

ARTIGO DE INVESTIGAÇÃO

Vivência dos pais durante a hospitalização do recém-nascido prematuro

Parents' experience during the hospitalisation of the preterm infant

Experiencia de los padres durante la hospitalización del recién nacido prematuro

Nelita Gonçalves Vieira Fernandes*

Ernestina Maria Batoca Silva**

Resumo

Enquadramento: Assiste-se ao aumento do nascimento de bebés prematuros e os pais são confrontados com várias dificuldades e constrangimentos, principalmente se o prematuro requer hospitalização.

Objetivos: Identificar os sentimentos vivenciados pelos pais perante o nascimento antecipado de um filho; demonstrar a influência da hospitalização na adaptação à parentalidade.

Metodologia: Estudo qualitativo, exploratório-descritivo, numa amostra não probabilística constituída por 12 pais que tiveram o filho internado em cuidados intensivos neonatais. Utilizámos a entrevista semiestruturada e efetuámos análise de conteúdo.

Resultados: Emergiram sete categorias: Impacto do nascimento prematuro; Sentimentos/emoções dos pais; Parentalidade face à hospitalização de um filho; Acontecimentos marcantes para os pais relacionados com o recém-nascido; Apoios recebidos pelos pais; Opinião dos pais face à hospitalização; Aspectos institucionais a melhorar.

Conclusão: Acreditamos que os resultados nos ajudam a compreender as dificuldades e significados atribuídos à vivência dos pais, no sentido de se fortalecerem medidas de humanização dos processos de adaptação à doença e promoção da parentalidade, otimizando os cuidados de Enfermagem.

Palavras-chave: prematuro; pais; acontecimentos que mudam a vida; cuidados de Enfermagem; hospitalização.

Abstract

Theoretical framework: The birth of preterm infants is increasing and parents are faced with several difficulties and constraints, especially when the premature baby requires hospitalisation.

Objectives: To identify the feelings experienced by parents at the anticipated birth of a child and demonstrate the influence of hospitalisation on the adaptation to parenthood.

Methodology: Qualitative exploratory-descriptive study, using a non-probability sample of 12 parents whose children had been admitted to neonatal intensive care units. Semi-structured interviews were used and their contents were analysed.

Results: Seven categories emerged: Impact of premature birth; Parents' feelings/emotions; Parenting given the child's hospitalisation; Significant events for parents related to the newborn; Support received by parents; Parents' opinion regarding hospitalisation; and Institutional aspects to be improved.

Conclusion: We believe that the results found help us understand the difficulties and meanings attributed to the parents' experience, so as to strengthen measures to humanise the processes of adaptation to illness and promote parenting, thus optimising Nursing care.

Keywords: infant, premature; parents; life change events; Nursing care; hospitalization.

* MSc., Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. Enfermeira, Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos do Hospital Dr. Nélio Mendonça, SESARAM, Portugal, 9020-258, Funchal, Portugal [nelitavieira@hotmail.com]. Contribuição no artigo: pesquisa bibliográfica, recolha de dados, tratamento e avaliação estatística, análise de dados e discussão, escrita do artigo.

** Ph.D. Professora, Escola Superior de Saúde de Viseu, Instituto Politécnico de Viseu, 3504-510, Viseu, Portugal [ernestinatoca@sapo.pt]. Contribuição no artigo: pesquisa bibliográfica, análise de dados e discussão, escrita do artigo.

Morada para correspondência: Rua da Peça, nº 64, Esquelca, 3500-843, Viseu, Portugal.

Resumen

Marco contextual: Somos testigos del aumento del nacimiento de bebés prematuros y los padres se enfrentan a diversas dificultades y limitaciones, especialmente si el prematuro requiere hospitalización.

Objetivos: Identificar los sentimientos experimentados por los padres ante el nacimiento anticipado de un hijo; demostrar la influencia de la hospitalización en la adaptación a la parentalidad.

Metodología: Estudio cualitativo, exploratorio y descriptivo en una muestra no probabilística formada por 12 padres que tenían al hijo ingresado en cuidados intensivos neonatales. Se utilizó la entrevista semiestruturada y se realizó un análisis de contenido.

Resultados: Surgieron siete categorías, el impacto del nacimiento prematuro; sentimientos/emociones de los padres; parentalidad ante la hospitalización de un hijo; hechos relevantes para los padres relacionados con el recién nacido; apoyos recibidos por los padres; opinión de los padres ante la hospitalización; aspectos institucionales por mejorar.

Conclusión: Creemos que los resultados nos ayudan a entender las dificultades y los significados atribuidos a la experiencia de los padres con el fin de reforzar las medidas de humanización de los procesos de adaptación a la enfermedad y la promoción de la parentalidad, optimizando así la atención de enfermería.

Palabras clave: prematuro; padres; acontecimientos que cambian la vida; atención de enfermería; hospitalización.

Recebido para publicação em: 04.04.14

Aceite para publicação em: 30.07.14

Introdução

O nascimento de um filho representa a continuidade da família sendo aguardado e desejado pelos pais e familiares. No entanto, quando existe o nascimento antecipado com necessidade de internamento em cuidados intensivos neonatais, os pais sofrem muito (Centa, Moreira, & Pinto, 2004). Silva (2010) refere que a necessidade da hospitalização dos recém-nascidos prematuros é normal para um enfermeiro, mas para os pais e familiares é angustiante, provocando medo do desconhecido.

Na mesma ordem de ideias, Santos, Moraes, Vasconcelos, e Araújo (2007) consideram que o nascimento prematuro e a hospitalização imposta pelo estado clínico do recém-nascido, leva os pais a viverem esta fase com angústia e medo. A imagem do filho real é muito diferente da imaginada, dificultando a adaptação à parentalidade. Também a separação e o contacto com um ambiente hospitalar constituem constrangimentos no estabelecimento do vínculo afetivo entre pais e recém-nascido.

É neste contexto que os enfermeiros têm um papel preponderante através das suas práticas, proporcionando uma maior proximidade entre pais e bebé e adotando vários procedimentos favorecedores da adaptação à parentalidade face à prematuridade. Sendo uma área de cuidados que nos tem preocupado, desenvolvemos o presente estudo com os seguintes objetivos: Identificar os sentimentos vivenciados pelos pais perante o nascimento antecipado de um filho; Demonstrar a influência da hospitalização na adaptação à parentalidade.

A finalidade deste estudo consiste em fornecer subsídios para a reflexão e melhoria dos procedimentos favorecedores da adaptação à parentalidade face à prematuridade e para a melhoria da qualidade dos cuidados. O papel dos enfermeiros passa por ajudar os pais nos processos de transição ao longo do ciclo de vida como acontece com o nascimento de um filho prematuro.

Enquadramento

Impacto da prematuridade nos pais

Nascer prematuro é um risco intrínseco da vida e corresponde a uma saída abrupta de um ambiente aconchegante e seguro, o útero materno, para um

ambiente agressivo e novo, o meio extrauterino (Santos et al., 2007).

Ao longo dos tempos, vários autores têm demonstrado interesse no estudo sobre a prematuridade e como ela interfere na estrutura familiar. Nesta ótica Martins, Silva, Aguiar, e Moraes (2012) consideram que o nascimento de um bebé de risco caracteriza-se como um momento de crise e vulnerabilidade familiar.

A imaturidade biológica e a vulnerabilidade destes bebés têm implicações nos processos de adaptação familiar e podem interferir no processo interativo e na vinculação. Por outro lado, a prematuridade extrema leva as famílias a enfrentar momentos de luta desde o nascimento, não só pela busca de compreender o diagnóstico, mas também ao depararem-se de forma inesperada com problemas de saúde do seu filho (Arruda & Marcon, 2010).

Assim, a chegada de um filho prematuro origina uma experiência extremamente desgastante e desafiadora às famílias, podendo alterar profundamente a dinâmica familiar e os relacionamentos pessoais, uma vez que os pais vivenciam um momento de luto do filho imaginado (Santos et al., 2007).

Também Silva (2010) refere que para os pais, o filho idealizado não corresponde ao que está perante eles, um bebé pequeno, com muitos tubos, fios e luzes. A unidade de cuidados intensivos neonatais representa um ambiente assustador, no qual os pais deixam de ter controlo.

Carvalho, Araújo, Costa, Brito, e Souza (2009) verificaram que os pais com filhos hospitalizados vivenciam emoções que são traduzidas por medo, angústia, ansiedade e solidão que se alternam com a fé, a alegria e a esperança.

Na mesma linha de pensamento, Scarabel (2011) verificou que a experiência de ser mãe perante um parto prematuro é marcada por uma ambivalência de sentimentos, nomeadamente, o bebé nascer com vida e poder tocá-lo é bom, mas também é *pesaroso* não poder estar com ele o tempo todo, nem levá-lo para casa, necessitando de ir diariamente ao hospital e lidar com a ansiedade provocada pela evolução clínica.

No seu estudo, Inácio (2011) procurou conhecer e compreender os significados que os pais atribuem à hospitalização do seu filho prematuro no período neonatal. Através de uma investigação qualitativa verificou que a categoria central foi *vivendo em incerteza*, dado que os pais consideraram a

hospitalização tanto uma *transição difícil* como uma *experiência compensatória*. O apoio dos avós e do cônjuge, a relação de confiança com a equipa, a evolução clínica favorável e a participação nos cuidados são alguns dos aspetos facilitadores na transição que os pais têm de enfrentar face à prematuridade de um filho. No entanto, o facto de ter outro filho para cuidar, o ambiente físico da unidade, a separação do filho e os sentimentos de culpa, medo e tristeza são aspetos dificultadores dessa transição.

O impacto da prematuridade nos pais é, pois, reportado de várias formas e dependente dos apoios de que dispõem.

Barradas (2008) aponta o apoio familiar como essencial pois pode facilitar a permanência dos pais no hospital assumindo os seus compromissos com outros filhos ou tarefas diárias. Dá ênfase à participação dos irmãos nos cuidados ao bebé, através da visita acompanhada à unidade, pois promove uma oportunidade de aproximação entre as crianças da família, permitindo uma relação afetiva natural, espontânea e segura.

Scarabel (2011) refere que a esperança ajuda a ultrapassar o dia-a-dia, assim como, o apoio da família, da equipa e a proximidade ao filho. Bloch, Lequien, e Provasi (2006) asseguram que é imperativo que as enfermeiras de neonatologia ajudem os pais a vivenciar este momento de crise e enfrentá-lo, por ser um período de crescimento pessoal e familiar. Na opinião de Silva (2010), é da competência dos enfermeiros que trabalham em neonatologia, ajudar os pais a conhecer, entender e aceitar o seu filho e facultar condições para que eles se sintam aptos para prestarem os cuidados ao filho posteriormente, estabelecendo com eles uma parceria de cuidados. Botelho (2011) no seu estudo, concluiu que os profissionais de saúde necessitam de acolher melhor as mães de modo a minimizar as dificuldades resultantes da hospitalização e orientá-las nos cuidados ao bebé em casa. Tradicionalmente, a figura materna ainda prevalece em alguns estudos, mas o papel do pai é hoje preponderante na vinculação e desenvolvimento do bebé, não se dissociando do binómio mãe/pai e filho. É reconhecido que a Enfermagem tem um papel preponderante, proporcionando uma proximidade entre pais/bebé, contribuindo para o alívio do stress familiar, ajudando os pais a adaptar-se ao filho real em detrimento do filho imaginado e amenizando o trauma causado pela hospitalização (Santos et al., 2007). Silva (2010) dá ênfase ao papel

do enfermeiro em reconhecer as necessidades de cada recém-nascido/família, de modo a estabelecer medidas efetivas de promoção da vinculação pais/bebé, preparar os pais para a receção da criança em casa, planeando em conjunto com cada um deles, um plano de cuidados adequado potencializando a continuidade de cuidados.

Questões de investigação

As questões de investigação que nortearam a nossa pesquisa foram:

- Que experiências marcaram os pais durante a hospitalização do recém-nascido prematuro?
- Quais os sentimentos vivenciados perante o nascimento antecipado de um filho?
- Como a hospitalização do filho prematuro influenciou a adaptação à parentalidade?

Metodologia

Tendo em conta as preocupações que nos levaram ao desenvolvimento deste estudo, a opção metodológica enquadra-se no método de investigação qualitativa, exploratório-descritiva, de cariz fenomenológica. Firmamos a nossa opção metodológica em Fortin (2009) ao referir que a utilização do método de investigação qualitativa tem por objetivo compreender de forma ampla o fenómeno em estudo, e em Streubert e Carpenter (2002, p. 20), quando afirmam “o propósito da fenomenologia é explorar as experiências vividas pelos indivíduos e possibilita aos investigadores o enquadramento para descobrir como é viver a experiência”. Assim sendo, centramo-nos nos depoimentos e relatos dos pais através de entrevistas semi-estruturadas, que foram gravadas em suporte áudio e posteriormente transcritas e analisadas.

Para a seleção dos participantes recorreremos à amostragem não probabilística, intencional, de forma a conseguir respostas às questões mais específicas e diferenciadas. Para isso foi necessário criarmos critérios de inclusão, nomeadamente, os participantes serem pais de recém-nascidos com idade gestacional inferior a 34 semanas, com mais de um mês de internamento, no período entre 2010 e 2012. Para obtermos uma amostra mais alargada, que nos permitisse a saturação dos dados, reportamo-nos

aos nascimentos ocorridos nos últimos dois anos que antecedem este estudo, pois têm-se verificado uma baixa de nascimentos com repercussões no decréscimo do número de internamentos. A amostra do estudo foi constituída pelos pais que voluntariamente aceitaram participar no estudo, sendo oito mães e quatro pais que recorreram à consulta externa no mês de fevereiro de 2013. Foi obtida a autorização pelo Presidente do Conselho de Administração do hospital, após parecer favorável da Comissão de Ética. Todos os participantes firmaram o consentimento informado para participarem no estudo, depois de explicados os objetivos e garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados. As entrevistas foram realizadas em ambiente sossegado, livre de perturbações e tiveram uma duração média de 10 minutos.

Para sustentar a compreensão e significado dos dados utilizamos a técnica de análise de conteúdo, tendo por base Amado (2000), Bardin (2009) e alguns aspetos referidos por Streubert e Carpenter (2002). Assim, à medida que as entrevistas foram realizadas e antes da sua transcrição, foi atribuído um código (M1 a M8 para as mães e P1 a P4 para os pais). De seguida foi realizada uma leitura cuidadosa do corpo de cada entrevista, seguida de uma releitura por forma a descobrir os significados e a elaboração das categorias e subcategorias que iam emergindo. Cada entrevista foi analisada individualmente, já que cada

uma possui uma ideia e opinião válida e sustentada. Ao mesmo tempo, foi nossa preocupação a anotação minuciosa dos símbolos e significados expressos nas manifestações verbais e não-verbais, nomeadamente, as citações entre aspas e blocos de texto destacados para os discursos dos participantes e as reticências para as pausas. Após este passo, procurou-se apreender as relações essenciais, tendo sido elaborado um desenho representativo do fenómeno, que foi utilizado como fio condutor na análise dos dados. Para confirmar e validar este processo, poderiam ter sido contactados novamente os participantes do estudo e solicitado que efetuassem a leitura das entrevistas, mas porque percebemos uma forte carga emocional dos pais ao reviverem o nascimento e hospitalização do seu filho prematuro e, também, porque realizamos a transcrição integral das entrevistas e respeitamos totalmente o que os pais disseram e exprimiram, não voltamos a envolver os pais nesta etapa.

Resultados e Discussão

Os dados obtidos assentam na vivência dos pais e nos acontecimentos que marcaram a sua vida aquando da hospitalização do seu filho prematuro. Da análise de conteúdo realizada às entrevistas dos pais, emergiram sete categorias, subcategorias e indicadores, conforme podemos observar na tabela que se segue.

Tabela 1

Categorias, subcategorias e indicadores da vivência dos pais durante a hospitalização do recém-nascido prematuro

| Categorias | Subcategorias | Indicadores (Unidades de Enumeração) |
|---------------------------------|--------------------------------|---|
| Impacto do nascimento prematuro | | Reestruturação da vida/ vida familiar (12) |
| | | Características físicas do recém-nascido (10) |
| | | Ambiente envolvente do recém-nascido (9) |
| | | Marco na vida pessoal/ familiar (5) |
| Sentimentos/ emoções dos pais | Sentimentos/ emoções negativos | Vitalidade do recém-nascido (2) |
| | | Medo (16) |
| | | Tristeza (13) |
| | | Incerteza (8) |
| | | Sofrimento/ dor (8) |
| | | Ansiedade (6) |
| | Sentimentos/ emoções positivos | Preocupação (5) |
| | | Desespero/ revolta (3) |
| | | Impotência (2) |
| | | Culpa (2) |
| | Sentimentos/ emoções positivos | Alegria/ tranquilidade (14) |
| | | Esperança (2) |

| | |
|--|--|
| Parentalidade face à hospitalização de um filho | Impedimentos à vinculação/ relação (13) Vinculação Mãe/ Pai e filho (10) Aspetos favorecedores da vinculação/relação (9) Desenvolvimento competências parentais (4) |
| Acontecimentos marcantes para os pais relacionados com o recém-nascido | Alterações hemodinâmicas/ agravamento quadro clínico (7) Regresso a casa com recém-nascido (5) Comunicação de más notícias (4) Interação do recém-nascido com os pais (4) Evolução clínica favorável (4) Progressão ponderal do recém-nascido (2) |
| Apoios recebidos pelos pais | Apoio dos profissionais (23) Apoio dos familiares (12) Apoio de outros pais e amigos (2) Estar com o recém-nascido (2) |
| Opinião dos pais face à hospitalização | Satisfação (6) |
| Aspetos institucionais a melhorar | Ambiente físico e recursos da UCINP (6) Extra-UCINP (4) |

Análise da categoria *per se*:

Impacto do nascimento prematuro

A primeira categoria *impacto do nascimento prematuro* revela que os pais, nos seus discursos, reconhecem que o nascimento de um filho prematuro leva a uma reestruturação da vida familiar e constitui um marco na vida pessoal/ familiar destas famílias. A expressão de M6 é bem elucidativa desta categoria: “a minha vida nunca mais voltou a ser igual, nem a minha nem a da minha família (...) Os planos eram completamente diferentes”. Também Fraga e Pedro (2004) referem que com o nascimento prematuro há toda uma mudança a nível familiar, havendo uma realidade contraditória que pode dificultar a aproximação entre pais e filhos. Na mesma ordem de ideias, Tronchin e Tsunechiro (2005) consideram que o nascimento de um filho traz sempre mudanças tanto a nível da vida pessoal como da sociedade.

As características físicas do recém-nascido e o ambiente envolvente foram enfatizadas, pois é marcado o impacto que provocam nos pais que não estavam preparados para confrontar-se com essa realidade. “(...) foi mais ver aquela coisinha ali pequenina e eu não estava à espera que ela fosse tao pequena” (M3, M7, P2).

Santos et al. (2007) referem também que as características físicas do recém-nascido impressionam os pais, pois não estão à espera de encontrar um bebé tão pequeno, por não corresponder às expectativas criadas ao longo da gravidez, prejudicando a formação do vínculo afetivo entre pais e bebé.

Sentimentos/ emoções dos pais

A expressão dos sentimentos/emoções também são notórios nos relatos dos pais e revelam o quanto estes pais necessitam de um ambiente que normalize tanto quanto possível o funcionamento destas famílias, num contexto em que o enfermeiro cuida do bebé mas também dos pais. Através das suas respostas verificamos que emergem sentimentos negativos mas também positivos. Há uma ambivalência de sentimentos nos pais, alternando entre sentimentos negativos tais como podemos comprovar nas seguintes expressões: “cada vez que tinha de entrar na unidade tinha sempre medo de ver o que ia acontecer” (M2); “no início é aquela dúvida se vai sobreviver, se não vai” (M3, M8); “É uma dor, é uma dor que passa mas é com o tempo.” (M5); “parece que nós é que fracassamos, parece que a culpa foi nossa (...) a gente pensa se calhar foi por minha culpa que ele nasceu assim” (M4). Contudo, sentimentos positivos também são revelados e podemos constatar nas seguintes expressões: “alguma alegria também” (M2, M4, M6, M8, P2, P3, P4); “deu um bocado de tranquilidade, fiquei mais calmo, transmitiu-me confiança” (P2). Expressões que traduzem a alegria e a esperança, tão importantes em momentos de crise. Centa et al. (2004) concluíram que a família que tem um recém-nascido prematuro internado passa por momentos de angústia, tristeza e medo, fatores estes que exigem da Enfermagem uma prática de cuidados humanitários.

Carvalho et al. (2009) verificaram também que os pais com filhos hospitalizados vivenciam emoções que são

traduzidas por medo, angústia, ansiedade, solidão que se alternam com a fé, a alegria e a esperança.

Parentalidade face à hospitalização de um filho

Com o nascimento de um filho surgem novos papéis para o homem e mulher que acabam de ser pais, e assumem o papel parental. Com este novo papel existe todo um reajustamento da vida familiar e das ligações afetivas entre os elementos da família e este novo membro, o filho, que neste caso surge antecipadamente, alterando o planeamento dos futuros pais. Se o nascimento do bebé prematuro exige hospitalização, a ida para casa é adiada e é compreensível o papel parental comprometido, retratado na categoria *parentalidade face à hospitalização de um filho*. Assim, verificamos que a hospitalização interfere na adaptação à parentalidade pois constitui um impedimento à relação e vinculação mãe/pai e filho, como evidencia esta mãe: “não podíamos agarrar, tocar, dar beijinhos, abraçar (...) não podíamos fazer o que os outros pais que tem um bebé normal podem fazer” (M1). De facto, perante um filho doente, num ambiente estranho e exposto à observação dos outros, os pais não têm poder sobre o cuidar do seu filho e sentem-se inseguros. Na mesma categoria os achados obtidos reforçam o papel dos enfermeiros nesta área, nomeadamente, no envolvimento dos pais nos cuidados e na preparação dos pais para cuidar do seu filho em casa, ao verificarmos que os pais evidenciam os *aspectos favorecedores da vinculação/ relação* e o *desenvolvimento competências parentais*. É relevante o trabalho dos enfermeiros na aproximação dos pais ao filho através do incentivo ao toque ou colocar o bebé ao colo. Neste sentido, M6 refere “senti que tinha uma relação forte com ela porque ela sentia que estava no meu colo e notava que ela acalmava no meu colo que ela gostava do meu colo e eu gostava de estar com ela ao colo”.

A possibilidade de a mãe ficar internada e estar mais próxima do filho ajuda na vinculação como salienta a participante M7 “Se tivesse saído do hospital e ido para casa (...) provocaria um certo afastamento, não é a mesma coisa que estar lá e sempre que ... que sentir saudades ou sempre que me apetecer posso lá estar”. Santos et al. (2007) também verificaram que a separação que existe entre o recém-nascido e sua família devido ao internamento, faz com que os sentimentos dos pais se tornem mais intensos.

O toque é outro aspeto favorecedor da vinculação referido por Schmidt, Sassá, Veronez, Higarashi, e Marcon (2012). É considerado importante tanto para os pais como para o recém-nascido e é essencial ensinar os pais quando e como tocar no filho, de modo a favorecer a vivência agradável, além da segurança que transmite, o toque pode tornar-se num estímulo positivo para a formação da vinculação.

Acontecimentos marcantes para os pais relacionados com o recém-nascido

Pelo facto do internamento ser muitas vezes longo, na categoria *acontecimentos marcantes para os pais relacionados com o recém-nascido*, estes reconhecem a instabilidade na evolução clínica do prematuro e o que essa situação os afeta. De facto, os pais, ao observarem as alterações hemodinâmicas, sobretudo quando existe agravamento do quadro clínico, percebem a vulnerabilidade do seu filho e atribuem relevo à habilidade que se deve depositar quer nas intervenções dirigidas ao recém-nascido frágil e imaturo, mas também às habilidades na comunicação e relações interpessoais e dever ético, aquando da transmissão de informações sobre o prematuro.

As descrições que os pais fazem das situações consideradas significativas são por exemplo:

(...) foi no dia a seguir que ela foi operada à cabeça (...) em que ela fez uma baixa saturação, muito baixa até, eu pensei que ela ia morrer (...) só o facto do estímulo já era o suficiente para ela baixar a saturação, queria tocá-la mas ao mesmo tempo não podia (M3);

Ela estava bem, ali... normal e de repente começou a saturação e a frequência cardíaca a baixar (...) eu a *vê-la negra e depois o monitor* (...) víamos a linha da frequência cardíaca, a saturação lá para baixo e a linha da frequência cardíaca baixava (M6);

“(...) o que me marcou mais foi quando chegamos a um ponto em que ele começou a regredir e não a progredir, portanto quando houve ali uma reviravolta na sua situação clínica (...)” (P1).

A comunicação de más notícias, que está intimamente relacionada com o agravamento da situação clínica e diagnóstico, é o terceiro indicador mais enumerado. O momento do regresso a casa com o recém-

-nascido também é um acontecimento marcante por ser algo muito aguardado e desejado, como refere a participante M1 “o momento mais marcante é mesmo o da saída”. Os acontecimentos marcantes foram algo que também Tronchin e Tsunechiro (2005) identificaram no seu estudo. Para eles, os momentos marcantes por vivências negativas estavam relacionadas com as intercorrências relativas ao estado de saúde do bebé durante o internamento e também em casa. No entanto, também obtiveram momentos marcantes por vivências positivas como o desenvolvimento adequado do filho e o momento da alta hospitalar.

Santos et al. (2007) no estudo que desenvolveram verificaram que o medo é intensificado e relaciona-se com o facto de o recém-nascido se manter internado, pelo agravamento do quadro clínico, pela presença de sinais e sintomas de risco, tudo isto relacionado com o risco de morte e que marca intensamente os pais.

Apoios recebidos pelos pais

Com a hospitalização do filho, os pais passam muito tempo no hospital deixando para trás as suas vidas diárias. Esta experiência acarreta grandes alterações no quotidiano destes pais e eles necessitam de ser apoiados. Os *apoios recebidos pelos pais* é testemunhado nos discursos dos pais, sendo preponderante o apoio recebido por parte dos profissionais. Os pais referem também de forma positiva o apoio da família, sendo que os profissionais são muitas vezes considerados como *família* pelos pais por todo o tempo que passam na unidade e pela relação que se cria nos internamentos mais longos, tais como evidenciam as expressões: “acabamos por criar uma amizade (...) é como se fosse família” (M1, M3).

Com este apoio os participantes referem que “senti-me apoiada, muito apoiada” (M2, M3, M5, M8), e salientam também que “sempre explicaram com calma, com carinho, com atenção, foi muito bom” (M7, M8). É de assinalar que ficaram com boas recordações: “de uma maneira geral fomos acarinhados (...) houve explicações, houve uma atenção, houve uma sensibilidade para aqueles momentos mais difíceis, (...) tenho muito boas recordações” (P2).

O apoio dos familiares foi destacado, o que não nos surpreendeu pois a família é sempre muito importante nestas situações como podemos confirmar: “tive a minha irmã que me ajudou bastante (...) a minha

mãe, os meus pais, o meu marido” (M1), “O apoio dos meus pais foi o principal (...) deu forças para continuar” (M2).

O apoio de outros pais e amigos surge com duas enumerações, exemplo disso é “trocando ideias com os próprios pais de outros miúdos que também tiveram/estão na mesma situação aí ajuda-nos” (P1).

Gomes, Trindade, e Fidalgo (2009) referem que o cônjuge é a pessoa de quem mais a mulher espera apoio incondicional, assim como da família mais próxima e amigos. No entanto, pelo facto do recém-nascido estar numa unidade fechada com restrição de visitas, os pais sentem falta do apoio da família e amigos, que fica colmatada pelo apoio do cônjuge e dos profissionais de saúde que os mantêm informados sobre o estado do filho.

No seu estudo, Inácio (2011) verificou que há uma relação de confiança entre pais e profissionais, ligada às competências profissionais e que esta foi-se estabelecendo de tal modo que os pais confiam na equipa de profissionais. Uma mãe caracteriza mesmo os profissionais como uma família, tal como verificamos no nosso estudo.

Opinião dos pais face à hospitalização

Na categoria *opinião dos pais face à hospitalização* verificamos que no geral os pais sentem-se satisfeitos com os cuidados e serviços prestados na unidade, comparando-os com “um hotel de cinco estrelas” (P1). Uma das mães refere: “acho que tem tudo para ser uma boa equipa” (M4).

Outra das opiniões interliga-se com as normas do serviço quanto às visitas “Eu acho que não mudava nada, acho que mantinha como está. (...) achei muito bem ao princípio ser só o pai e a mãe e depois já pude levar outra pessoa, até acho muito bem pois assim evita complicações” (M3). Também outro dos aspectos salientado foi o “poder tirar fotografias, acho que é importante (...) uma forma de nós também em casa estarmos mais próximos, estar a vê-lo” (P2). Todos os aspetos enunciados revelam o esforço que tem sido dirigido no cuidado humanizado ao bebé mas também aos pais.

Aspetos institucionais a melhorar

Aspetos institucionais a melhorar é uma outra categoria que não foi descorada pelos pais e revela a necessidade de se dar maior atenção ao ambiente físico e recursos materiais da unidade.

Na nossa realidade e de acordo com as sugestões dos entrevistados, seria importante poder melhorar as condições do alojamento conjunto para proporcionar aos pais uma experiência agradável e ajudá-los na sua adaptação com o filho. Tomemos como exemplo este excerto da entrevista: “Os quartos das mães serem mais perto” (da unidade) (M7) “deveria haver um quarto separado só para prematuros (...) as próprias enfermeiras do outro serviço, acho que também não têm essa preparação, sensibilidade para estes casos” (referente ao alojamento conjunto) (P2).

Ficou também patente a necessidade de ter uma unidade maior para criar diversos espaços, onde os pais pudessem ficar com o filho, sem terem que sair quando algo acontece a outro bebé que esteja na mesma sala, pela falta de espaço e condições para manter a total privacidade. P1 refere que “seria desejável ter mais espaço para que os pais estivessem melhor acondicionados (...) o serviço é um bocado apertadinho (...) o espaço é que eu acho um pouco minúsculo”.

Os dados obtidos, na sua maioria, corroboram com outros estudos mencionados e reforçam a importância de considerar que os pais cujos filhos nascem prematuros vivem os primeiros dias da vida do seu pequeno filho num ambiente em que a adaptação à parentalidade está comprometida. A tranquilidade do crescimento e desenvolvimento do bebé nem sempre é a desejada o que leva estes pais a sentir a necessidade e a valorizar o apoio dos profissionais e dos familiares. Acreditamos que a parceria de cuidados é emergente, pois *não só promove a vinculação pais/filho, mas também permite* capacitar os mesmos para cuidarem do seu filho em casa.

Reconhecemos que este estudo se reporta a uma única unidade, o que leva a que não possamos generalizar estes resultados a outras unidades neonatais. Contudo, dado que se reporta à única unidade da Região Autónoma da Madeira, podemos inferir que os resultados obtidos são representativos desta ilha.

Dada a riqueza do discurso dos entrevistados não foi fácil sintetizar toda a informação recolhida e organizá-la em categorias, subcategorias e indicadores.

Dado que a investigadora integra a equipa de cuidados da unidade onde se realizou este estudo e no sentido de minimizar algum constrangimento, decidimos entrevistar os pais após a alta dos seus recém-nascidos. Verificamos que as mães, comparativamente aos pais,

tiveram mais facilidade em verbalizar o que sentiram e vivenciaram, motivo pelo qual os excertos das entrevistas são sobretudo de mães.

Conclusão

Cientes da importância de compreender como é que os pais percecionam a vivência face ao internamento de um RN prematuro, abraçamos este estudo qualitativo que nos ajuda a identificar os sentimentos vivenciados pelos pais face ao nascimento antecipado de um filho e a demonstrar a influência da hospitalização na adaptação à parentalidade.

Face às evidências podemos afirmar que o impacto da hospitalização provoca sentimentos/emoções ambivalentes, sendo que os sentimentos negativos predominam, o papel parental está comprometido pela hospitalização, os pais sentem-se impotentes face às necessidades do recém-nascido, desenrolam-se acontecimentos marcantes para a vida familiar pela experiência da hospitalização, o que traduz a exigência de cuidados globais e individualizados e em que os enfermeiros adoptem o modelo de parceria de cuidados. cremos que os cuidados que os enfermeiros oferecem a estes pais ficarão mais enriquecidos com a partilha e reflexão em equipa dos achados desta investigação. É importante os profissionais estarem preparados para reconhecerem estes pais como vulneráveis, proporcionando-lhes segurança, afetividade, atendimento humanizado e informações precisas sobre o estado de saúde do bebé.

Sentimos que os pais apreciaram esta oportunidade de se lhes dar voz e falarem sobre as suas vivências, por outro lado, foi nosso intuito ampliar os olhares sobre esta vivência. Face a esta problemática é possível realizar novos estudos no sentido da descoberta de outras realidades e contextos em unidades de cuidados intensivos neonatais do país, a fim de comparar resultados. Conhecer a perceção dos enfermeiros sobre a vivência dos pais é também uma nova investigação que nos parece pertinente e que contribuiria para sensibilizar os profissionais de saúde sobre esta matéria. Seria ainda interessante a avaliação do processo de capacitação e empoderamento dos pais de filhos prematuros, no sentido de contribuir para potenciar e sistematizar acções, atitudes e recursos da unidade.

Referências bibliográficas

- Amado, J. S. (2000). A técnica de análise de conteúdo. *Revista Referência*, 5, 53-63.
- Arruda, D. C., & Marcon, S. S. (2010). Experiência da família ao conviver com sequelas decorrentes da prematuridade do filho. *Revista de Educação em Enfermagem*, 63(4), 595-602. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n4/15.pdf>
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. Lisboa, Portugal: Edições 70.
- Barradas, A. M. C. R. (2008). *Parentalidade na relação com o recém-nascido prematuro: Vivências, necessidades e estratégias de intervenção* (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade Aberta, Lisboa, Portugal.
- Bloch, H., Lequien, P., & Provasi, J. (2006). *A criança prematura*. Lisboa, Portugal: Instituto Piaget.
- Botêlho, S. M. (2011). *Representações sociais de mães sobre prematuros hospitalizados e o cuidar materno* (Dissertação de mestrado não publicada). Departamento de Saúde, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Brasil. Recuperado de <http://www.uesb.br/ppgenfsaude/dissertacoes/turma2/DISSERTACAO-SUMAYA-MEDEIROS-BOTELHO.pdf>
- Carvalho, J. B. L., Araújo, A. C. P. F., Costa, I. C. C., Brito, R. S., & Souza, N. L. (2009). Representação social de pais sobre o filho prematuro na unidade de terapia intensiva neonatal. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(5), 734-738. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n5/14.pdf>
- Centa, M. L., Moreira, E. C., & Pinto, M. N. (2004). A experiência vivida pelas famílias de crianças hospitalizadas em uma unidade de terapia intensiva neonatal. *Texto e Contexto Enfermagem*, 13(3), 444-451. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/tce/v13n3/a15v13n03.pdf>
- Fortin, M. F. (2009). *O processo de investigação: Da concepção à realização*. Loures, Portugal: Lusociência.
- Fraga, I. T. G., & Pedro, E. N. R. (2004). Sentimentos das mães de recém-nascidos prematuros: Implicações para a enfermagem. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 25(1), 89-97. Recuperado de <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4497/2434>
- Gomes, C. G., Trindade, G. P. G., & Fidalgo, J. M. A. (2009). Vivências de pais de crianças internadas na unidade de cuidados intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra. *Revista de Enfermagem Referência*, 11, 105-116.
- Inácio, A. T. C. (2011). *Significados atribuídos pelos pais à hospitalização do filho prematuro* (Dissertação de mestrado não publicada). Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, Portugal.
- Martins, L. A., Silva, D. S., Aguiar, A. C. S. A., & Morais, A. C. (2012). Inserção da família na unidade de terapia intensiva neonatal: Uma revisão sistemática. *Revista Enfermagem UFPE on line*, 6(4), 876-883. doi:10.5205/r_euol.2226-17588-1-LE.0604201225
- Santos, M. C. L., Moraes, G. A., Vasconcelos, M. G. L., & Araújo, E. C. (2007). Sentimentos de pais diante do nascimento de um recém-nascido prematuro. *Revista Enfermagem UFPE on line*, 1(2), 140-149. doi:10.5205/reuol.374-8796-1-LE.0102200704
- Scarabel, C. A. (2011). *A experiência da puérpera com o parto prematuro e internação do seu recém-nascido numa Unidade de terapia Intensiva Neonatal: Estudo a partir da psicologia analítica* (Dissertação de mestrado). Recuperado de <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47131/tde-17042012-113540/pt-br.php>
- Schmidt, K. T., Sassá, A. H., Veronez, M., Higarashi, I. H., & Marcon, S. S. (2012). A primeira visita ao filho internado na unidade de terapia intensiva neonatal: Percepção dos pais. *Escola Anna Nery*, 16(1), 73-81. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n1/v16n1a10.pdf>
- Silva, C. A. M. (2010). *Necessidades dos pais de recém-nascidos prematuros no pós alta clínica: Exercício de uma parentalidade autónoma* (Dissertação de mestrado não publicada). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal.
- Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (2002). *Investigação qualitativa em enfermagem: Avançando o Imperativo humanista* (2ª ed.). Loures, Portugal: Lusociência.
- Tronchin, D. M. R., & Tsunehiro, M. A. (2005). A experiência de tornarem-se pais de prematuro: Um enfoque etnográfico. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 58(1), 49-54. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/reben/v58n1/a09.pdf>

