
- Fisher, D. (1994). Identified needs of parents in a paediatric intensive care unit. *Critical care nursing*, 14 (3), 82-90.

- Flores, A. (1999). Stress maternal e redes de suporte social. Um estudo com mães de crianças com síndrome de down. Dissertação de Mestrado. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana.
- Franca, R. (1998). *Caracterização da experiência social do recém-nascido prematuro no contexto da unidade de cuidados neonatais*. Dissertação de Mestrado. Porto: Universidade do Porto.
- Galvin, E.; Boyers, L.; Schwartz, P.; Jones, M.; Mooney, P.; Warwick, J. & Davis, J. (2000). *Challenging the precepts of family-centered care: testing a philosophy*. *Pediatric nursing*, 26, 625-632.
- Gasparido, C.; Martinez, F. & Linhares, M. (2010). Cuidado ao desenvolvimento: intervenções de proteção ao desenvolvimento inicial de recém-nascidos pré-termo. *Revista Paul Pediatr*, 28 (1): 77-85.
- Goldberg, W. & Michaels, G. (1988). The transition to parenthood: synthesis and future directions. In Michaels, G. & Goldberg, W. (Eds.). *The transition to parenthood: current theory and research* (pp. 343-360). Cambridge: Cambridge University Press.
- Goldberg, W.; Michaels, G. & Lamb, M. (1985). Husbands' and wives' adjustment to pregnancy and first parenthood. *Journal of family issues*, 6, 483-503.
- Gomes-Pedro, J.; Torgal-Garcia, F.; Gouveia, R.; Fernandes, A.; Baptista, M. & Oliveira, G. (1997). Prematuridade e desenvolvimento. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 28 (5), 405-410.
- Gonçalves, C. & Correia, L. (1993). Envolvimento parental e Intervenção Precoce. *Revista portuguesa de educação*, 6 (2), 71-80.
- Gonçalves, E. (2009). Vivências que permeiam a hospitalização: uma revisão acerca da assistência em hospitalização infantil. *Contemporânea - psicanálise e transdisciplinaridade*, 8, Jul/Dez. Porto Alegre.
- Griffin, T. & Abraham, M. (2006). Transition to home from the newborn intensive care unit: applying the principles of family-centered care to the discharge process. *The journal of perinatal & neonatal nursing*, 20, 243-249.
- Griffin, T. (2006). Family-centered care in the NICU. *The journal of perinatal & neonatal nursing*, 20, 98-102.
- Gronita, J. (2007). *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas*. Dissertação de Mestrado. Lisboa: Universidade Aberta.

- Gronita, J.; Pimentel, J.; Matos, C.; Bernardo, A. & Marques, J. (2008). *Boas práticas na Intervenção Precoce - os nossos filhos são... diferentes. Como podem os pais lidar com uma criança com deficiência*. Fundação Calouste Gulbenkian. Programa Gulbenkian de Desenvolvimento Humano.
- Grossman, F. (1988). Strain in the transition to parenthood. *In* Sussman, R. (Ed.). *Transitions to parenthood* (pp. 85-104). New York: The Haworth Press.
- Guimarães, H. & Tomé, T. (2009). A neonatologia portuguesa na Europa. *Acta Pediátrica Portuguesa, 40* (3), 141-144.
- Guralnick, M. (2000). Early childhood intervention: evolution of a system. *In* Wehmeyer, M. & Patton, J. (Eds.). *Mental retardation in the 21st century* (pp.37-58). Austin, T.X.: Pro-Ed.
- Hadden, D. (2000). The long anticipated day: strategies for success when a premature infant comes home from the neonatal intensive care unit. *Young exceptional children, 3* (21), 21-26.
- Hall, E. (2005). Being in an alien world: Danish parents' lived experiences when a newborn or small child is critically ill. *Scandinavian journal of caring sciences, 19*, 179-185.
- Hanline, M. & Deppe, J. (1990). Discharging the premature infant: family issues and implications for intervention. *Topics in early childhood special education, 9*, 15-25.
- Hirata, T.; Epcar, J. & Walsh, A. (1983). Survival and outcome of infants 501-750 gm: a six-year experience. *Journal of pediatrics, 102*, 741-748.
- Holditch-Davis, D. (1990). Statistical power and neonatal nursing research statistics: knowing your "p" from your "SD". *Neonatal netw, 9* (2), 62-63.
- Hornby, G. (1992). A review of fathers' accounts of their experiences of parenting children with disabilities. *Disability, handicap and society, 7*, 363-374.
- Hostler, S. (1994). *Family-centered care: an approach to implementation*. Charlottesville, V.A.: University of Virginia, Children's Medical Center, Kluge Children's Rehabilitation Center.
- Howland, L. (2007). Preterm birth: implications for family stress and coping. *Newborn and infant nursing reviews, 7*, 14-19.
- Hummel, P. (2003). Parenting the high-risk infant. *Newborn and infant nursing reviews, 3*, 88-92.

- Hummelinck, A. & Pollock, K. (2006). Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: a qualitative study. *Patient educ couns*, 62 (2), 228-234.
- Hynan, M. (1987). *The pain of premature parents: a psychological guide for coping*. Lanham, M.D.: University Press of America.
- Instituto Nacional de Estatística. (2011). *Classificação portuguesa das profissões 2010*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.
- Jackson, K.; Ternstedt, B. & Schollin, J. (2003). From alienation to familiarity: experiences of mothers and fathers of preterm infants. *Journal of advanced nursing*, 43, 120-129.
- Johnson, S.; Ring, W.; Anderson, P. & Marlow, N. (2005). Randomised trial of parental support for families with very preterm children: outcome at 5 years. *Arch Dis Child*, 90, 909-915.
- Jotzo, M. & Poets, C. (2005). Helping parents cope with the trauma of premature birth: an evaluation of a trauma-preventive psychological intervention. *Pediatrics*, 4 (1), 915-919.
- Just, A. (2005). Parent participation in care: bridging the gap in the pediatric ICU. *Newborn and infant nursing reviews*, 5, 179-187.
- Kleberg, A.; Westrup, B.; Stjernqvist, K. & Lagercrantz, H. (2002). Indications of improved cognitive development at one year of age among infants born very prematurely who received care based on the newborn individualized developmental care and assessment program (NIDCAP). *Early human development*, 68, 83-91.
- Korner, A. (1990). Infant stimulation: issues of theory and research. *Clinics in perinatology*, 17, 173-184.
- Kramer, M. (1987). Determinants of low birth weight: methodological assessment and meta-analysis. *Bulletin of the World Health Organization*, 65 (5), 663-737.
- Kristjánsdóttir, G. (1986). *Exploratory-descriptive study of needs of parents of hospitalized two-six-year-old children in the Republic of Iceland*. Unpublished Master's Thesis. School of Nursing. Boston University.
- Kristjánsdóttir, G. (1991). A study of needs of parents of hospitalized two-six-year-old children. *Issues in comparative paediatric nursing*, 14 (1), 49-64.
- Kristjánsdóttir, G. (1995). Perceived importance of needs expressed by parents of hospitalized two-six-year-olds. *Scandinavian journal of caring sciences*, 9 (2), 95-103.

- Leeds, L. & Hargreaves, I. (2008). The psychological consequences of childbirth. *Journal of reproductive and infant psychology*, 26 (2), 108-122.
- Leonard, A. & Mayers, P. (2008). Parents' lived experience of providing kangaroo care to their preterm infants. *Health SA Gesondheid*, 13, 16-28.
- Leske, J. (1991). Internal psychometric properties of the critical care family needs inventory. *Heart and lung: journal of critical care*, 20 (3), 236-244.
- Lester, B.; Hoffman, J. & Brazelton, T. (1985). The rhythmic structure of mother-infant interaction in term and preterm infants. *Child development*, 56, 15-27.
- Levene, M. & Dubowitz, L. (1982). Low birth-weight babies: long term follow-up. *British journal of hospital medicine*, 37, 158-165.
- Levy-Shiff, R. (1999). Fathers' cognitive appraisals, coping strategies, and support resources as correlates of adjustment to parenthood. *Journal of family psychology*, 13, 554-567.
- Lima, G.; Paranhos, M.; Werlang, B. & Fensterseifer, L. (2009). Fidedignidade entre avaliadores no teste de apercepção familiar. *Psico*, 40 (3), 287-293.
- Lima, M.; Almeida, M. & Lima, C. (1999). A utilização da observação participante e da entrevista semiestruturada na pesquisa em enfermagem. *Revista gaúcha de enfermagem de Porto Alegre*, 20, 130-142.
- Lindberg, B. & Ohrling, K. (2008). Experiences of having a prematurely born infant from the perspective of mothers in Northern Sweden. *International journal of circumpolar health*, 67 (5), 461-471.
- Lindberg, B. (2007). *Fathers' experiences of having an infant born prematurely*. Licentiate Thesis. Sweden: Lulea University of Technology.
- Lindberg, B. (2009). *When the baby is premature. Experiences of parenthood and getting support via videoconferencing*. Doctoral Thesis. Sweden: Lulea University of Technology.
- Lindberg, B.; Axelsson, K. & Ohrling, K. (2007). The birth of premature infants: experiences from the fathers' perspective. *Journal of neonatal nursing*, 13, 142-149.
- Llewellyn-Jones, D. (1994). *Fundamentals of obstetrics and gynaecology*. London: Mosby.
- Ludington-Hoe, S. & Golant, S. (1993). *Kangaroo Care - the best you can do to help your preterm infant*. New York: Bantam Books.

- Lundqvist, P.; Hellstrom, W. & Hallstrom, I. (2007). From distance toward proximity: fathers lived experience of caring for their preterm infants. *Journal of pediatric nursing*, 22, 490-497.
- Malone, M. (2000). Social work early intervention for young children with developmental disabilities. *Health and social work*, 25, 169-183.
- Mangelsdorf, S.; Plunkett, J.; Dedrick, C.; Berlin, M.; Meisels, S.; McHale, J. & Dichtellmiller, M. (1996). Attachment security in very low birth weight infants. *Developmental psychology*, 32, 914-920.
- Martinet, S. (2008). A prematuridade. In Bayle, F. & Martinet, S. (2008). *Perturbações da parentalidade* (pp. 113-119). Lisboa: Climepsi editores.
- Mastropaolo, A.; Consenstein, L. & Pergolizzi, J. (1994). One nursery: a scenario of change. In Enscher, G. & Clarck, D. (Eds.). *Newborns at risk* (pp. 249-267). Gaithersburg, M.D.: Aspen.
- McCarton, C.; Brooks-Gunn, J.; Wallace, I.; Bauer, C.; Bennett, F.; Bernbaum, J. *et al.* (Infant health development program research group). (1997). Results at age 8 years of early intervention for low-birth-weight premature infants: the infant health and development program. *Journal of the american medical association*, 277 (2), 126-132.
- McCluskey-Fawcett, K.; O'Brien, M.; Robinson, P. & Asay, J. (1992). Early transitions for the parents of premature infants: implications for intervention. *Infant mental health journal*, 13, 147-156.
- McGonigel, M.; Kaufman, P. & Johnson, B. (1991). *Guidelines and recommended practices for the individualized family service plan*. (2nd ed.). Bethesda, M.D.: Association for the Care of Children's Health.
- McLennan, J. (2000). Parental prevention practices for young children in the context of maternal depression. *Pediatrics*, 105, 1090-1100.
- McNab, T. (1998). Medical complications of the critically ill newborn: a review for early intervention professionals. *Topics in early childhood special education*, 18, 197-210.
- McWilliam, P. (2003). Entender as preocupações, prioridades e recursos da família. In McWilliam, P.; Winton, P. & Crais, E. *Estratégias práticas para a Intervenção Precoce centrada na família* (pp.39-79). Porto: Porto Editora.

- Meisels, S.; Plunket, J.; Roloff, D.; Pasick, P. & Stiefel, G. (1986). Growth and development of preterm infants with respiratory distress syndrome and bronchopulmonary dysplasia. *Pediatrics*, 77, 345-352.
- Melnyk, B.; Alpert-Gillis, L.; Feinstein, N.; Crean, H.; Johnson, J.; Fairbanks, E. *et al.* (2004). Creating opportunities for parent empowerment: program effects on the mental health/coping outcomes of critically ill young children and their mothers. *Pediatrics*, 6 (1), 597-607.
- Melnyk, B.; Feinstein, N.; Alpert-Gillis, L.; Fairbanks, E.; Crean, H.; Sinkin, R. *et al.* (2001). Improving cognitive development of low-birth-weight premature infants with the COPE program: A pilot study of the benefit of early NICU intervention with mothers. *Research in nursing & health*, 24, 373-389.
- Merritt, T.; Pillers, D. & Prows, S. (2003). Early NICU discharge of very low birth weight infants: a critical review and analysis. *Seminars in neonatology*, 8, 95-115.
- Miles, M. & Holditch-Davis, D. (1997). Parenting the prematurely born child: pathways of influence. *Seminars in perinatology*, 21 (3), 254-266.
- Miles, M.; Holditch-Davis, D.; Schwartz, T. & Scher, M. (2007). Depressive symptoms in mothers of prematurely born infants. *Journal of developmental & behavioral pediatrics*, 28, 36-44.
- Molter, N. (1979). Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart lung*, 8, 332-339.
- Moura-Ramos, M. (2006). *Adaptação materna e paterna ao nascimento de um filho: percursos e contextos de influência*. Dissertação de Mestrado. Coimbra: Universidade de Coimbra.
- NIDCAP. (2010). *Program guide. Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP)*. South Attleboro (U.S.A.): NIDCAP Federation international (NFI).
- Nowicki, P. (1994). Neonatal problems: medical issues. *In* Olson, R.; Mullins, L.; Gillman, J. & Chaney, J. (Eds.). *The sourcebook of pediatric psychology* (pp. 11-16). Boston: Allyn and Bacon.
- Nystrom, K. (2004). Experiences of parenthood and parental support during the child's first year. Licentiate Thesis. Sweden: Lulea University of Technology.

- Pal, S.; Maguire, C.; Le Cessie, S.; Veen, S.; Wit, J.; Walther, F. *et al.* (2008). Parental stress and child behavior and temperament in the first year after the newborn individualized developmental care and assessment program. *Journal of early intervention, 30* (2), 102-115.
- Pehudoff, B. (1987). Parents' perceptions of environmental stressors in the special care nursery. Thesis for the degree of master. Canada: University of British Columbia.
- Pierrehumbert, B.; Nicole, A.; Muller-Nix, C.; Forcada-Guex, M. & Ansermet, F. (2003). Parental posttraumatic reactions after premature birth: implications for sleeping and eating problems in the infant. *Archives of disease in childhood: fetal neonatal edition, 88*, 400-404.
- Pimentel, J. (1997). *Um bebê diferente - da individualidade da interação à especificidade da intervenção*. Lisboa: Secretariado para a reabilitação e integração das pessoas com deficiência.
- Pimentel, J.; Gronita, J.; Matos, C.; Bernardo, A. & Marques, J. (2008). *Boas práticas na Intervenção Precoce - E quando atendemos crianças... diferentes. Como podem os profissionais orientar as famílias com criança com deficiência*. Fundação Calouste Gulbenkian. Programa Gulbenkian de Desenvolvimento Humano.
- Pinto, I.; Padovani, F. & Linhares, M. (2009). Ansiedade e depressão materna e relatos sobre o bebê prematuro. *Psicologia: teoria e pesquisa, 25* (1), 75-83.
- Premberg, A.; Hellstrom, A. & Berg, M. (2008). Experiences of the first year as father. *Scand J Caring Sci, 22*, 56-63.
- Rabelo, M.; Chaves, E.; Cardoso, M. & Sherlock, M. (2007). Feelings and expectations of mothers of preterm babies at discharge. *Ata paulista de enfermagem, 20*, 333-337.
- Ramos, N. (1987). Para um melhor acolhimento da criança deficiente. *Revista portuguesa de pedagogia, Ano XXI*, 333-350.
- Ramritu, P. & Croft, G. (1999) Needs of parents of the child hospitalized with acquired brain damage. *International journal of nursing studies, 36* (3), 209-16.
- Rebelo, M. & Ramos, T. (1988). Pais como primeiros prestadores de cuidados a um recém-nascido de pré-termo. *Enfermagem, Ano IV, 2/3*, 24-28.
- Ribeiro, M. & Sarmiento, T. (2005). O envolvimento dos pais na construção de uma rede terapêutico-educativa. *Inclusão, 6*, 21-43.

- Rieger, I. & Henderson-smart, D. (1995). A neonatal early discharge and home support programme: shifting care into the community. *Journal paediatric child health*, 31 (1), 33-7.
- Rieger, I. & Henderson-smart, D. (2008). A neonatal early discharge and home support programme: shifting care into the community. *Journal of paediatrics and child health*, 31 (1), 33-37.
- Robertson, N. (1993). *Neonatal intensive care*. London: Edward Arnold.
- Rolim, L. & Canavarro, M. (2001). Perdas e lutos durante a gravidez e o puerpério. In Maria Cristina Canavarro (Coord.). *Psicologia da gravidez e da maternidade* (pp. 255-296). Coimbra: Quarteto Editora.
- Ruff, H. (1986). Attention and organization of behavior in high-risk infants. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, 7, 298-301.
- Rugolo, L. (2005). Crescimento e desenvolvimento a longo prazo do prematuro extremo. *Jornal de pediatria*, 81 (1), 101-110.
- Sameroff, A. & Chandler, M. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. In Horowitz, F.; Hetherington, M. & Scarr-Salapatek, S. (Eds.). *Review of child development research*. Vol.4. Chicago: University of Chicago.
- Sameroff, A. & Fiese, B. (1995). Transactional regulation and early intervention. In Meisels, S. & Shonkoff, J. (Eds.). *Handbook of early childhood intervention*. New York: Cambridge University Press.
- Schaefer, M.; Hatcher, R. & Barglow, P. (1979). Prematurity and infant stimulation: a review of research. *Child psychiatry & human development*, 4, 199-212.
- Serrano, A. & Correia, L. (2000). Intervenção Precoce centrada na família: uma perspetiva ecológica de atendimento. In Correia, L. & Serrano, A. (Org.). *Envolvimento parental em Intervenção Precoce: das práticas centradas na criança às práticas centradas na família* (pp. 11-32). Porto: Porto Editora.
- Serrano, A. (2007). *Redes sociais de apoio e sua relevância para a Intervenção Precoce*. Porto: Porto Editora.
- Shell, E. (1986). Outcome of very low birthweight infants. *Clinics in perinatology*, 13, 451-459.

- Shelton, T. & Stepanak, J. (1994). *Family-centered care for children needing specialized health and developmental services*. (2nd ed.). Bethesda, M.D.: Association for the Care of Children's Health.
- Shelton, T.; Jeppson, E. & Johnson, B. (1987). *Family-centered care for children with special needs*. Washington D.C.: Association for the Care of Children's Health.
- Shields, L. (1999). *A comparative study of the care of hospitalized children in developed and developing countries*. PhD Thesis. University of Queensland.
- Shields, L.; Pratt, J. & Hunter, J. (2006) Family-centered care: a review of qualitative studies. *Journal of clinical nursing*, 15,1317-1323.
- Shields, L.; Young, J. & McCann, D. (2008). The needs of parents of hospitalized children in Australia. *Journal of child health care*, 12, 60-75.
- Silva, O. (2002). A importância da família no desenvolvimento do bebê prematuro. *Psicologia: teoria e prática*, 4 (2), 15-24.
- Simeonsson, R. & Bailey, D. (1990). Family dimensions in early intervention. In Meisels, S. & Shonkoff, J. (Eds.). *Handbook of early childhood intervention* (pp. 428-444). Cambridge (U.K.): Cambridge University Press.
- Simões, A. (2004). Intervenção Precoce: perspectiva centrada na família. *Inclusão*, 5, 63-96.
- Sizun, J. & Westrup, B. (2004). Early developmental care for preterm neonates: a call for more research. *Archives of disease in childhood fetal and neonatal edition*, 89, 384-388.
- Soares, L.; Santos, R. & Gasparino, R. (2010). Necessidades de familiares de pacientes internados em unidade de terapia intensiva neonatal. *Texto Contexto Enfermagem*, 19 (4), 644-650.
- Sydnor-Greenberg, N. & Dokken, D. (2000). Coping and caring in different ways: understanding and meaningful involvement. *Pediatric nursing*, 26, 185-190.
- Tamez, R. & Silva, M. (2002). *Enfermagem na UTI neonatal - assistência ao recém-nascido de alto risco*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Trivette, C.; Dunst, C.; Boyd, K. & Hamby, D. (1995). Family-oriented program models, helpgiving practices and parental control appraisals. *Exceptional children*, 62, 237-249.
- UNICEF. (2008). *Situação mundial da infância 2009. Saúde materna e neonatal*. U.S.A.: United Nations Children's Fund.

- Upshur, C. (1990). Early intervention as preventive intervention. *In* Meisels, S. & Shonkoff, J. (Eds.). *Handbook of early childhood intervention* (pp. 633-650). New York: Cambridge University Press.
- Valente, A. & Seabra-Santos, M. (2011). Nascimento prematuro de muito baixo peso: impacto na criança e na mãe aos 3-4 anos. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 42 (1), 1-7.
- Van Riper, M. (2001). Family-provider relationships and well-being in families with preterm infants in the NICU. *Heart & lung: the journal of acute and critical care*, 30, 74-84.
- Vandenberg, K. (1985). Revising the traditional model: an individualized approach to developmental interventions in the intensive care nursery. *Neonatal network*, 3, 32-38.
- Verloove-Vanhorick, S. (1987). *POPS - Project on Preterm and Small for Gestational Age Infants in the Netherlands 1983: A collaborative survey*. U.M.I. Dissertation Information Service. Leiden University. T.N.O. Institute of Preventive Health Care.
- Vodovar, M. & Voyer, M. (1991). Quel avenir pour les grands prématurés. *Revue de L'Infirmière*, 2 (3), 22-32.
- Widerstrom, A.; Mowder, B. & Sandall, S. (1991). *At-risk and handicapped newborns and infants*. New Jersey: Prentice Hall.
- Wigert, H.; Hellstrom, A. & Berg, M. (2008). Conditions for parents' participation in the care of their child in neonatal intensive care - a field study. *B.M.C. Pediatrics*, 8 (3), 1-9.
- Wigert, H.; Johansson, R.; Berg, M. & Hellstrom, A. (2006). Mothers' experiences of having their newborn child in a neonatal intensive care unit. *Scandinavian journal of caring sciences*, 20, 35-41.
- Wilfong, E.; Saylor, C. & Elskin, N. (1991). Influence on responsiveness: interactions between mothers and their premature infants. *Infant mental health journal*, 12, 31-40.
- Wilson, J. (1989). *Trauma, transformation and healing*. New York: Brunner/Mazel.
- Wilson, J. (1995). Developmental interventions. *In* Wyly, V.; Allen, J. & Wilson, J. (Eds.). *Premature infants and their families: developmental interventions* (pp. 113-145). San Diego: Singular Publishing Group.
- Wilson, R. (1985). Risk and resilience in early mental development. *Developmental psychology*, 21, 795-805.

- Wyly, V. (1995). Parent-preterm infant interactions. *In* Wyly, V.; Allen, J. & Wilson, J. (Eds.). *Premature infants and their families: developmental interventions*. San Diego: Singular Publishing Group.

Endereços da *Internet*

- Diário da República. (2009). *Decreto-Lei n.º 28/2009 de 6 de outubro*. Retirado dezembro 19, 2011, de <http://dre.pt/pdf1s/2009/10/19300/0729807301.pdf>.
- Dicionário Priberam da Língua Portuguesa. (2011). *Dificuldades*. Retirado 20 dezembro, 2011, de <http://www.priberam.pt/dlpo/default.aspx?pal=Dificuldades>.
- Dicionário Priberam da Língua Portuguesa. (2011). *Necessidade*. Retirado 20 dezembro, 2011, de <http://www.priberam.pt/dlpo/default.aspx?pal=necessidade>.
- Dicionário Priberam da Língua Portuguesa. (2011). *Preocupações*. Retirado 20 dezembro, 2011, de <http://www.priberam.pt/dlpo/default.aspx?pal=Preocupa%C3%A7%C3%B5es>.

ANEXOS

Anexo I - Guião entrevista pais



**Universidade do
Minho**

Instituto de Educação

EXPLORAÇÃO DAS PREOCUPAÇÕES, NECESSIDADES E DIFICULDADES DOS PAIS DE BEBÉ INTERNADO NA UNIDADE DE NEONATOLOGIA

Sexo: _____; Idade: _____; Habilitações literárias: _____; Área
profissional: _____; Atual situação laboral
(Empregado/desempregado) _____; Regime laboral (Part-time/Full-
time): _____; Estado civil: _____; Número de filhos: _____;
Tamanho do agregado familiar: _____.

Sexo do bebé: _____; Tempo de gestação: _____; Dias de
vida: _____; Gravidez de risco? _____; Motivo do
internamento? _____;

Incubadora? _____; Tempo de internamento até aqui: _____; Duração prevista
do internamento: _____.

1. Identificação das **dificuldades**

Se considerarmos que uma dificuldade é um obstáculo físico, material, relacional ou emocional, que nos pode trazer sofrimento, desconforto e/ou preocupações acrescidas... (e.g. dificuldades financeiras, em gerir a vida profissional e a vida familiar, na comunicação com os colegas de trabalho, na relação entre pais e filhos)

- a) Quais as principais dificuldades que sentiu no momento em que o seu bebé foi internado na neonatologia?

b) E, agora, ao longo deste período em que o seu bebê tem estado internado, quais as principais dificuldades que tem sentido?

c) E em relação ao momento da alta? Que dificuldades antecipa?

2. Identificação das **necessidades**

Se considerarmos que uma necessidade traduz algo que nos faz falta, aquilo de que necessitamos e/ou cuja ausência nos causa mal-estar... [e.g. necessidade de ter mais tempo para si próprio(a), de ter alguém para dar apoio nas lides da casa, de ter mais tempo para acompanhar o(s) filho(s) na escola, de um melhor ordenado para assegurar as despesas do mês]

a) Quais as principais necessidades que sentiu no momento em que o seu bebê foi internado na neonatologia?

b) Pensando em termos do período em que o seu bebê tem estado internado quais as maiores necessidades que tem sentido?

c) E em relação ao momento da alta? Quais as necessidades que julga que virá a ter?

3. Identificação das **preocupações**

Se entendermos que uma preocupação é uma ideia fixa e negativa, um mau pressentimento, algo que nos ocupa a mente durante muito tempo, que nos faz despende muita da nossa atenção e energia, e que nos pode causar desassossego e sofrimento... [e.g. preocupação com o rendimento escolar/segurança do(s) filho(s), com a eminência de vir a ser despedido(a), em chegar ao fim do mês e ter dinheiro para assegurar todas as despesas]

a) Quais as principais preocupações que sentiu no momento em que o seu bebê deu entrada na neonatologia?

- b) E, agora, ao longo do período em que o seu bebê tem estado internado, quais as principais preocupações que ocupam a sua mente e que lhe causam sofrimento?
- c) E em relação ao momento da alta? Que preocupações é que julga que poderão vir a surgir?

Anexo II - Consentimento informado pais



Universidade do

Minho

Instituto de Educação

CONSENTIMENTO INFORMADO

Braga, ____ de _____ de 2011

Eu, _____, mediante a salvaguarda da confidencialidade dos dados, autorizo, para fins de investigação, a gravação - em registo áudio e/ou vídeo – e análise dos dados recolhidos no âmbito do estudo intitulado “Identificação e intervenção nas dificuldades, preocupações e necessidades dos pais de bebés internados na unidade de neonatologia”.

Assinatura



Universidade do

Minho

Instituto de Educação

EXPLORAÇÃO DAS PREOCUPAÇÕES, NECESSIDADES E DIFICULDADES DOS PAIS DE BEBÉ INTERNADO NA UNIDADE DE NEONATOLOGIA

N.º de elementos do grupo: _____; Constituição do grupo: Médicos: _____; Enfermeiros: _____; Tempo de serviço na unidade de neonatologia: de _____ a _____ anos.

1. Identificação das **dificuldades**

Se considerarmos uma dificuldade como um obstáculo físico, material, relacional ou emocional, que nos pode trazer sofrimento, desconforto e/ou preocupações acrescidas... (e.g. dificuldades financeiras, em gerir a vida profissional e a vida familiar, na comunicação com os colegas de trabalho, na relação entre pais e filhos)

- a) Quais as principais dificuldades que identificam entre os pais aquando da notícia de que o seu bebé terá que ser internado na neonatologia?
- b) E, durante o internamento do bebé, quais as principais dificuldades que identificam entre estes pais?
- c) E em relação ao momento da alta? Que dificuldades lhes parecem mais prementes entre estes pais?

2. Identificação das **necessidades**

Se considerarmos que uma necessidade traduz algo que nos faz falta, aquilo de que necessitamos e/ou cuja ausência nos causa mal-estar... [e.g. necessidade de ter mais tempo para si próprio(a), de ter alguém para dar apoio nas lides da casa, de ter mais tempo para acompanhar o(s) filho(s) na escola, de um melhor ordenado para assegurar as despesas mensais]

- a) Quais as necessidades que julgam serem mais prementes entre estes pais/mães no momento em que o seu bebé é internado na neonatologia?
- b) E no período de internamento? Quais as necessidades que identificam como mais prementes?
- c) E em relação ao momento da alta? Quais as necessidades que mais comumente identificam entre estes pais/mães?

3. Identificação das **preocupações**

Se entendermos que uma preocupação é uma ideia fixa e negativa, um mau pressentimento, algo que nos ocupa a mente durante muito tempo, que nos faz despender muita da nossa atenção e energia, e que nos pode causar desassossego e sofrimento... [e.g. preocupação com o rendimento escolar e/ou segurança do(s) filho(s), com a eminência de perder o emprego, em chegar ao fim do mês e ter dinheiro para assegurar todas as despesas]

- a) Quais as principais preocupações que identificam entre os pais/mães quando o seu bebé dá entrada na neonatologia?
- b) E durante o internamento? Quais as principais preocupações que identificam entre estes pais/mães?
- c) E em relação ao momento da alta? Que preocupações julgam mais prementes entre estes pais/mães?

Anexo IV - Consentimento informado profissionais de saúde



Universidade do

Minho

Instituto de Educação

CONSENTIMENTO INFORMADO

Braga, ____ de _____ de 2011

Eu, _____, profissional de saúde da unidade de neonatologia do Serviço de Pediatria do Hospital de Braga, mediante a salvaguarda da confidencialidade dos dados, autorizo, para fins de investigação, a gravação - em registo áudio e/ou vídeo - e análise dos dados recolhidos no âmbito do estudo intitulado “Identificação e intervenção nas dificuldades, preocupações e necessidades dos pais de bebés internados na unidade de neonatologia”.

Assinatura
