



ALEXANDRA MARIA CARAPITO RAMOS BARRADAS

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO EM
COMUNICAÇÃO EM SAÚDE

**Parentalidade na Relação com o
Recém-Nascido Prematuro
Vivências, Necessidades e
Estratégias de Intervenção**

Orientadora - Professora Doutora Natália Ramos

**Lisboa
Janeiro de 2008**

Alexandra Maria Carapito Ramos Barradas

**DISSERTAÇÃO DE MESTRADO EM
COMUNICAÇÃO EM SAÚDE**

**Parentalidade na Relação com o
Recém-Nascido Prematuro
Vivências, Necessidades e
Estratégias de Intervenção**

Orientadora - Professora Doutora Natália Ramos

UNIVERSIDADE ABERTA

**Lisboa
Janeiro de 2008**

*“ A família é o elemento natural e
fundamental da sociedade e tem direito
à protecção desta e do Estado”*

DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS DO HOMEM; ART. 16.º (1948)

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora Professora Doutora Natália Ramos, pela sua disponibilidade, apoio, incentivo e orientação transmitido ao longo deste trabalho.

Ao Conselho de Administração do Centro Hospitalar de Setúbal, por me autorizarem e facilitarem a recolha de dados.

Aos recém-nascidos / pais que prontamente participaram neste estudo, tornando-o possível.

À minha família que sempre me têm apoiado dando-me força e compreensão para que conseguisse concluir este trabalho.

Ao meu marido Tobias e filhos Inês e Bruno pelo apoio incondicional e pela privação de momentos que passaram sem a minha total dedicação.

Aos colegas com que tive a sorte de me cruzar durante o curso de Mestrado, e amigos que me transmitiram coragem para continuar.

A todos os que directa ou indirectamente contribuíram para a concretização deste trabalho.

O meu Muito Obrigado!

RESUMO

Sendo a prematuridade a causa da maior parte dos internamentos a nível das Unidades Neonatais, torna-se importante conhecer como os pais reagem ao internamento do seu filho, para que se possa promover uma melhor adaptação a todo este processo do nascimento / internamento do recém-nascido.

Conscientes da importância da vinculação pais / filho, este estudo surge como necessidade da melhoria desta ligação de modo a irem ao encontro das vivências, necessidades e estratégias dos pais / famílias e ao seu acompanhamento, melhorando deste modo todo o processo de comunicação entre a equipa de saúde e os recém-nascidos / famílias.

O nascimento de uma nova vida é uma fase de experiências únicas e gratificantes, mas alguns factores poderão determinar o modo como os pais vivenciam este período das suas vidas. Os primeiros dias após o nascimento prematuro são um período de vulnerabilidade e confusão para os pais.

Com este estudo pretendemos analisar e compreender os sentimentos, necessidades e estratégias dos pais de recém-nascidos prematuros no exercício da sua parentalidade quando os filhos estão internados na Unidade de Cuidados Especiais Neonatais do Centro Hospitalar de Setúbal, EPE - Hospital de S. Bernardo.

Realizámos um estudo qualitativo, utilizando uma abordagem metodológica descritiva, analítica e transversal. Este estudo também tem alguns elementos quantitativos na caracterização sócio-demográfica.

No quadro conceptual deste estudo apresentamos uma contextualização teórica onde abordámos a família, a prematuridade, os pais e o hospital e os grupos de ajuda mútua.

Foram organizadas duas amostras não probabilísticas, com critérios de escolha intencional. Foi realizada observação participante da relação pais-filho, realizados vinte questionários e entrevistas semi-estruturadas a vinte pais e mães de recém-nascidos prematuros. Numa segunda fase, sensivelmente um mês após a alta hospitalar também foram realizadas entrevistas semi-

estruturadas à totalidade destas mães (treze). A amostra de bebés é formada por catorze recém-nascidos prematuros, onde foi realizada consulta do processo clínico e a quem foram realizados registos / observação fílmica, salientando a interacção pais / filho.

Os dados obtidos foram analisados através de análise de conteúdo e da análise da observação fílmica.

Dos principais resultados destacamos:

- Apesar do internamento, os pais com o nascimento do seu filho manifestam mais intensamente sentimentos positivos como a confiança e a alegria;
- Os pais sentem uma grande necessidade de ajuda / apoio ao serem confrontados com esta situação de internamento dos seus recém-nascidos, apoio este tanto a nível familiar como dos profissionais de saúde do serviço;
- Os pais sentem necessidade de informação, esclarecimentos sobre os cuidados ao bebé;
- Os pais sentem necessidades emocionais / sociais e de suporte afectivo como um grupo de ajuda mútua;
- Os pais têm como principal estratégia de redução da ansiedade a sua presença junto do recém-nascido;
- Os pais sentem-se preparados para a alta hospitalar no momento em que esta ocorre;
- Os pais participam nos cuidados à criança hospitalizada e promovem uma boa vinculação com o seu recém-nascido.

Destes resultados surgiram respostas para um melhor conhecimento das vivências, necessidades e estratégias dos pais e despontam dados para a formação do grupo de ajuda mútua de pais de recém-nascidos prematuros que se pretende iniciar após este estudo e melhorar a planificação / acompanhamento da alta do recém-nascido da Unidade de Neonatologia.

ABSTRACT

Premature births are the major cause of neonatal units in-patient stay. Thus, it is relevant to know how parents react to treatment of their new baby born so as to improve the adaptation to the neonatal premature caring process.

Bearing the awareness of the emotional link between parents and premature newborns in mind, this study aims to clarify the needs of parents and family as well as coping strategies and support so as to improve the whole communication process between the caring team and the newborns and their families.

The birth of a new life represents a set of unique and gratifying experiences. Yet some factors may determine the way parents live this period of their lives. For parents, the first days after the baby is born are a period of confusion and vulnerability.

The study develops a scrutiny and analysis of feelings, needs and coping strategies of premature newborns within the exercise of parenthood whilst their children are at the hospital neonatal unit at Hospital de Setúbal.

A transversal analytical qualitative research was performed. The study includes quantitative data regarding the socio-demographic descriptive characterization of the population under scrutiny.

The theoretical background establishes links between the contextual conceptualisation of Family, premature newborns, parents needs and self-help groups.

Non probabilistic samples were set through intentional pre-defined inclusion criteria. Participant observation of parent-newborn relationship was undertaken and complemented with twenty questionnaires and semi-structured interviews. On a second stage, one month later, a new set of semi-structured interviews were undertaken and included all mothers. The sample of newborns included fourteen premature babies. Additionally, clinical files were consulted as data concerning other factors affecting interactions was also considered for discussion.

The gathered Data was scrutinised applying content analysis and film observation.

Major findings include:

- In spite of the hospital in-stay parents demonstrate intense positive feelings, trust and joy.
- Parents feel the need for help and support as they face the need of hospital care for their newborn baby. Needs include family as well as professional support from the hospital team.
- Parents feel the need to be informed and knowledgeable of their newborn caring needs.
- Parents feel the need to participate in a self-help group on their specific emotional and affection needs.
- Parents assume as their main coping strategy anxiety reduction and to be near their newborn baby.
- Parents feel ready for discharge when it is decided to be so.
- Parents participate on their newborn care and this promotes effective bonding between both.

Findings from the study contribute to a better knowledge of experiences, needs and coping strategies of parents as well as shed light upon the need to develop self-help groups of premature newborns' parents, to be enhanced on the basis of this research and consequent recommendations towards a properly planned discharge from the neonatal unit.

INDICE	PÁGINA
<u>INTRODUÇÃO</u>	19
I PARTE– CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA	24
1 - <u>A FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA</u>	24
2 – <u>ESTRUTURA E FUNCIONAMENTO DA FAMÍLIA: ABORDAGEM HISTÓRICA</u> ...	28
2.1 – FUNÇÕES E FUNDAMENTOS DA FAMÍLIA.....	30
2.2 – PARENTALIDADE.....	35
2.3 - VINCULAÇÃO PAIS / FILHO.....	39
2.3.1 - <u>Interacção dos pais com o recém-nascido</u>	46
3 – <u>PREMATURIDADE</u>	55
3.1 – RISCOS DO PREMATURO.....	58
4- <u>OS PAIS E O HOSPITAL</u>	64
4.1 - NECESSIDADES DOS PAIS FACE AO ACOMPANHAMENTO DO FILHO NO HOSPITAL.....	67
4.2 – O RECÉM-NASCIDO INTERNADO EM UNIDADES DE CUIDADOS NEONATAIS.....	71
4.3 - REACÇÕES DA FAMÍLIA AO RECÉM-NASCIDO PREMATURO.....	79
4.4 – A ALTA HOSPITALAR.....	84
5 - <u>GRUPOS DE AJUDA MÚTUA</u>	91
II PARTE – INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA	94

1 – <u>CONTEXTUALIZAÇÃO DO LOCAL DE ESTUDO</u>	94
1.1 – CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-CULTURAL DO CONCELHO DE SETÚBAL.....	95
1.2 – CARACTERIZAÇÃO DO HOSPITAL DE S. BERNARDO.....	96
1.3 – CARACTERIZAÇÃO DO SERVIÇO DE NEONATOLOGIA.....	99
2 - <u>METODOLOGIA DA PESQUISA</u>	103
2.1 - PERTINÊNCIA DO ESTUDO.....	103
2.2. QUESTÕES E OBJECTIVOS DE INVESTIGAÇÃO.....	103
2.2.1 – <u>Variáveis</u>	106
2.3 – TIPO DE ESTUDO.....	106
2.4 – POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	107
2.4.1 – <u>Caracterização da Amostra</u>	109
2.5 – INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS E PROCEDIMENTOS.....	132
2.5.1 – <u>Questionário de caracterização sócio-demográfica</u>	134
2.5.2 – <u>Entrevista semi-estruturada</u>	135
2.5.3 - <u>Observação fílmica</u>	136
2.6 – CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	138
3 - <u>APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS</u>	139
3.1 – ANÁLISE TEMÁTICA DOS QUESTIONÁRIOS.....	140
3.2 – ANÁLISE DE CONTEÚDO.....	145
3.3 – ANÁLISE DA OBSERVAÇÃO FÍLMICA.....	209
4 – <u>SÍNTESE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS</u>	218
<u>CONCLUSÃO</u>	226
<u>BIBLIOGRAFIA</u>	231
ANEXOS.....	248

ANEXO I – <u>Carta de Leiden (1988) - Direitos da Criança Hospitalizada</u>	249
ANEXO II – <u>Pedido de autorização para as entrevistas</u>	251
ANEXO III – <u>Consentimentos livres e esclarecidos para entrevistas e fotografias/filme</u>	253
ANEXO IV – <u>Questionário</u>	256
ANEXO V - <u>Guião de entrevistas</u>	261
ANEXO VI – <u>Resumo de tabelas de análise de conteúdo</u>	263
ANEXO VII – <u>Leis do Código do Trabalho referentes à maternidade e paternidade</u>	272

INDICE DE FIGURAS

	PÁGINA
FIGURA N.º 1 – Localização do Concelho de Setúbal no mapa de Portugal	
Continental.....	94
FIGURA N.º 2 – Localização das freguesias do Concelho de Setúbal.....	95

INDICE DE FOTOGRAFIAS

	PÁGINA
FOTOGRAFIA N.º 1 – Tobias a ser alimentado ao biberão pelos pais.....	38
FOTOGRAFIA N.º 2 - Eduarda ao colo dos pais.....	40
FOTOGRAFIA N.º 3 – Inês no colo da mãe.....	48
FOTOGRAFIA N.º 4 – Inês no colo da mãe.....	49
FOTOGRAFIA N.º 5 – Inês no colo da mãe.....	50
FOTOGRAFIA N.º 6 – Diogo (gémeo) a tomar banho, com a mãe.....	51
FOTOGRAFIA N.º 7 – Bernardo (gémeo) a tomar banho, com os pais.....	51
FOTOGRAFIA N.º 8 - Mário a ser amamentado pela mãe.....	52
FOTOGRAFIA N.º 9 - Bruno a ser amamentado pela mãe.....	53
FOTOGRAFIA N.º 10 - Helder em incubadora, na Neonatologia.....	56
FOTOGRAFIA N.º 11 – Laura em berço, na Neonatologia.....	57
FOTOGRAFIA N.º 12 – Hélder em incubadora, na Neonatologia.....	63
FOTOGRAFIA N.º 13 – Bruno a ser vestido pela mãe.....	69
FOTOGRAFIA N.º 14 – Tobias em incubadora, na Neonatologia.....	72
FOTOGRAFIA N.º 15 – Tobias em incubadora, na Neonatologia.....	73
FOTOGRAFIA N.º 16 – Eduarda a ser vestida pela mãe.....	82
FOTOGRAFIA N.º 17 – Joaquim ao colo da mãe, 2 meses após a alta.....	86
FOTOGRAFIA N.º 18 – Joaquim ao colo da mãe, 2 meses após a alta.....	87
FOTOGRAFIA N.º 19 – Ricardo em cadeira de transporte, no dia da alta.....	89
FOTOGRAFIA N.º 20 – Mário em cadeira de transporte, 5 meses após a alta.....	90
FOTOGRAFIA N.º 21 – Hospital de São Bernardo – Setúbal.....	96
FOTOGRAFIA N.º 22 – Hospital de S. Bernardo – Setúbal.....	98
FOTOGRAFIA N.º 23 – Hospital de S. Bernardo – Setúbal.....	98
FOTOGRAFIA N.º 24 – Quadro de fotografias de recém-nascidos internados na Neonatologia.....	99

INDICE DE GRÁFICOS

	PÁGINA
GRÁFICO N.º 1 - Distribuição da amostra populacional segundo classes de idades dos pais.....	110
GRÁFICO N.º 2 - Distribuição da amostra populacional segundo o sexo dos pais.....	111
GRÁFICO N.º 3 - Distribuição da amostra populacional segundo o grupo étnico dos pais.....	112
GRÁFICO N.º 4 - Distribuição da amostra populacional segundo o grau de parentesco dos pais.....	113
GRÁFICO N.º 5 - Distribuição da amostra populacional segundo habilitações Literárias dos pais.....	114
GRÁFICO N.º 6 - Distribuição da amostra populacional segundo o estado civil dos pais.....	115
GRÁFICO N.º 7 - Distribuição da amostra populacional segundo a religião dos pais.....	116
GRÁFICO N.º 8 - Distribuição da amostra populacional segundo o número de experiências anteriores de internamento	117
GRÁFICO N.º 9 - Distribuição da amostra populacional segundo o número de filhos.....	118
GRÁFICO N.º 10 - Distribuição da amostra populacional segundo o agregado familiar.....	119
GRÁFICO N.º 11 - Distribuição da amostra populacional segundo o número de horas de trabalho semanal da mãe.....	120
GRÁFICO N.º 12 - Distribuição da amostra populacional segundo a localização do trabalho da mãe.....	122
GRÁFICO N.º 13 - Distribuição da amostra populacional segundo o nível socio-económico.....	123
GRÁFICO N.º 14 - Distribuição da amostra populacional segundo o sexo do bebé.....	12

GRÁFICO N.º 15 – Distribuição da amostra populacional segundo o peso do bebé ao nascer.....	125
GRÁFICO N.º 16 – Sentimentos vivenciados na relação com o bebé	140
GRÁFICO N.º 17 – Apoio dos profissionais.....	141
GRÁFICO N.º 18 – Facilidades na visita e apoio familiar ao bebé.....	142
GRÁFICO N.º 19 – Informações / conselhos de como se relacionar e lidar com o bebé.....	143
GRÁFICO N.º 20 – Necessidade de grupo de ajuda mútua.....	145

INDICE DE QUADROS

	PÁGINA
QUADRO N.º 1 - Distribuição da amostra populacional segundo classes de idades dos pais.....	110
QUADRO N.º 2 - Distribuição da amostra populacional segundo o sexo dos pais.....	111
QUADRO N.º 3 - Distribuição da amostra populacional segundo o grupo étnico dos pais.....	112
QUADRO N.º 4 - Distribuição da amostra populacional segundo o grau de parentesco dos pais.....	113
QUADRO N.º 5 - Distribuição da amostra populacional segundo habilitações literárias dos pais.....	114
QUADRO N.º 6 - Distribuição da amostra populacional segundo o estado civil dos pais.....	115
QUADRO N.º 7 - Distribuição da amostra populacional segundo a religião dos pais.....	116
QUADRO N.º 8 - Distribuição da amostra populacional segundo o número de experiências anteriores de internamento.....	117
QUADRO N.º 9 - Distribuição da amostra populacional segundo o número de filhos.....	118
QUADRO N.º 10 - Distribuição da amostra populacional segundo o agregado familiar.....	119
QUADRO N.º 11 - Distribuição da amostra populacional segundo o número de horas de trabalho semanal da mãe.....	120
QUADRO N.º 12 - Distribuição da amostra populacional segundo a localização do trabalho da mãe.....	121
QUADRO N.º 13 - Distribuição da amostra populacional segundo o nível socio-económico.....	122
QUADRO N.º 14 - Distribuição da amostra populacional segundo o sexo do bebé.....	124

QUADRO N.º 15 – Distribuição da amostra populacional segundo o peso do bebé ao nascer.....	125
QUADRO N.º 16 – Sentimentos vivenciados na relação com o bebé	140
QUADRO N.º 17 – Apoio dos profissionais.....	141
QUADRO N.º 18 – Facilidades na visita e apoio familiar ao bebé.....	142
QUADRO N.º 19 – Informações / conselhos de como se relacionar e lidar como bebé.....	143
QUADRO N.º 20 – Necessidade de grupo de ajuda mútua.....	144
QUADRO N.º 21 - Síntese das Categorias.....	146
QUADRO N.º 22 - Síntese da categoria vivências dos pais face ao recém-nascido prematuro / sentimentos.....	147
QUADRO N.º 23 - Síntese da categoria necessidades dos pais / implicações a nível pessoal.....	169
QUADRO N.º 24 - Síntese da categoria necessidades dos pais / dificuldades a nível familiar.....	176
QUADRO N.º 25- Síntese da categoria expectativas idealizadas / expectativas futuras dos pais.....	181
QUADRO N.º 26 - Síntese da categoria vinculação / relação.....	184
QUADRO N.º 27- Síntese da categoria estratégias de actuação / soluções no período de internamento.....	187
QUADRO N.º 28 - Síntese da categoria soluções para melhorar o acompanhamento na situação de prematuridade.....	192
QUADRO N.º 29 - Síntese da categoria tipos de informação / conselhos dados aos pais.....	198
QUADRO N.º 30 - Síntese da categoria importância dos grupos de ajuda mútua.....	200
QUADRO N.º 31- Síntese da categoria necessidades / dificuldades sentidas pelas mães após a alta hospitalar.....	202
QUADRO N.º 32 - Análise da observação fílmica da participação nos cuidados.....	211
QUADRO N.º 33 - Análise da observação fílmica da interacção verbal e não verbal no afecto e estimulação.....	213
QUADRO N.º 34 - Análise da observação fílmica da adaptação ao papel parental.....	215

INDICE DE TABELAS

	PÁGINA
TABELA N.º 1 – População do Município de Setúbal (1801 – 2004).....	96

SIGLAS E ABREVIATURAS

AIG - Apropriados para a idade gestacional

BPN - Baixo peso ao nascimento

E - Entrevistado

EPE – Entidade Pública Empresarial

GAM's – Grupos de Ajuda Mútua

GIG - Grande para a idade gestacional

INE – Instituto Nacional de Estatística

MBPN - Muito baixo peso ao nascimento

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

PIG - Pequeno para a idade gestacional

RN - Recém-nascido

SA – Sociedade Anónima

SPSS - Statistical Package for Social Sciences

UNICEF – United Nations International Children's Emergency Fund

INTRODUÇÃO

O nascimento de qualquer criança assinala a chegada de uma nova identidade ao mundo. Os primeiros dias após o parto são um pouco confusos para os pais, mas quando este acontecimento é precoce, e nasce um bebé prematuro, exige dos dois e de cada um em particular maiores adaptações e responsabilidades no momento.

Segundo BRAZELTON e CRAMER (1992:116) “ *O acto de separar a mãe do bebé acabado de nascer assume maior significado do que aquele que pensámos no passado.*”

Os pais sentem-se muitas vezes culpados, abandonados e ansiosos, enfrentam o medo do desconhecido (ambiente hospitalar, procedimentos, tratamentos, prognósticos, entre outros).

De acordo com PIMENTEL (1997:112) “ *as características interactivas do recém-nascido prematuro, a sua individualidade, os factores de risco que rodearam o seu nascimento, bem como a percepção que os pais têm da sua situação, vai ser determinante para o seu desenvolvimento futuro.*”

Algumas teorias que existem, tais como “ *Emotional Contagion Hypothesis* ” referem que o comportamento ansioso da mãe pode transmitir-se à criança por canais verbais e não verbais (ESCALONA, 1963).

Segundo OSKI et al. (1992:313) “ *Define-se um recém-nascido prematuro como aquele nascido a uma idade gestacional estimada abaixo de 37 semanas.* ”

O tempo médio de internamento dos recém-nascidos prematuros é de cerca de 45 dias, mas dos sobreviventes com peso ao nascer abaixo de 1000g é superior a três meses. Assim, a mortalidade baixou de 25% para 18% (www.dgs.pt, 2006).

De acordo com os últimos dados do INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (2007) referentes ao ano de 2005, nasceram 7475 bebés prematuros, representando 7% dos partos em Portugal, que foram num total de 108431.

Como a maioria dos internamentos neonatais deve-se à prematuridade, e cada vez há uma maior sobrevivência entre estes recém-nascidos, torna-se de grande importância avaliar as vivências, necessidades e estratégias dos pais destes bebés, bem como avaliar a qualidade do seu envolvimento emocional, e a necessidade de organização de um grupo de ajuda-mútua para partilha das dificuldades sentidas e poderem ser ajudados por outros pais que já passaram por estas situações.

Pretende-se também e com esta investigação melhorar todo o processo de comunicação entre equipa de saúde e recém-nascidos/famílias.

Assim surge a questão central da nossa investigação:

- Quais são as vivências, necessidades e estratégias presentes nos pais de recém-nascidos prematuros quando os filhos estão internados em Unidades de Cuidados Especiais Neonatais, em Setúbal?

Foi o insuficiente conhecimento desta realidade que nos levou a querer conhecer melhor junto de pais de recém-nascidos prematuros quais as suas vivências, necessidades e estratégias quando internados em Unidades de Cuidados Hospitalares.

A avaliação e identificação das necessidades dos pais por parte dos profissionais de saúde consiste principalmente em determinar o que as famílias querem para si mesmas e para os seus recém-nascidos e também o apoio que elas precisam dos profissionais para o conseguirem.

Foi com este objectivo em mente que nos propusemos desenvolver esta Investigação, no sentido de aprofundar conhecimentos neste domínio.

Foi assim seleccionada a Unidade de Cuidados Especiais Neonatais do Hospital de S. Bernardo - Setúbal para a recolha da amostra. Esta escolha deveu-se ao facto de ser o local onde desenvolvemos a prática diária a nível profissional e assim poder melhorar a actuação no cuidar e em termos comunicacionais com os familiares dos recém-nascidos internados.

O interesse por esta temática relaciona-se com a preocupação da promoção da interacção pais / recém-nascido e perceber de que modo a separação após o nascimento, provocada pelo internamento em Neonatologia poderá influenciar esta interacção. Assim, esta temática relaciona-se com a experiência pessoal e profissional de Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica nesta Unidade de Cuidados Especiais Neonatais.

As implicações que um recém-nascido prematuro pode trazer para o seio familiar e as necessidades sentidas após a alta hospitalar são as

premissas que guiam esta investigação. Assim, realizou-se uma recolha de informação junto dos pais que nos permite:

- Analisar e compreender os sentimentos e as necessidades dos pais de recém-nascidos prematuros no exercício da sua parentalidade quando os filhos estão internados na Unidade de Cuidados Especiais Neonatais do Hospital de Setúbal.
- Analisar e compreender as estratégias de actuação dos pais de recém-nascidos prematuros para satisfazer as suas necessidades no exercício da parentalidade quando os filhos estão internados na Unidade de Cuidados Especiais Neonatais do Hospital de Setúbal.
- Analisar a necessidade de formação de um grupo de ajuda mútua para redução dos efeitos negativos da hospitalização.
- Analisar e compreender as necessidades das mães de recém-nascidos prematuros após a alta hospitalar.
- Analisar a interacção pais / recém-nascido quando os filhos estão internados na Unidade de Cuidados Especiais Neonatais do Hospital de Setúbal.

Este trabalho poderá vir a contribuir para a clarificação de dúvidas dos profissionais de saúde, em particular dos enfermeiros em relação à forma como devem organizar os seus cuidados para poderem responder às necessidades e estratégias das famílias durante o internamento hospitalar do recém-nascido prematuro, contribuindo para uma adequada interacção / vinculação.

Segundo RAMOS (2005:197) “ *Os indivíduos, em particular as crianças, que crescem em famílias que proporcionam segurança e carinho, aprendem a melhor gerir as emoções e afectos, as separações e a fazer face aos problemas quotidianos.*”

A Constituição da República Portuguesa faz várias referências à família, considerando-a como elemento fundamental da sociedade e do Estado. Aos filhos, a lei reconhece, na actualidade, uma maior importância do que no passado; o direito da família está organizado de modo a garantir os interesses dos filhos.

Estamos convictos que os profissionais de saúde ao conhecerem esta realidade, podem reflectir sobre o que é ser família e valorizar uma intervenção centrada nesta, estando mais despertos para as necessidades destes pais como meio de satisfazer as necessidades dos nossos recém-nascidos,

podendo assim adaptar a sua comunicação e cuidados de um modo mais personalizado e humanizado.

Nesta investigação é utilizada uma abordagem qualitativa. Desenvolvemos um estudo descritivo, analítico e transversal.

Realizámos questionário por entrevista e entrevistas semi-estruturada aos pais. Procedemos também a registos fotográficos e fílmicos da interacção pais / recém-nascidos prematuros internados na Unidade de Cuidados Especiais Neonatais (ou Neonatologia) do Centro Hospitalar de Setúbal, EPE – Hospital de S. Bernardo.

Vários autores referem a importância de pais e bebé criarem uma forma de interacção satisfatória entre eles, o que implica que estejam disponíveis, quer em termos emocionais, quer temporais.

Deste modo, é importante que o adulto cuidador seja na maioria das vezes os pais, pois assim, cada tarefa, cada cuidado, poderá proporcionar um toque, um beijo, um carinho, que com certeza fortalecerão o elo de ligação entre pais e o seu filho.

Este estudo está estruturado em duas partes. Assim, após introdução teremos o estudo teórico e o estudo empírico.

A primeira parte constitui-se de cinco capítulos. No primeiro capítulo abordamos a família na sociedade contemporânea.

No segundo capítulo, falamos da estrutura e funcionamento da família: abordagem histórica, fazendo referência às funções e fundamentos da família, à etapa da parentalidade, ao papel da vinculação pais / filho, bem como a interacção dos pais com o recém-nascido.

No terceiro capítulo debruçamo-nos acerca da prematuridade, bem como os riscos inerentes ao recém-nascido prematuro.

No quarto capítulo surge uma reflexão sobre os pais e o hospital, onde abordaremos as necessidades dos pais face ao acompanhamento do filho no hospital, recém-nascido internado em Unidades de Cuidados Neonatais, as reacções da família ao recém-nascido prematuro e a alta hospitalar.

No quinto capítulo é feita uma pequena revisão teórica sobre os grupos de ajuda mútua.

A segunda parte constitui-se de seis capítulos. No primeiro capítulo apresentamos a contextualização do local de estudo, indo do geral para o particular, ou seja, fazendo uma caracterização sócio-cultural do concelho de

Setúbal, seguido de uma caracterização do Hospital de S. Bernardo, e depois de uma caracterização do Serviço de Neonatologia, onde foi realizada a investigação.

No segundo capítulo abordaremos a metodologia da pesquisa, onde incluímos a pertinência do estudo, questões e objectivos de investigação (incluindo as variáveis), tipo de estudo, caracterização da população e amostra, instrumentos de recolha de dados e procedimentos (com referência ao questionário de caracterização sócio-demográfica, entrevista semi-estruturada e observação fílmica), bem como as considerações éticas que tivemos em conta para a realização desta investigação.

No terceiro capítulo são apresentados e analisados os resultados, tendo em consideração a análise temática dos questionários, análise de conteúdo das entrevistas e a análise da observação fílmica efectuada à interacção pais / recém-nascido prematuro.

No capítulo quarto procedemos à síntese e discussão dos resultados obtidos nesta investigação.

Posteriormente apresentamos as conclusões deste estudo, onde referimos algumas sugestões e de seguida referimo-nos à bibliografia consultada e alguns anexos.

Todas as fotografias que apresentamos foram realizadas no decorrer deste estudo.

A apresentação deste estudo é ainda acompanhada por um filme (DVD – “ Parentalidade na relação com o recém-nascido prematuro ”) que ilustra as observações fílmicas realizadas na Unidade de Cuidados Especiais Neonatais, colocando em evidência a interacção pais / recém-nascido prematuro.

I PARTE

CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA

A revisão bibliográfica permite uma recolha de informação que permite uma maior compreensão do tema em estudo. Por outro lado assegura a validade interna do trabalho situa “ *claramente o trabalho em relação a quadros conceptuais reconhecidos* ” (QUIVY e CAMPENHOUDT, 1998:48).

A revisão bibliográfica para esta pesquisa foi feita a partir de livros, publicações periódicas e estudos sobre o tema.

1 - FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA

*“ O elo que une a verdadeira família não é de sangue,
mas de respeito e alegria pela vida uns dos outros”*

Richard Bach

O termo família é derivado do latim “ *famulus* ” que significa “ *escravo doméstico* ”. Este termo teve origem na Roma antiga para designar um novo grupo social que surgiu entre as tribos latinas, ao serem introduzidas à agricultura e também para a escravidão legalizada.

A família é a unidade básica indispensável ao desenvolvimento da personalidade humana, da sociabilidade, do amor e da partilha.

O conceito de “ família” é de uso comum no decorrer de toda a história da humanidade, ela existe em todas as sociedades humanas conhecidas, embora revestindo formas diferentes de formação, pelo que a sua constituição e padrões de vida, diferem de uma para outra sociedade, facto que torna quase impossível um conceito universal dessa realidade. No entanto, BARATA (1991) refere que é possível encontrar em todos os conceitos certos elementos constantes, considerados elementares na sua constituição e que fazem da família a instituição social básica, a partir da qual outras se desenvolvem. Esses elementos, não sendo essenciais para o estudo em questão, ajudam no

entanto a compreender melhor o seu funcionamento, que é influenciado de forma mais ou menos marcante por tais elementos, dos quais destacamos:

- a) a procriação como garantia da continuidade do grupo;
- b) a transmissão da herança social e cultural;
- c) a atribuição de qualidade de membro do grupo e posição social (HORTON e HUNT, 1980).

Segundo TAN (1986:258) “ *A família tem ligações vitais e orgânicas com a sociedade* ”, ela é não só a base, como é também o instrumento da sua humanização e personalização, razão pela qual é considerada a instituição mais antiga que se conhece, porque tem a sua origem, fundamento e expressão na natureza humana.

Ao ser considerada a “ pedra basilar” de uma sociedade, a família é o grupo para quem todos os esforços devem ser dirigidos, no sentido de constituir uma sociedade mais estável e saudável.

Face a isto, são vários os autores que dirigiram a sua atenção sobre a família e tentaram a seu modo defini-la para melhor a compreender. Mas definir família é tarefa bastante complexa, devido à grande diversidade que norteia a sua constituição, pelo que corre-se o risco de a espartilhar em princípios e valores não contradizentes com a sociedade de pertença, ao aceitar uma definição universalizada.

Das várias definições atribuídas à família, algumas dizem respeito à sua tipologia como família favorecida, família desfavorecida e família com problemas múltiplos; outras referem-se antes à estrutura familiar como família nuclear (biparental e monoparental) e família extensa.

A família é uma unidade em que determinadas pessoas se encontram unidas por laços de sangue, independentemente da organização social de pertença, ou um grupo de pais e filhos, unidos por laços múltiplos e variados, que em conjunto e de forma recíproca garantem o sustento de todos os seus membros, favorecendo-lhes a fonte dos recursos, bem como o seu desenvolvimento e o da sociedade em geral.

Autores como HORTON e HUNT (1980), FREEDMAN (1986), BARATA (1991) e THIBAUDEAU et al. (1985) mencionam nas suas definições, a família como sendo um grupo de pessoas adultas, unidas por laços de parentesco, assumindo em comum as responsabilidades de manutenção, protecção e desenvolvimento dos membros que a compõem.

É de realçar que em todas as definições são encontrados elementos que são comuns a todas elas, ou seja:

- a) a família é uma instituição com valores e características próprias;
- b) é um grupo de pessoas ligadas por laços de parentesco ou de agente;
- c) é um sistema de relações interdependentes, com funções de manutenção, protecção e sobrevivência.

Para Sampaio e Gameiro, citada por PAGE (1988), a definição de família inclui “elemento significativo”: “... o termo família designa um conjunto de elementos emocionalmente ligados, compreendendo pelo menos três gerações, mas não só; de certo modo consideramos que fazem parte da família, elementos não ligados por traços biológicos mas, que são significativos no contexto relacional do indivíduo.”

MANLEY (1989:13) citando Smilkstein (1980) define família como “ *Uma unidade básica da sociedade cujos membros estão motivados a cuidarem uns dos outros tanto física como emocionalmente.* ”

A família vem-se transformando através dos tempos, acompanhando as mudanças religiosas, económicas e sócio-culturais do contexto em que se encontram inseridas.

Segundo STANHOPE (1999:492), citando Janosik e Green “ *a família é um sistema de membros interdependentes que possuem dois atributos: comunidade dentro da família e interacção com outros membros* ”.

“ *Nas sociedades ocidentais actuais; não obstante a grande mobilidade familiar e a pluralidade de configurações familiares, e apesar das mudanças bruscas e profundas dos comportamentos familiares e das limitações espaciais e temporais, existe uma rede importante de relações e de solidariedade entre as gerações, continuando a família a constituir um espaço fundamental para os indivíduos, de crucial importância para a sua organização psíquica e cultural*” (RAMOS, 2005:196).

Durante o século vinte, o predomínio da família nuclear sofreu uma erosão constante com uma atitude mais liberal e aberta em relação à sexualidade e um aumento da taxa de divórcios (GIDDENS, 2004).

A taxa de divórcio estabilizou, mas não está a diminuir. O divórcio, como vimos, nem sempre é um reflexo de infelicidade, pois as pessoas que antigamente se sentiam pressionadas a manter casamentos infelizes estão conscientes agora que podem começar de novo.

Actualmente há uma variada diversidade de famílias e formas de agregados familiares. Hoje em dia, homens e mulheres podem permanecer sós, viverem juntos em coabitação, formarem casais homossexuais e já não são socialmente rejeitados. As pessoas casam menos e fazem-no mais tardiamente.

Os níveis de segundos casamentos são bastante elevados e muitas delas dão origem a famílias recompostas (existem filhos de relacionamentos anteriores).

Apesar das instituições do casamento e da família ainda existirem e serem importantes, o seu carácter mudou radicalmente.

Estas definições aproximam-se com vantagem da preocupação que nos domina, a de considerar a família como a unidade básica responsável pela saúde dos seres que a compõem. A ela se imputa o dever de conhecer o valor individual de cada um dos seus membros, de modo a proporcionar-lhe um desenvolvimento harmonioso ao nível físico, psíquico, social e espiritual e de lhe assegurar o máximo bem-estar, cujo equilíbrio resulta da interacção com a sua estrutura de base.

2 - ESTRUTURA E FUNCIONAMENTO DA FAMÍLIA: ABORDAGEM HISTÓRICA

A família na nossa sociedade é a instituição responsável pelo apoio físico, emocional e espiritual dos membros que a constituem, pelo que, a sua estrutura deve responder de forma eficaz a essas funções. A habilidade da família para funcionar eficazmente, consiste na relação que estabelece com a sua própria estrutura, a qual segundo ATKINSON e MURRAY (1989), deve obedecer a dois tipos:

1) a família de orientação - constituída pela base de nascimento de cada um dos cônjuges;

2) a família de procriação - resultante do casamento ou união permanente de dois adultos de sexo opostos, mantendo entre si uma relação sexual estável.

A estrutura interna de uma família observa-se segundo LATOURELLE e DUCHARME (1987) nas relações estabelecidas entre os seus membros e na forma como estes distribuem o poder, bem como na relação de interdependência e trocas múltiplas que estabelecem com o ambiente.

Uma estrutura eficaz, impõe papéis e funções a cada um dos membros, exigindo deles uma interacção constante entre si e o ambiente no qual evoluem. Essas inter-relações desenvolvem-se através de contactos com outros grupos sociais, políticos e religiosos, variando em extensão conforme o tipo de economia, desenvolvimento demográfico e classe social de pertença, mantendo no entanto entre si valores fundamentais comuns e universalmente aceites.

Porém, cada família possui características específicas, que lhe imprime a sua própria identidade.

Ao desempenhar as funções de agente de saúde física, mental e espiritual de cada um dos membros que a compõem, a família constitui assim a matriz do desenvolvimento da personalidade, da qual emergem modos particulares de funcionamento como: reacções funcionais, crenças, valores,

hábitos e ideias. Ou seja, a família poderá ser considerada, segundo PINTO (1993:1) “ *a mais pequena democracia no coração da sociedade, que se desenvolve comunicando, cooperando e assumindo o auto-controle como grupo, segundo normas e procedimentos aceites por todos os membros para o seu funcionamento, que está directamente relacionado com a estrutura familiar.*”

A família como estrutura, possui normas e procedimentos aceites para o desempenho de tarefas importantes, e pode assumir diferentes tipos de composição / estrutura:

- **Família consanguínea ou ampliada** - tendo a família nuclear, mais os parentes directos ou colaterais, existindo uma extensão das relações entre pais e filhos para avós, pais e netos;
- **Família nuclear ou conjugal** - tendo o casal como núcleo, cercado pelos seus filhos, biológicos ou adoptados, habitando num ambiente familiar comum;
- **Família extensa**, composta pela família nuclear e outro ou outros parentes com quem sejam mantidas relações;
- **Famílias monoparentais** – pais únicos com o/os filho(s). Variação da estrutura tradicional devido a opção própria (mães solteiras) e a fenómenos sociais como o divórcio, óbito, abandono de lar;
- **Famílias reconstituídas ou recompostas** – formada por um casal em que existe pelo menos um filho da relação anterior;
- **Famílias comunitárias** – o papel dos pais é descentralizado, sendo as crianças da responsabilidade de todos os adultos;
- **Famílias homossexuais** – existe uma ligação conjugal ou marital, por contacto entre duas pessoas do mesmo sexo, que adoptaram crianças ou, ambos ou algum dos parceiros tem filhos biológicos de casamentos heterossexuais.

Segundo VARA (1996), citando Atkinson e Murray “ *a família é um sistema social uno, composto por um grupo de indivíduos, cada um com um papel atribuído, e embora diferenciados, consubstanciam o funcionamento do sistema como um todo.*”

O papel do pai ao longo dos tempos tem sofrido alterações, pois até ao Século XVIII, o modelo ocidental de família, centrava-se na autoridade do

marido associada ao poder paternal, em que este detinha o sustento económico.

A Industrialização acelerou a emancipação da mulher, dando-lhe direitos iguais e maior integração no mercado de trabalho, o que também veio a alterar o papel da mãe e do pai na sociedade. Associado a estes factores há também o facto da família alargada ser substituída pela família nuclear e a procura da felicidade e do amor passar a ser a principal razão na constituição da família.

Nos anos setenta o pai começa a ser considerado como mais activo e envolvido nos cuidados à família e é a partir daí que surge uma nova imagem do pai.

Presentemente, existe uma alteração nos direitos do pai e um crescente envolvimento destes no parto e na paternidade, podendo os pais assistir ao parto e até mesmo partilharem a licença de parto com a mãe do seu filho.

As rotinas dos dias de hoje, impõe à mulher, independentemente da sua condição social, uma vida entre o trabalho e as responsabilidades familiares, não tendo muitas vezes a ajuda que necessita, nem do próprio marido, que por sua vez também está sujeito a pressões laborais, nem do resto da família, ou porque por questões estruturais do quotidiano não podem oferecer à mãe ou à mulher grávida o apoio que ela necessita (RAMOS, 1990).

Assim, o cansaço físico e psicológico que se acumula, favorecedor de um aumento da ansiedade e do stress poderá contribuir para aumentar o risco de um parto prematuro. Embora não se encontrem muitos estudos nesta área, estamos crenes que ao haver um maior controlo destes factores poderá ser evitada alguma percentagem de partos prematuros.

Apesar de existirem alguns avanços no sentido de maior responsabilização e cooperação do homem na vida familiar, incluindo nos cuidados domésticos e cuidados aos filhos, esse aspecto ainda é da maior responsabilização por parte das mães, que entre a vida laboral e os cuidados domésticos terá de encontrar um tempo para disponibilizar aos seus filhos, conciliando a vida familiar e profissional.

2.1 - FUNÇÕES E FUNDAMENTOS DA FAMÍLIA

As mudanças operadas no decurso da história da humanidade implicaram uma problemática diferente nas funções tradicionais da família.

Apesar disso, esta não perdeu a importância da sua acção, tendo essa evolução conduzido antes a uma especialização das suas funções. Para PINTO (1991), essa especialização refere-se a:

a) uma valorização crescente do papel da família na reprodução e educação dos filhos;

b) um apelo crescente à função principal da família - a função afectiva - pois a família é o lugar onde o indivíduo é aceite tal como é, e não pelo que representa socialmente;

c) A promoção da função relacional assenta na amizade, pois é no seio da família que se desenvolve a interacção, baseada na intimidade e prioridade pessoal, através do amor, do diálogo e da solidariedade;

d) A consciencialização de que a família constitui, por excelência o agente do desenvolvimento e mudança da sociedade.

De acordo com RAMOS (2005:196) “ ... a família desempenha uma função importante na transmissão, junto dos indivíduos e através das gerações, dos valores e de solidariedade familiar, social e intergeracional. Todavia, estes valores e obrigações ultrapassam as próprias famílias.”

BEAUGER (1978) considera que para o desempenho das funções, cada membro da família deve representar determinados papéis e assumir a responsabilidade a eles inerentes. Contudo, a execução das actividades referentes a esse desempenho, é influenciada por diversos factores, que imprimem um carácter dinâmico ao ciclo de vida familiar, como o casamento, expansão, dispersão ou independência, reforma, doença e morte.

Segundo PINTO (1993) é na atribuição destas funções, que só a família pode desempenhar, que reside a importância e a força que esta representa perante a actual sociedade. É no bom desempenho dessas funções que se estabelece a base de um melhor ou pior nível de saúde do sistema familiar ou de apoio na doença de um dos seus membros.

Como tal, a integridade do sistema familiar e o padrão das relações familiares possuem um valor terapêutico quando constituem um factor de protecção relativamente aos processos de doença dos seus membros, sendo essa uma das principais funções da família normal.

Das diversas funções da família, destacamos as principais definidas por BOZETT (s/d:14):

“...- responder às necessidades físicas e necessidades de saúde dos

seus membros;

- ser um lugar de amor, intimidade e motivação;

- fornecer raízes psicológicas e sociológicas...”

Segundo RAMOS (1993, 2003, 2004:177) “ *Desde os primeiros tempos de vida, é a família, muito em particular a mãe e o pai, mas também os avós, os mais bem colocados para fornecer ao bebé, o apoio e o reconforto, a protecção e a segurança emocional indispensáveis à saúde, as condições de desenvolvimento psíquico, físico e de autonomia, através das rotinas, dos cuidados repetidos, das práticas educativas e de protecção, efectuados num clima afectivo e social apropriado.*”

A Assembleia Geral das Nações Unidas (1989), na Convenção Internacional dos Direitos da Criança, salienta a vulnerabilidade e a necessidade de cuidados especiais da criança, dando ênfase às responsabilidades da família na sua protecção e nos cuidados primários. Estes cuidados e práticas parentais desempenham um papel decisivo no desenvolvimento afectivo, social e cognitivo da criança (RAMOS, 2004).

O funcionamento da família deve ser definido em termos de interacção e coesão do sistema familiar. A avaliação desse funcionamento deve ser feita, através da habilidade que a família como grupo manifesta para satisfazer as necessidades de sobrevivência, no modo como enfrenta e controla o stress quotidiano, na participação na comunidade e no desempenho de papéis sociais mantendo uma relação contínua com o meio.

Para compreender o funcionamento da família, é necessário ter em conta determinados aspectos indispensáveis a essa compreensão:

a) - A comunicação - esta constitui uma dimensão vital para o ser humano, e que é aprendida prioritariamente na família desde o nascimento, tal como afirma BERNARDO (1984:108).

A comunicação é composta por dois níveis:

1 - A informação ou conteúdo da mensagem;

2 - A maneira como se entende a mensagem, que define a relação entre o emissor e o receptor.

As mensagens transmitidas entre os membros da família, sobretudo nos momentos de crise e angústia, devem ser claras e directas e não dissimuladas e indirectas. Também o modo como os sentimentos são expressos deve ser considerado. Os membros da família devem ser capazes de expressar uns aos

outros, verbalmente ou não, os sentimentos que possuem, sem se sentirem ameaçados e ansiosos em excesso.

Podem-se considerar sentimentos indicadores de equilíbrio: a alegria, a ternura, o amor, o afecto, a calma, a paciência e poder de escuta. E, como sentimentos de desequilíbrio os de angústia, medo, cólera, tristeza, fuga e a mentira.

O poder exprimir em situações difíceis, os sentimentos de tristeza e de cólera é muito importante para o equilíbrio do sistema familiar. Por vezes, o sentimento de cólera é entendido por algumas famílias como uma agressão e não como um contacto mais franco e aberto, podendo causar conflitos no seio da família. Contudo, a sua regressão pode originar um processo destruidor dos indivíduos, por estar directamente relacionado às expressões de vivacidade, criatividade e sexualidade.

b) - Auto-estima - este é um outro aspecto importante a considerar em termos do funcionamento do sistema familiar. Como membro de uma família, o indivíduo aprende valores e aprende a valorizar-se.

O sentimento do próprio valor é um elemento fundamental para o desenvolvimento e funcionamento da pessoa, que se aprende na família. É fundamental que ao longo da vida, sobretudo em períodos de maior vulnerabilidade, cada um receba a confirmação de si próprio, por parte das pessoas que para ele são significativas.

c) - Desenvolvimento da autonomia e da individualização - uma função importante da família é o considerar cada membro como indivíduo único, possuidor de necessidades, pensamentos e sentimentos próprios e com actividades que lhe são particulares.

d) - Capacidade para identificar e resolver problemas - corresponde às atitudes da família para manter um nível de funcionamento eficaz do sistema familiar, face a problemas tanto de natureza material da vida diária, como do foro afectivo.

e) - Repartição de papéis - é um elemento fundamental para a família. Os membros da família situam-se em função de papéis, quer fazendo face às diferentes tarefas que são levados a desempenhar, quer fazendo face às diferentes etapas do desenvolvimento do indivíduo e às situações difíceis que sobrevierem, bem como às expectativas e pressões, tanto internas como externas.

Os modos como são repartidos os papéis no seio do sistema familiar, são influenciados pelas normas e valores da sociedade, pela educação e pelo estatuto socio-económico dos membros da família. A flexibilidade nos papéis é um sinal de saúde na família.

f) - Capacidade de ligação e relação com o meio - é um aspecto a ter em conta no funcionamento da família. Refere-se ao modo como a família se liga ao meio que a rodeia.

PINTO (1992) considera indispensável o conhecimento de determinados parâmetros para a avaliação do bem-estar do sistema familiar, executada através do funcionamento interno da família e com base nas relações interprofissionais dos seus membros. Sendo:

- A adaptabilidade - capacidade da família em utilizar de forma equilibrada e eficaz os seus próprios recursos e os da comunidade.
- A participação - capacidade para partilhar e comunicar com os outros os problemas do sistema familiar, de modo a encontrar os meios necessários para os resolver.
- O crescimento progressivo - capacidade para enfrentar de forma adulta as diferentes fases por que passa o ciclo de vida da família, permitindo o desenvolvimento da autonomia e individualização de cada um dos seus membros.
- O afecto - capacidade de expressar as suas emoções de forma distinta (amor, carinho, consideração, compaixão, paciência e preocupação pelos seus elementos).
- A resolução - capacidade de aplicar os vários elementos supra citados, compartilhando de forma franca e aberta o tempo e os recursos de cada um dos elementos que a constituem.

Segundo MCWHINNEY (1994:185) *“No decurso do seu desenvolvimento, a família passa por várias mudanças possíveis: casamento, nascimentos, anos de escola e adolescência, fim do liceu e início de uma profissão ou ingresso na universidade, os filhos que deixam a casa, envelhecimento, reforma e viuvez.”*

2.2– PARENTALIDADE

*“ Grande é a poesia, a bondade e as danças...
mas o melhor do mundo são as crianças.”*

Fernando Pessoa

“ A adição de um membro da família através do nascimento é um momento de transição e de destaque no ciclo de vida humano e familiar que altera os comportamentos, as relações e funções de pais e mães ” (PALÁCIOS, 2005:10).

Com o nascimento de um recém-nascido há um período de mudança e de adaptação a uma nova situação. Marca uma nova etapa na vida do casal, implicando mudanças de perspectivas, reorganização familiar e um aumento de responsabilidades.

O nascimento de um bebé, em especial do primeiro filho, é um grande impacto, logo, o processo de transição para a parentalidade com as alterações dos papéis familiares e o aumento das responsabilidades implicam muitas vezes momentos de tensão familiar.

Surge uma nova e importante fase do ciclo vital da família, havendo uma sequência previsível de transformações na organização familiar (RELVAS, 2004).

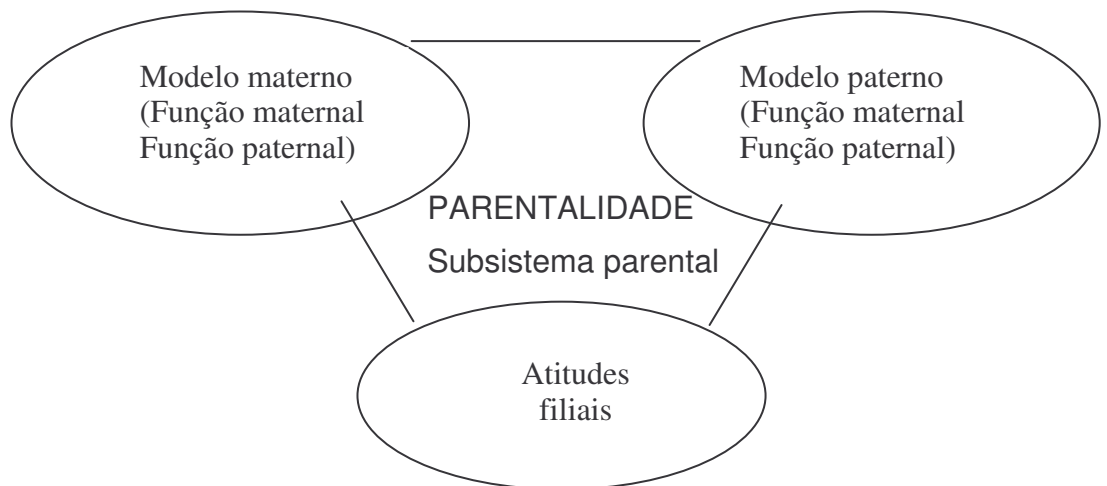
O ciclo vital da família sofre alterações. A organização familiar exige ao casal novos planos e projectos, novas exigências de tarefas e funções para cada uma destas pessoas, e por isso uma necessidade de reorganização. Embora estas reorganizações internas sejam muitas vezes previsíveis, elas constituem sempre momentos de uma certa ansiedade, stress tanto para a mãe como para o pai, e por vezes de crise.

A par do desejo de paternidade realizada e a alegria de ver o filho podem persistir sensações de impaciência e insegurança relativamente aos cuidados ao recém-nascido.

Da alteração no papel do homem no processo de transição para a parentalidade, resulta a necessidade de adaptações intra e interpessoais para as quais o homem e o casal necessitam de orientação e apoio por parte da equipa de saúde. É neste sentido que deveremos ser agentes dinamizadores de aprendizagens indo de encontro às motivações e necessidades individuais, familiares e a nível da comunidade através de programas de educação para a saúde.

A etapa do ciclo vital – família com filhos pequenos – caracteriza-se pela transição da vida familiar que se move da função conjugal para a parental. A partir daí todo o investimento é transferido para a relação pais-filho.

O modo como a parentalidade se organiza na família resulta da articulação de quatro modelos inerentes a esta função. Cada um dos elementos do casal traz consigo uma dupla definição que corresponde à representação dos modelos maternal e paternal aprendidos e triangulados, enquanto criança, na sua família de origem.



A parentalidade organiza-se a partir do ajustamento / articulação entre as quatro definições presentes no par conjugal transformado em parental, num processo que integra, ainda, três outros aspectos:

- a interação com a realidade da criança que não é um elemento passivo, participando com as suas competências e características próprias na modelação desta função;
- a relação com as famílias de origem;
- as expectativas sócio-culturais e familiares que acompanham o seu nascimento (RELVAS, 2004).

Casal, pais e filhos constituirão três níveis bem identificados na estrutura familiar. As mudanças estruturais impõem-se, exigindo a definição de novas tarefas, papéis e estatutos, sendo um risco de ameaça do próprio sistema e a adaptabilidade como condição de reorganização.

De acordo com PIRES (1990) citando Rutter (1989), o comportamento parental é uma tarefa que se refere aos cuidados prestados às crianças. Tarefa essa que visa providenciar um ambiente adequado ao desenvolvimento cognitivo e social da criança, responder ao desconforto das crianças, às

interacções sociais e comportamentos disruptivos, resolver conflitos e dificuldades interpessoais. Assim o comportamento parental requer competências (skills) de diversos tipos.

Após o parto, surge o puerpério, tempo que se inicia após o nascimento / parto e até às 6 – 8 semanas (TORRE, 2005).

Este período é novo para a mulher, em que há grandes transformações, com alterações psicológicas, emocionais e sociais. Há uma grande vulnerabilidade emocional da mulher, sentindo-se confusa, ansiosa, sensível e com uma instabilidade emocional, resultante de alterações hormonais, fadiga e inexperiência de cuidar do bebé.

Assim, a primeira semana de vida do recém-nascido e a ida para casa constituem uma adaptação a esta nova fase da vida onde a mãe viveu experiências muito intensas, sem tempo para a sua recuperação e reorganização, havendo um aumento das obrigações e responsabilidades, surgindo em muitas mães o “*baby blues*” (COLMAN e COLMAN, 1994) com momentos de irritabilidade, fadiga, dificuldades de concentração, confusão, tristeza e baixa auto estima.

Em termos práticos, o desempenho das funções parentais exige a possibilidade e a disponibilidade, para diariamente dedicar um período de tempo importante ao contacto com o filho, a nível da prestação de cuidados, na vigilância material, na sintonia com o que se passa no mundo interno da criança para lhe responder com as iniciativas adequadas, no interesse em programar a própria vida de modo a incluir nela o filho e o respeito pelas exigências do seu desenvolvimento. Embora seja um pesado encargo, o desempenho destas tarefas deve poder proporcionar a cada um dos pais um prazer autêntico, que os leva a sentir o desejo da proximidade com o filho e a ter saudades quando estão separados dele mais tempo do que é habitual (DINIZ, 1995).

Segundo RELVAS (2004:92), citando Minuchin “ *o subsistema parental tem como funções básicas o apoio ao crescimento e desenvolvimento das crianças com vista à sua socialização e autonomia / individualização, o que implica que possua a capacidade tripla de nutrir, guiar e controlar.*”

Com o aparecimento do primeiro filho instala-se na família nuclear uma hierarquia natural com os respectivos estatutos e níveis de poder e autoridade. Há duas gerações diferentes em termos de capacidades, potencialidades e

necessidades: uma que é prestadora de cuidados e outra que é objecto dos mesmos.



FOTOGRAFIA N.º 1 – Tobias a ser alimentado ao biberão pelos pais

“ Ao nível da legislação, o prolongamento da licença de maternidade, a licença parental e a actividade laboral a tempo parcial, foram medidas apoiadas na teoria da vinculação ” (RAMOS, 2004:173).

O processo de vinculação é considerado fundamental na medida em que este irá favorecer e por vezes determinar futuras relações entre a tríade, bem como influenciar o desenvolvimento cognitivo e social da criança. No entanto o processo de vinculação não é linear, mas condicionado por um conjunto de factores relacionados com condições parentais e situacionais que poderão facilitar ou dificultar o estabelecimento do processo de vinculação.

Os grupos de ajuda mútua que se pretende iniciar no final desta investigação, permite que as famílias de recém-nascidos prematuros possam partilhar as dificuldades sentidas.

2.3 - VINCULAÇÃO PAIS / FILHO

Segundo RAMOS (2004:165) “ *O conceito de vinculação é geralmente utilizado para descrever a relação afectiva e privilegiada que a criança estabelece com a mãe ou outra pessoa significativa nos primeiros anos de vida.*”

A vinculação desempenha um papel importante ao longo de toda a vida. Segundo KLAUS e KENNEL (1976) as etapas de ligação pais/recém-nascido, são iniciadas antes da concepção e seguem a seguinte evolução:

- planeamento da gravidez
- confirmação da gravidez
- aceitação da gravidez
- percepção dos movimentos fetais
- aceitação do feto como pessoa
- nascimento
- percepção do choro e visualização do bebé
- o contacto com o recém-nascido
- a maternidade e os seus cuidados diários.

Na segunda metade do século XX, multiplicaram-se estudos sobre a importância da relação de vinculação na Primeira Infância.

SPITZ (1980) estudou as consequências adversas de privação nas relações humanas precoces. A sua investigação debruçou-se sobre os efeitos da institucionalização (hospitais e orfanatos), no desenvolvimento cognitivo e sócio emocional das crianças, realçando um impacto destrutivo no seu desenvolvimento. Esta síndrome a que designou de hospitalismo determina perturbações com carácter grave, chegando à invalidez completa da capacidade de adaptação social.

Estudos mostram que as crianças criadas numa enfermaria e cujas mães tinham oportunidade de interagir diariamente com elas, demonstraram resultados significativamente melhores comparadas com crianças criadas em casa sem estimulação adequada.

BOWLBY (1990) chama a atenção para a importância crítica da relação mãe / criança no desenvolvimento saudável da criança. Subsequentemente formulou a sua teoria da vinculação com a qual forneceu fundamentos teóricos para os investigadores da adaptação socioemocional dos bebés (Ainsworth, 1969; Bowlby, 1969 cit. por SHONKOFF e MEISELS, 1992).

BOWLBY (1990) considera essencial à saúde da criança de pouca idade o calor, a intimidade e a relação constante com a mãe (ou quem, em carácter permanente a substitui).



FOTOGRAFIA N.º 2 - Eduarda ao colo dos pais

A ausência desta relação mãe / criança foi denominada por Bowlby de privação materna. Estes estudos evidenciam os efeitos ambientais da intervenção e a educação precoce das crianças, no seu desenvolvimento e comportamento.

A vinculação entre pais e bebé é iniciada antes do nascimento e segundo BRAZELTON e CRAMER (1989:17) para “ *compreendermos as interações «mais precoces» entre pais e filhos, temos de recuar um pouco e examinar essas relações ainda mais precoces.*”

De acordo com DUQUE (2005) citando Kumar, Robson e Smith (1984) este processo de adaptação materna inicia-se durante a gravidez, com o desenvolvimento do amor, pelo afecto.

Segundo PEDRO (1985:73), “ *Bowlby utilizou pela primeira vez, em 1958 a expressão «vinculação» para explicar o laço afectivo de uma pessoa ou animal a outro indivíduo específico e utiliza-o para caracterizar a relação da criança com a mãe.*”

O mesmo autor define vinculação como um laço afectivo entre o recém-nascido e a mãe.

Brazelton citado por PEDRO (1985:22) “ *sustenta que todas as experiências de vida anterior da mulher vão influenciar de algum modo as suas aptidões de mãe e quanto mais saudável tiver sido esse ajustamento à sociedade, mais ela é capaz de assumir as suas novas responsabilidades.*”

Segundo BRAZELTON (1988:11) refere que “ *durante os últimos meses de gravidez o feto responde aos estímulos externos com movimentos perceptivos pela mãe, o que leva a um início do processo de apego.*”

Os pais geralmente vivem a gravidez da mulher e o nascimento de um filho e de acordo com BRAZELTON e CRAMER (1989:47) “ *tal como acontece com as mulheres, a vinculação de um pai ao seu bebé é influenciada pela sua própria experiência de infância.*”

PEDRO (1985:34) diz-nos que “ *as investigações sobre a vinculação materna, têm-se debruçado cada vez mais sobre os aspectos do comportamento do pai, tendo sido utilizada a expressão «absorção» para descrever o impacto de um recém-nascido no pai.*”

A importância da presença do pai na sala de partos é vantajosa para a saúde do casal e do bebé, melhorando a sua afectividade e trazendo benefícios para a tríade (mãe/pai/bebé).

A legislação vigente garante à parturiente a possibilidade de permanecer acompanhada no trabalho de parto por alguém da sua escolha, sendo na maioria das vezes o seu companheiro.

Para COSTA, FIGUEIREDO e PACHECO (2002) há estudos que evidenciam a importância de uma pessoa significativa que proporcione apoio emocional, como um dos factores susceptíveis de influenciar a experiência de parto de uma mulher e conseqüentemente o seu funcionamento global como mãe e a sua interacção com o bebé. As mães consideram ser um apoio importante, proporcionando sensação de segurança e conforto.

CREPALDI e MOTA (2005) citando Klaus e Kennell referem que os benefícios do apoio dado à mulher em trabalho de parto, vêm sendo comprovados em pesquisas ao longo dos últimos trinta anos, as quais

demonstram que parturientes que recebem apoio emocional apresentam resultados perinatais mais positivos.

As mães consideram a presença do seu companheiro uma importante referência emocional, mas a integração do homem no trabalho de parto com o objectivo de confortar e acompanhar a mulher, na nossa sociedade, constitui um papel relativamente recente.

O suporte que o pai oferece à mulher pode contribuir para a sua adaptação e vivências mais positivas no momento do nascimento.

Torna-se claro que o envolvimento dos pais na gravidez e no parto reforça a sua intimidade como agentes participantes e activos, reduzindo a sensação de que estão a ser excluídos, BRAZELTON e CRAMER (1989) referenciando Barnard.

Segundo estes autores (1989:54) baseado em estudos feitos por Grossman et al. (1980) “ *a natureza das relações conjugais durante os primeiros três meses da gravidez é fortemente condicionante da adaptação da mãe ao período que se segue ao parto ... o processo da gravidez, o parto e a vinculação precoce são fortemente influenciados pelas atitudes do pai.*”

O período precoce a seguir ao nascimento é muito importante porque os laços afectivos antes do nascimento são frágeis e sujeitos a enfraquecerem caso não sejam reforçados.

Depois do nascimento o contacto íntimo não é interrompido, mas sim continuado com o envolvimento, pelos braços da mãe, o contacto pele com pele, o cheiro do corpo e do leite da mãe, a visão da face, a audição dos sons da voz dos pais, e com o aleitamento materno, o que alguns autores designaram de “ vinculação primária ”.

Com o nascimento do bebé há uma fase de descoberta progressiva dos pais e do bebé, há um contacto forte e único na continuidade da relação pais / filho.

Com o parto há uma separação fisiológica da mãe e do bebé e ele tem de estar preparado para uma série de sensações, sentimentos e emoções que se desenrolam. Há toda uma adaptação que vai decorrer desta situação.

Após o nascimento o bebé real substitui o bebé imaginário. E os pais e bebé adaptam-se uns aos outros. BRAZELTON e CRAMER (1989:59) “ *Os bebés recém-nascidos estão magnificamente programados para se adaptarem às fantasias dos pais e para recompensar o trabalho de parto.*”

De acordo com os mesmos autores (1989:59) “ *Os comportamentos do bebé e as reacções instintivas dos pais cruzam-se na fase que se segue ao nascimento, para favorecer o desenvolvimento da vinculação entre ambas as partes.*”

Segundo RAMOS (2004:163) “ *Desde o nascimento o bebé tem necessidade de ser cuidado num ambiente caloroso e de ter uma relação próxima, estável e afectiva com a mãe, o pai ou substituto.*”

O relacionamento da mãe com a família e com o pai, assim como as suas experiências de anteriores gestações e partos influenciam a sua ligação com o recém-nascido (AVERY, 1999).

A condição emocional dos pais, é de grande importância para o estabelecimento da interacção, para o desenvolvimento de uma relação de vinculação positiva e para atitudes educativas no geral (BARROS, 1999).

As primeiras relações pais / filhos são de primordial importância, tendo vindo a ser referido por diversos autores, como referido anteriormente.

A interacção é vista como todas as trocas que decorrem entre pais e o bebé, pois em concordância com BOWLBY (1990), mamar, tocar, agarrar, chorar, sorrir são funções básicas e inatas de interacção e de vinculação à mãe.

A aparência física, a sucção, o olhar, o choro e o sorrir são tarefas de vinculação tanto dos pais como do bebé (SAMEROFF e FEIL, 1985).

Segundo Bowlby, referido por MONTAGNER (1993:23) o comportamento de vinculação é “ *todo o comportamento do recém-nascido que tem como consequência e como função criar e manter a proximidade ou o contacto com a mãe, ou a pessoa que a substitua.*”

O seu papel activo de interacção faz com que este se estabeleça em dois sentidos.

Para PEDRO (1985:37) “ *Os estudos da análise da interacção mãe / filho revelou o muito que o bebé, contribui para a comunicação e como ele próprio é influente e estimulador dos vários comportamentos maternos.*”

Assim também BRAZELTON e CRAMER (1989:59) dizem-nos que “ *estas aptidões programadas no bebé, vão ao encontro das expectativas universais dos pais.*”

Os pais têm de atender que cada bebé é um ser diferente e têm de se adaptar a ele e vice-versa.

DUQUE (2005) refere que Bell (1979) partilha da opinião de que os pais têm um papel fundamental na interacção com a criança e conseqüentemente, no seu desenvolvimento, mas considera que esta interacção envolve dois parceiros activos e recíprocos que são os pais e o bebé.

De acordo com RAMOS (2004:163) “ *É a necessidade e satisfação primária de contacto e afecto, é a segurança encontrada nos braços da mãe, do pai ou de outros adultos cuidadores, que permitem à criança construir-se psicologicamente, autonomizar-se e desenvolver-se saudavelmente.*”

Segundo BRAZELTON e CRAMER (1989:13) “ *O papel dos pais no processo de apego é estimulado não só pela disponibilidade de cuidar o recém-nascido mas pela resposta do recém-nascido a esse cuidar (com o olhar, sorrir) que funciona como “feed-back” junto dos pais.*”

Ainda para os mesmos autores (1989:110) “ *O processo de apego é uma tarefa tanto dos pais como do recém-nascido.*”

O recém-nascido tem as suas capacidades que vão ajudar o processo de apego.

Complementando STERN (1992:45) refere que “ *O bebé vem ao mundo trazendo com ele capacidades imensas para estabelecer uma relação humana. Ele é, de imediato, um participante activo na formação das suas primeiras e mais importantes relações.*”

Segundo PEDRO (1985:42) “ *O recém-nascido está preparado para comunicar com os pais e prender a sua atenção, ele tem capacidade sensorial para recolher informação visual e, responder a estímulos visuais.*”

Assim, podemos verificar que uma boa comunicação entre os pais e o recém-nascido é um factor importante para o desenvolvimento do apego, o contacto visual, o mamar, o olfacto, o gosto, tacto, entre outros.

Para PEDRO (1985:47) “ *O bebé quando nasce traz já consigo consideráveis experiências sensoriais auditivas vividas dentro do útero sobretudo nas últimas semanas de gestação.* ”

O mesmo autor diz-nos que “ *Durante as primeiras horas de vida, o bebé não só demonstra que ouve, mas também que presta atenção e é capaz de localizar a origem do som, seguindo-o com movimentos dos olhos e da cabeça*” (PEDRO, 1985:48).

De acordo com PAPALIA e OLDS (2000) também durante a infância, o desenvolvimento da personalidade entrecruza-se com as relações sociais.

Outro modo de comunicação inerente ao bebé é o choro, e o falar, cantar, por parte dos pais.

A amamentação favorece muito a vinculação mãe-filho, pois o acto de amamentar é também uma forma de comunicar.

Durante nove meses, a criança viveu na mais estreita dependência em relação à mãe. A união é muitas vezes assegurada pela amamentação. Esta é por um lado a dependência orgânica quase total da vida, e o início de uma autonomia pessoal, tanto física como afectiva.

Referenciando PEDRO (1985:87) “ *a ideia contemporânea de «ligação» é a de um processo pela qual os pais (embora habitualmente seja só a mãe considerada) ficam ligados ao seu filho recém-nascido. O consenso geral é de que este processo ocorre nos primeiros dias de vida e, se porventura for alterado, origina consequências a longo prazo, para as relações sociais da criança e para o seu desenvolvimento em geral. ”*

Para Klaus e Kennell citados por PEDRO (1985:90) “ *sustentam que manter a mãe e o filho juntos, logo a seguir ao parto, significa desencadear uma série de mecanismos hormonais, imunológicos e comportamentais que são indispensáveis à ligação entre ambos. ”*

Como indicadores de ligação afectiva positiva após o nascimento temos o olhar prolongado, o acariciar, o aconchegar, tocar, beijar, abraçar, cheirar.

O ambiente que rodeia a relação mãe-filho é importante para a vinculação.

“ *A capacidade de a mãe se vincular ao recém-nascido depende de vários factores entre eles socioeconómicos e educacionais, a saúde mental e o estado emocional da mãe ”* (AVERY, 1999:311).

BOWLBY (1990) refere que a qualidade dos cuidados parentais que uma criança recebe nos primeiros anos de vida, é de importância vital para a sua saúde mental futura. Sendo a relação com a mãe, enriquecida com as relações com o pai e irmãos; que se encontra na base do desenvolvimento harmonioso da personalidade.

No processo de ligação afectiva entre os pais e o novo bebé as situações causadoras de stress podem influenciar e até retardar a formação de laços afectivos.

Para MONTAGNER (1993:115-116) “ *se momentaneamente não é possível a interacção entre o bebé e a mãe (bebé separado da mãe ou colocado na incubadora, ...mãe muito doente ou devendo submeter-se a uma*

intervenção cirúrgica), ela pode instalar-se e desenvolver-se quando as duas pessoas se reencontrarem. Mas, neste caso, sem dúvida que convém não deixar o bebé sem interlocutor (outra pessoa da família, puericultora, etc.), de modo que alimente as suas capacidades perceptivas e a sua sede de desenvolver a intervenção com o meio social. ”

O quotidiano familiar tem um papel crucial no desenvolvimento da criança, pois é através dos cuidados quotidianos que os pais asseguram ao seu filho apoio físico, psicológico e de segurança, permitindo à criança a aquisição do sentimento de existência, bem como a tomada de consciência das suas capacidades de interacção e de autonomia (RAMOS, 2004).

Existem estudos que referem que uma inadequada vinculação poderá levar posteriormente a resultados perigosos na relação posterior entre pais / filhos que são manifestados por negligências, maus-tratos e abusos.

Segundo RAMOS (2004:171) referenciando Wekerle (1998) “ *Investigações sobre o tipo de vinculação sublinham que os indivíduos com padrões inseguros de vinculação têm mais probabilidades de serem vítimas de maus-tratos ou, pelo contrário, serem abusadores na vida adulta com pessoas significativas.*”

Também BARROS (1999) refere que os bebés prematuros têm maior probabilidade de virem a ser maltratados e negligenciados pelos pais devido a serem percebidos como mais difíceis.

2.3.1 – Interacção dos pais com o recém-nascido

*“ Se sou teu bebé,
por favor, toca-me.
Preciso do teu toque
de formas que nunca
poderias entender.*

*Não me laves e vistas e
me alimentos, apenas.
Mas embala-me, beija-me, beija a minha cara
e acaricia o meu corpo.
O suave toque da tua mão
transmite-me segurança e amor”*

Phyllis K. Davis

Vários estudos têm demonstrado a importância das interações e do contacto corporal.

RAMOS (2004), citando Harlow e Harlow (1963, 1965), refere que uma experiência com bebés macacos colocados numa situação de privação materna e em caso de stress, preferiam uma mãe de substituição em algodão do que uma mãe feita de fios de ferro e com um biberão, verificando-se assim que o «reconforto corporal» seria mais importante que a sua satisfação alimentar. Assim, este contacto seria também importante para o bebé humano, favorecendo as estimulações sensoriais, cutâneas e cinestésicas, facultadas pela mãe, a atenção e a exploração do meio e a vinculação.

Também Bowlby mostrou através de um extenso trabalho de observação de bebés a importância dos cuidados parentais afectivos, íntimos e contínuos nos primeiros anos de vida. Estes fortalecem uma base segura para o desenvolvimento psicológico e afectivo do ser humano. Outros estudos têm demonstrado que estes cuidados iniciais afectivos e responsáveis ajudam no desenvolvimento das capacidades neurológicas do bebé e regulam suas emoções.

É através das interações que se estabelecem entre bebé/família que se tecem laços, se alimentam afectos e emoções, se assimilam regras, se impregnam gestos e posturas, que o bebé se estrutura psíquica e culturalmente (RAMOS, 2004).

O primeiro contacto entre o bebé e seus pais não deve ser negligenciado.

Quando o estado da mãe o permite é importante que a mãe veja o seu bebé e o toque. A maioria das vezes é o pai o primeiro a visitar o seu bebé na Neonatologia, devendo receber a mesma atenção e suporte por parte da equipa. É essencial que os profissionais de saúde respondam às dúvidas dos pais, salientem também os aspectos positivos do bebé e ouçam as preocupações e necessidades do casal.

Algumas mães rejeitam o contacto mais prolongado com os seus filhos, com base na falsa suposição de que, se o fizerem, eles tornam-se dependentes delas e “mimados”.

A pele, como sistema sensorial é o maior órgão do corpo humano e não pode ser negligenciado. Tacto é o sentido mais essencial... e o mais primitivo!

O toque é fundamental para um desenvolvimento infantil saudável.

Estudos actuais demonstram que entre as causas do choro dos bebés, está a necessidade de serem acariciados, sendo o tacto essencial ao crescimento e desenvolvimento normais.

As necessidades de estimulação dérmica periférica existem ao longo de toda a vida, nós podemos viver sem ver, ouvir, falar, mas não podemos viver sem estimulação táctil, mas é durante os primeiros três anos de vida que o ser humano necessita de uma forma crucial de estimulação sensorial para o seu desenvolvimento.

O toque positivo tem vários benefícios, como:

- estimula o desenvolvimento do sistema nervoso , digestivo, imunitário, músculo-esquelético e circulatório;
- promove o relaxamento, regula o sono, o choro e reduz o stress;
- privilegia a interacção: da vinculação, comunicação e ajuda os pais a compreender o bebé.

O toque é um processo de vinculação é a ponte de comunicação e desenvolvimento entre o bebé e o seu elo afectivo.

Este, ajuda os pais a familiarizarem-se e compreenderem melhor os seus filhos e a estreitarem os laços afectivos familiares e gerando momentos de felicidade / bem-estar no seu crescimento e desenvolvimento.



FOTOGRAFIA N.º 3 – Inês no colo da mãe



FOTOGRAFIA N.º 4 – Inês no colo da mãe

Para os bebés hospitalizados cuja exposição precoce ao toque “menos positivo” ficou associado a vários procedimentos médicos e até mesmo a procedimentos dolorosos, a massagem e o toque positivo é a maneira de voltarem a experimentar o encontro positivo e afectuoso. Este evoca o relaxamento, o bem-estar e a paz interior.

É importante que os profissionais de saúde que cuidam estejam sensibilizados para a problemática da essência do toque positivo, que deverá ser estimulado, tornando os pais mais capazes de interagir de forma harmoniosa com o seu bebé após o nascimento e ajudando a família neste seu papel. Deverá ser promovido diversas formas de toque, como o toque de relaxamento com transmissão de movimentos apenas de afecto / carinho na interacção, o banho, a amamentação, o método canguru e a massagem.

O bebé tem a nível do corpo sensações de protecção e segurança, propiciadas pela proximidade física dos pais e pela intensa atenção e disponibilidade afectiva que lhe oferecem, contribuindo para um apego seguro. Os bebés recém-nascidos também são capazes de demonstrar através de sinais fisiológicos e comportamentais como estão a receber estímulos do meio ambiente.



FOTOGRAFIA N.º 5 – Inês no colo da mãe

Os primeiros contactos são muito importantes para o ajustamento inicial da tríade pai/mãe/bebé.

O toque proporcionado ao bebé pode ocorrer de varias formas, mas o mais importante é acariciar, beijar, olhar, perceber e amar o bebé, pois é o carinho que o bebé recebe que vai influenciar a sua auto-estima, de modo a fazê-lo sentir-se desejado, bonito e aceite, de modo a que ao longo da sua vida se relacione com os seus pares e a superar mais facilmente os problemas com que se irão deparar (GIANNOTTI, 2001).

O banho apresenta um alto nível de manipulação do bebé. É uma situação que propicia trocas e ajustes interaccionais entre os pais e o bebé, o que é potencialmente revelador das características da reacção do recém-nascido aos tipos de manipulações e da adequação do procedimento.



FOTOGRAFIA N.º 6 – Diogo (gémeo) a tomar banho, com a mãe



FOTOGRAFIA N.º 7 – Bernardo (gémeo) a tomar banho, com os pais

A experiência de amamentar o bebé poderá oferecer muitos benefícios especiais para a díade mãe / bebé, nomeadamente o reforço do vínculo afectivo mãe / bebé, favorece o relacionamento e “namoro” mãe / bebé e diminui a probabilidade de maus-tratos infantis. A nível afectivo, em relação à mãe tem vantagens, como a gratificação psico-afectiva, favorece a sua adaptação ao bebé-real, reforça os sentimentos de auto-estima e de sucesso materno. No bebé tem as vantagens de melhorar a adaptação à espécie humana e favorece o desenvolvimento e a adaptação social (GALVÃO, 2006).

A amamentação é uma privilegiada forma de interacção mãe / bebé. A mãe tem participação especial na formação de esquemas sensoriais do bebé, ajudando através do aconchego, do cheiro, da fala e do contacto visual. A amamentação é uma excelente oportunidade para o bebé experimentar e vivenciar os limites do seu corpo de forma positiva.



FOTOGRAFIA N.º 8 - Mário a ser amamentado pela mãe

A Promoção do aleitamento materno tem sido uma constante, tendo em consideração as evidências científicas dos seus benefícios, assim como no impacto que poderá ter ao Nível da Saúde Pública. Deste modo, a OMS e a *United Nations Childre's Fund* (UNICEF) têm desenvolvido iniciativas que,

aliadas à legislação em vigor, procuram proteger a prática do aleitamento materno.

Igualmente o Ministério da Saúde Português, mantém como orientação estratégica e de intervenção a promoção do aleitamento materno no seu Plano Nacional de Saúde (2004-2010), sendo considerado um critério de avaliação de qualidade dos cuidados no período peri-natal.

Sempre que o recém-nascido não conseguir mamar ou tiver indicações para não fazer aleitamento materno será alimentado de outra forma, como por exemplo o biberão, podendo igualmente assim, deste modo os pais participarem e proporcionarem uns momentos de aconchego e conforto com o seu bebé.



FOTOGRAFIA N.º 9 - Bruno a ser amamentado pela mãe

O Método “Mãe Canguru” vai além da proximidade física entre os pais e o bebé.

Vários estudos demonstram que este contacto precoce do bebé com a mãe estimula também a produção de leite. Ao superar os problemas críticos de saúde, o bebé poderá sair da incubadora passando para uma segunda etapa da assistência e permanecendo mais tempo em contacto por este método.

Tanto a mãe como o pai podem praticar este método.

O contacto pele-a-pele entre os pais e o bebé será estimulado de um modo progressivo e de acordo com o gosto dos pais até atingirem a posição canguru. Este método implica pegar ao colo, por dentro da camisola ou camisa, proporcionando ao bebé o contacto com a pele dos pais. Estudos demonstram que os bebés reagem bem a este posicionamento e que praticado regularmente pode influenciar positivamente o seu desenvolvimento.

Este método foi inicialmente usado em Bogotá, na Colômbia, como sendo um método alternativo ao uso de incubadoras. Actualmente é praticado em várias maternidades do mundo ocidental (FELDMAN et al., 2003).

Diversos estudos demonstram que também a massagem é bastante benéfica para bebés prematuros que estejam estáveis do ponto de vista médico.

A massagem infantil privilegia a estimulação sensorial, onde o elo afectivo aprende os pontos-chave e assim ajudar a compreender melhor o seu bebé.

Esta é uma ferramenta que permite aos pais remodelar a interpretação que o bebé faz do mundo, para libertar a sua dor, medos, abrindo-se a um estado de maior alegria. É através da pele que pais e filhos transmitem uns aos outros confiança e segurança. A massagem pode ser um maravilhoso prolongamento do impulso natural que leva os pais a transmitir amor, afecto e dedicação.

Pais que se encontram separados dos seus filhos depois do nascimento, devido ao internamento deste, afirmam que a massagem é um meio especialmente benéfico para ajudá-los a familiarizarem-se com o seu bebé.

3 - PREMATURIDADE

*“ Quando vejo uma criança, ela inspira-me dois sentimentos:
ternura pelo que é, e respeito pelo que pode vir a ser.”*

Louis Pasteur

Segundo OSKI et al. (1992:313), “ *Define-se um recém-nascido prematuro como aquele nascido a uma idade gestacional estimada abaixo de 37 semanas.* ”

Segundo BEHRMAN et al. (1994:392), citando a Organização Mundial de Saúde, “ *Os bebés nascidos vivos antes de 37 semanas a contar do primeiro dia do último período menstrual são denominados prematuros.* ”

Prematuro também é usado para designar imaturidade. É um bebé imaturo devido a que nem todos os seus órgãos e sistemas estão completamente desenvolvidos, havendo a necessidades de alguns cuidados especiais.

De acordo com PEDRO (1995:25), “ *constata-se que as 34 semanas de gestação constituem um marco a partir do qual o prognóstico é mais favorável.* ” A par das semanas de gestação, outro factor muito importante na classificação do recém-nascido prematuro é o seu peso ao nascer.

A definição é diferente de “ baixo peso ao nascimento” (BPN), que engloba recém-nascidos com peso inferior a 2500 gramas e inclui recém-nascidos prematuros apropriados para a idade gestacional (AIG) e recém-nascidos prematuros e de termo pequeno para a idade gestacional (PIG). Dentro desta definição (PIG), os recém-nascidos podem ser descritos como de baixo peso ao nascimento (BPN, peso de 1501 a 2500 gramas) ou de muito baixo peso ao nascimento (MBPN; peso até 1500 gramas). O recém-nascido pode ser também (GIG) grande para a idade gestacional (OSKI et al., 1992).

Verifica-se que o prognóstico melhora com o aumento de peso ao nascer. O recém-nascido prematuro nascido entre as 31 e as 37 semanas, oscila o seu peso entre o muito baixo peso e o baixo peso, de forma que

melhorou bastante o seu prognóstico de sobrevivência, relativamente ao recém-nascido grande prematuro.

Segundo LAUGIER e GOLD (1989:74) “ *Recém-nascido de termo é uma criança nascida entre 37 e 42 semanas de gestação (259 a 293 dias).*”

Recém-nascido pós-termo - criança nascida após 42 semanas de gestação (maior ou igual de 294 dias).”

Segundo LLORENS, FIGUERAS e PICAÑOL (1972:224) “ *Entre as causas determinantes de prematuridade se citam as seguintes: gemelaridade e partos múltiplos, doenças da mãe (toxoplasmose, diabetes, doença hemolítica, traumatismos), processos obstétricos (tumores uterinos, hematoma retroplacentário, placenta prévia, hidrâmnios), gestações patológicas, etc.”*

As pesquisas indicam que há relação entre prematuridade e o fumo, consumo de álcool e drogas (THOMPSON e ASHWILL, 1996).

Muitos dos recém-nascidos pré-termos nascem de famílias com inúmeros problemas.

Segundo WHALEY e WONG (1989:158), “ *A incidência de prematuridade é menor nas classes socioeconómicas média e alta, nas quais as mulheres grávidas geralmente são saudáveis, bem nutridas e recebem assistência pré-natal periódica e integral.”*



FOTOGRAFIA N.º 10 – Hélder em incubadora, na Neonatologia



FOTOGRAFIA N.º 11 – Laura em berço, na Neonatologia

A prematuridade representa quase a metade da mortalidade neonatal (e quase 80% da mortalidade nos 10 primeiros dias). Apesar dos progressos da reanimação, a taxa de mortalidade permanece inversamente proporcional ao peso do nascimento.

Igualmente, quanto menor o peso ao nascer maior tende a ser as possibilidades de alterações no desenvolvimento posterior. O prognóstico a longo prazo considera a possibilidade de sequelas mais ou menos intensas, conseqüentes às dificuldades neonatais ou à doença responsável pela prematuridade.

A maior percentagem da mortalidade neonatal ocorre nas primeiras horas e dias após o nascimento, melhorando o prognóstico com o aumento da sobrevivência pós-natal.

A existência de pelo menos um factor de risco neonatal, leva a uma recepção cuidada do recém-nascido na sala de partos e admissão do recém-nascido em unidade de Neonatologia, para observação contínua.

Esta vigilância poderá ser prolongada em função do risco.

De acordo com a Direcção Geral da Saúde (2006), o tempo de internamento médio dos recém-nascidos prematuros é cerca de 45 dias, mas dos sobreviventes com peso de nascimento abaixo de 1000g é superior a três meses. Assim e com todos os cuidados assistenciais a mortalidade baixou de 25% para 18 %.

3.1 - RISCOS DO PREMATURO

Iremos fazer uma breve abordagem dos riscos mais frequentes no bebé prematuro e dentro deles iremos salientar:

- Termorregulação

Uma das necessidades mais críticas do recém-nascido de alto risco é o controle da temperatura corporal. O pré-termo não possui gordura, camada isolante, e ocorre uma perda excessiva de calor por evaporação.

A temperatura corporal fetal é de 37,6 a 37,8º Centígrados e o feto dissipa calor para o líquido amniótico circundante. Após o nascimento, o bebé húmido é exposto à temperatura do ar ambiente, que varia de 22 a 25º Centígrados, podendo ocorrer perdas de calor significativas nos primeiros minutos de vida, ocorrendo uma baixa da temperatura corporal de 1 a 3º Centígrados, que pode ser diminuída secando e colocando o recém-nascido em ambiente aquecido e controlado. Em berçário a temperatura cutânea do bebé pode ser regulada de 36,5 a 37º Centígrados, e está associado a temperatura corporal extra-uterina de 36,3 a 37,1º Centígrados em prematuros e de 36,5 a 37,5 em recém-nascidos de termo.

O objectivo da termorregulação é equilibrar a produção de calor com a sua perda de tal modo que o recém-nascido se mantenha dentro da zona térmica neutra.

Segundo OSKI et al. (1992:315) “ *A zona térmica neutra é a temperatura ambiente na qual o recém-nascido mantém uma temperatura corporal normal ao nível mínimo de dispêndio energético.*”

Manter uma temperatura normal corresponde ao mínimo consumo de oxigénio e gasto calórico.

O gasto de energia aumenta em temperaturas ambientes mais altas ou mais baixas do que a faixa de temperaturas da zona térmica neutra.

À medida que o recém-nascido cresce e amadurece, a sua capacidade de termorregulação melhora e a faixa de temperaturas que define a zona térmica neutra baixa e alarga.

- Respiração

A imaturidade respiratória manifesta-se no momento do nascimento, na forma de morte aparente, obrigando por vezes a reanimação para vencer a anoxia.

É frequente nos neonatos abaixo de 1500 gramas e menos de 32 semanas de gestação, apneias recorrentes, em que a suspensão da respiração decorre por mais de 20 segundos ou por tempo suficiente para produzir cianose ou bradicárdia.

A imaturidade dos centros respiratórios no tronco encefálico manifesta-se por uma resposta atenuada ao dióxido de carbono e uma resposta paradoxal à hipóxia, resultando em apneia em vez de hiperventilação.

A apneia depende do estado de sono, aumentando durante o sono activo.

Segundo WHALEY e WONG (1989:164): “ À medida que a idade gestacional aumenta, a incidência de respiração periódica diminui.”

Em prematuros, é rara no primeiro dia de vida, pois a apneia no nascimento significa outra patologia. O início da apneia idiopática ocorre no 2º-7º dia de vida.

Segundo LAUGIER e GOLD (1989:153) “ Este grupo de recém-nascidos poderá vir a ser, posteriormente, mais susceptível à síndrome de morte súbita do lactente.”

O tratamento da apneia pressupõe monitorização da respiração e/ou frequência cardíaca nos recém-nascidos pré-termos pequenos, e a uma observação de enfermagem cuidada. Muitas das apneias idiopáticas revertem espontaneamente ou com estimulação cutânea delicada. Os bebés que têm apneia recorrente e prolongada exigem ventilação com ambú e máscara imediata. Deve-se administrar oxigénio para tratar a hipóxia.

-Hipoglicémia - Hiperglicémia

Segundo THOMPSON e ASHWILL (1996:88), citando Bobak e Jensen (1991). “ *No pré-termo, a hipoglicémia é definida como a concentração de glicose no plasma menor do que 30 mg/dl.*”

Segundo BEHRMAN et al. (1994:395), “ *A hipoglicémia ocorre em 15% dos prematuros e até 67% dos neonatos com atraso de crescimento intra-uterino. Alimentação precoce e glicose intravenosa reduziram sua incidência para menos de 5%.*

A hiperglicémia é um problema comum em recém-nascidos extremamente prematuros que recebem infusões excessivas de glicose intravenosa (Mais de 10mg/kg/min).”

A regulação da glicémia pode ser problemática para o recém-nascido prematuro e de termo. A glicémia *in útero* é cerca 20% dos níveis maternos. A maioria dos recém-nascidos tem reservas de glicogénio adequadas para manter a glicémia durante as primeiras horas de vida, excepto alguns prematuros.

Os recém-nascidos filhos de mães diabéticas que se tornam hiperinsulinémicos secundariamente à exposição crónica de altos níveis de glicose *in útero*, podem sofrer de hipoglicémia na primeira hora após o nascimento; também o sofrimento fetal, asfixia ou hipotermia pode aumentar o risco de hipoglicémia. Os sinais e sintomas de hipoglicémia, devem ser detectados pela enfermeira, sendo: fome, letargia, apneia, respiração rápida e irregular, cianose, choro fraco e agudo, tremores, contracções musculares, revirar dos olhos e convulsões.

- Retinopatia da prematuridade (Fibroplasia retrolental)

Segundo WHALEY e WONG (1989:177) “ *A fibroplasia retrolental é uma doença dos olhos relacionada a elevadas concentrações de oxigénio.* ”

Esta doença ocorre mais frequentemente em prematuros, e a sua incidência relaciona-se com o grau de imaturidade, ou seja, quanto menor a idade gestacional, maior a probabilidade da sua ocorrência.

As tensões arteriais de oxigénio elevadas podem levar a cegueira. A incidência pode ser reduzida pela monitorização da concentração de gases do sangue arterial dos recém-nascidos que recebem oxigénio.

Os olhos de bebês prematuros expostos a oxigênio devem ser observados com um mês de idade, após a exposição ao oxigênio, antes da alta e três meses depois desta.

A vasoconstrição, resultante de altas concentrações de oxigênio, provoca super crescimento dos capilares da retina e pequenos vasos ainda em desenvolvimento, as veias dilatam e aumentam de número.

- Enterocolite necrosante

Ocorre mais frequentemente em recém-nascidos de baixo peso no nascimento, sendo a incidência mais elevada nos que pesam menos de 1500 gramas, mas também ocorre em recém-nascidos de termo ou de peso normal. Sua causa é controversa, mas parece haver uma relação com a isquemia intestinal, as bactérias na área e a alimentação por biberão. Surgem sinais precoces como a instabilidade térmica, bradicárdia, apneia.

As manifestações mais específicas são a distensão abdominal, vômito bilioso, diarreia e sangue nas fezes. O início costuma ocorrer nas primeiras duas semanas de vida, mas pode dar-se apenas aos dois meses de idade em lactentes de muito baixo peso ao nascer.

- Icterícia

O fígado do neonato é imaturo e leva três a sete dias para começar a funcionar bem. A icterícia fisiológica ocorre entre o terceiro e o quinto dia de nascimento. Os pré-termos podem ter níveis mais altos de bilirrubina, com o pico ocorrendo no quinto dia. A icterícia no primeiro dia de vida é sempre patológica, não se confundindo com icterícia fisiológica.

A Hiperbilirrubina é um acúmulo excessivo de bilirrubina no sangue e é caracterizado por icterícia, coloração amarelada da pele e outro órgão.

Segundo CROSSE (1980:266), *“ O Kernicterus - é uma possível complicação de qualquer icterícia hemolítica onde o nível sérico de bilirrubina não conjugada aumenta a níveis perigosos, na ausência de reserva adequada da capacidade de ligação à albumina.”*

Os bebês de muito baixo peso ao nascer estão expostos a maior risco.

A fototerapia é o tratamento para a redução ou prevenção dos níveis crescentes de bilirrubina, quando eles estão relacionados com a icterícia fisiológica.

- **Sépsis**

Segundo THOMSON e ASHWILL (1996:88), “ *A sépsis constitui uma infecção generalizada na circulação sanguínea.*”

Todos os recém-nascidos estão em risco de apresentar sépsis, mas o risco aumenta nos pré-termos, pois têm baixa imunidade, e geralmente não apresenta reacção inflamatória no local da infecção, tornando mais difíceis de detectar.

A sépsis manifesta-se vagamente, a criança “não parece bem”. Todos os sistemas orgânicos podem ser atingidos pela sépsis, podem ter hipotermia, hipertermia, mudança no apetite, na cor e actividade.

As crianças com sépsis devem ser isolados para prevenir a disseminação da infecção para outros neonatos.

- **Atelectasia**

Os pulmões estão em colapso durante a vida fetal e sua falência de expandir após o nascimento é a atelectasia.

Na primeira respiração deve ocorrer uma certa expansão pulmonar embora o desenvolvimento total pode levar vários dias.

A atelectasia primária na qual os alvéolos não expandem, pode surgir nos pré-termos, em filhos de mães muito sedadas antes do parto, e nas crianças com lesão no centro respiratório cerebral. A atelectasia secundária ocorre quando os pulmões entram em colapso após terem-se expandido, podendo ser provocado por doença pulmonar, corpo estranho ou aspiração de muco.

A criança apresenta respiração irregular e rápida, pode ter gemidos, e adejo nasal. A pele fica cianosada e marmoreada, há tiragem intercostal e a radiologia revela aumento da densidade pulmonar.

O prognóstico depende das condições gerais da criança e da causa do problema.



FOTOGRAFIA N.º 12 – Hélder em incubadora, na Neonatologia

4 - OS PAIS E O HOSPITAL

“ Não é o que damos, mas quanto amor pomos no que damos!”

Madre Teresa de Calcutá

A importância da não separação tão radical das figuras afectivas mais essenciais à criança, possibilitando-lhes uma maior presença junto do filho, é muito mais que uma questão de humanidade, é um princípio de saúde mental tão válido como os princípios de assepsia para a saúde física.

Ao longo dos últimos anos, tem-se verificado uma certa preocupação em fazer sentir algumas mudanças no seio da política no que se refere à hospitalização das crianças.

Segundo GERMANO et al. (2003), o século XX foi um período em que ocorreram diversas alterações no domínio dos direitos humanos. Assim, em 1959 foi aprovada pela Assembleia-Geral das Nações Unidas, a Declaração Universal dos Direitos da Criança, atribuindo-lhe, desta forma, uma maior atenção.

Com o evoluir dos tempos e também com a criação da Convenção Internacional dos Direitos da Criança (1989), houve uma mudança das mentalidades da sociedade moderna (GERMANO et al., 2003).

A Carta de Leiden (1988) relembra os Direitos da Criança Hospitalizada (ANEXO I, p. 249)

O hospital e os próprios profissionais estão cada vez mais despertos para a participação dos pais nos cuidados; surgindo progressivamente algumas alterações tais como quartos para mãe / criança, o tempo de visitas aumentado, entre outras.

O sentimento cada vez mais comum é que a presença dos pais no acompanhamento hospitalar é de primordial importância. Contudo, as instituições desenvolvem-se na área da tecnicidade, para proporcionarem melhores condições aos doentes e não levando muito em conta o cuidar dos pais e as suas necessidades. Tendo em conta que um dos principais objectivos dos hospitais, seja a saúde é cada vez mais frequente observarmos que as

crianças estão permanentemente rodeadas de educadores, professores, jogos, teatros; existindo assim uma vertente pedagógica e de ensino.

Algumas questões se colocam perante este “Hospital Novo”; como por exemplo: qual o lugar e como estão localizados os pais neste espaço?

Acompanhando esta evolução poderá ter acontecido algo de contraditório, por um lado integrar os pais nos cuidados a prestar à criança. No hospital, haverá equilíbrio entre o cuidar da criança como um todo e a permanência dos pais? Quais as suas implicações? Será que o hospital está preparado em termos físicos e outros (resistência), para acolher os pais? (MOREAU et al., 1985).

Quando a criança é hospitalizada, surgem por parte dos pais dois momentos: por um lado reagem com inquietação e angústia à situação de doença, mas por outro lado têm um sentimento de segurança e esperança, sobre os cuidados que vão ser prestados pelo Hospital, que para eles têm dois significados: que é onde ficamos quando “estamos doentes”, mas também é o lugar onde podemos ser cuidados e curados.

Segundo JORGE (2004), o comportamento de um membro da família afecta os outros elementos que constituem essa família. Assim sendo, os pais de um recém-nascido doente internado, passam por um “*turbilhão*” de sentimentos e de perdas, porque por mais que os profissionais de saúde tenham conhecimentos ao nível do desenvolvimento infantil e proporcionem um ambiente de conforto, a hospitalização da criança constitui uma situação de crise.

A participação dos familiares nos cuidados prestados traduz o direito que a família tem de estar unida, proporcionando-lhe tranquilidade, conforto e diminuição da ansiedade. Os familiares podem falar entre si, de modo a conseguirem expressar os seus medos e angústias. Esta participação ajuda a manter a posição do doente dentro da família, através da ligação entre o ambiente familiar e a sua rotina, minimizando os possíveis efeitos da hospitalização.

A participação dos familiares nos cuidados pode ser salutar, promovendo um sentimento de utilidade e de compreensão, ajudando-os na recuperação, dignificação da condição e bem-estar geral para toda a família.

Os familiares podem sofrer de ansiedade relativamente à forma como colaborar na realização dos cuidados de saúde e em controlar as suas emoções, levando-os a situações de stress e exaustão. Existe um sentimento

de ambivalência, se por um lado os pais sentem a obrigação de permanecer no internamento, por outro sentem-se culpados em os abandonar quando têm compromissos. Neste acompanhamento no internamento, por parte dos pais, sentem que outras relações familiares podem ser prejudicadas.

Perante a doença, a família pode sentir-se desgastada, dividida e exausta, devido a algumas dificuldades económicas, deslocações constantes, e com a necessidade de dar atenção a outros familiares, incluindo outros filhos.

É importante que na equipa de saúde, tenham a sensibilidade necessária para incluir os familiares nos cuidados de saúde prestados. É importante interpretar as mensagens verbais e não verbais da criança e seus familiares, de modo a evitar mal-entendidos e dificuldades, para que possam intervir e apoiar, quando solicitados.

Deve ser favorecida a participação da família nos cuidados à criança, tendo em conta as novas perspectivas de intervenção em que a participação destes de uma forma activa é primordial. É fundamental não esquecer que a presença do familiar significativo não deve ser passiva. Estes devem ser envolvidos nos cuidados à criança tais como a higiene, alimentação ou em cuidados mais específicos de acordo com o desejo e a capacidade destes.

Este envolvimento é benéfico porque os torna participantes e co-responsáveis no processo de tratamento, reforçando também o sentimento de serem capazes e úteis à criança, diminuindo a sensação de impotência perante a doença.

Para JORGE (2004) “ *o impacto da doença na família afecta várias esferas: financeira, somática, comportamental, vida mental consciente ou inconsciente.*”

É fundamental que o profissional de saúde consiga ajudar a família a viver os processos de mudança de uma forma positiva e que consiga promover ou reforçar as forças daquela família, ajudando-a a ultrapassar as crises e suas limitações (JORGE, 2004).

A equipa de saúde, deve estabelecer uma interacção com os pais, informando-os sobre o funcionamento do serviço e Hospital. Deverá igualmente ser constituída uma relação de confiança com os pais, criando um ambiente favorável, sabendo escutá-los e incentivando-os a colocar dúvidas, e expressarem os seus sentimentos pois, tal como refere VARA (1996:37) “ *o hospital é uma ruptura, uma passagem de um mundo familiar para um mundo estranho.*”

Os irmãos também podem participar dos cuidados com o bebé através de visitas acompanhadas à Unidade de Neonatologia. É uma oportunidade adequada de aproximação entre as crianças da família, permitindo uma relação afectiva mais natural, espontânea e segura.

O apoio familiar por vezes é muito importante, pois os avós podem oferecer um óptimo apoio emocional para o seu filho ou filha, ao mesmo tempo que podem facilitar aos pais a sua permanência no Hospital, assumindo compromissos com os outros filhos do casal e outras tarefas de apoio ao casal, como o cuidar das roupas do recém-nascido, entre outras.

4.1 - NECESSIDADES DOS PAIS FACE AO ACOMPANHAMENTO DO FILHO NO HOSPITAL

Actualmente, e de acordo com TAMEZ e SILVA (2002:171) é muito importante “ *atender não só as necessidades dos recém-nascidos, mas também os aspectos psicossociais dos pais.*”

Todos nós temos necessidades fundamentais, e nos esforçamos para as satisfazer. Segundo BOLANDER (1998:312), estas “ *necessidades podem ser físicas e psicológicas e, a importância de cada necessidade irá depender do indivíduo.*”

O autor refere que, “ *o valor relativo de cada necessidade é influenciado por aspectos como expectativas pessoais, influências sociais e culturais, saúde física e nível de desenvolvimento psicofisiológico.* ”

ADAM (1994) citando Henderson, diz-nos que, necessidade é algo de que se precisa e não a falta de qualquer coisa. O indivíduo como ser holístico tem necessidades fundamentais que necessita de satisfazer, as quais têm componentes psicológicas, sociais, culturais e bio-fisiológicas.

Para compreendermos as necessidades da criança e família, é importante ter em conta, a *teoria das necessidades humanas de Abraham Maslow*.

Na sua teoria, Maslow citado por BOLANDER (1998:312), defende que, as necessidades humanas estão hierarquizadas, de acordo com o seu grau de importância, em cinco níveis:

- Necessidades fisiológicas: alimentos, ar, água, temperatura, eliminação, descanso, ausência de dor.

- Necessidade de segurança: segurança, protecção, ausência de medo, ansiedade e caos.
- Necessidade de pertença e amor: amor, pertença e intimidade.
- Necessidade de estima: estima de outros, auto-estima.
- Necessidade de auto-actualização: processo que se baseia em utilizar ao máximo as nossas capacidades e potencial.

Segundo HORTA (1979:39), "*as necessidades são universais, portanto comuns a todos os seres humanos, o que varia de um indivíduo para o outro é a sua manifestação e a maneira de satisfazê-la ou atingi-la.*" São vários os factores que influenciam a sua manifestação e satisfação, tais como, a idade, o sexo, a cultura, os factores socio-económicos, entre outros.

GARCIA e SEQUEIRA (1994:24) citando Carson, descrevem que, um aspecto importante de suporte parental é a informação dada aos pais. Segundo Carson, durante o internamento os pais olham os profissionais na tentativa de ter informação, e clarificação da situação do seu filho. O facto de saberem o que se passa com o filho, é fundamental na sua adaptação à situação.

Segundo SNOWDON e KANE (1995:425) citando vários autores, os pais expressam a necessidade de *compreender informações muito complexas, sobre planos de tratamento, a medicação, o tipo e a gravidade da doença da criança, tempo esperado de hospitalização, o objectivo dos cuidados e procedimentos efectuados à criança.* Os autores referem que, quando os pais estão bem informados sobre a condição de saúde e tratamentos inerentes, estes sentem que têm uma função importante nos cuidados ao filho.

A Equipa de Saúde ao apoiar os pais facilita o equilíbrio da unidade familiar, actuando como recurso, para a satisfação das necessidades humanas básicas.

Para FERNANDES (2000) "*as necessidades dos pais, durante um período de internamento, são entre outras verem que os filhos estão a receber cuidados globais competentes, compreenderem a situação clínica e tratamento dos filhos, sentirem-se importantes para os seus filhos e poderem discutir os seus sentimentos sobre a hospitalização dos filhos.*"

Segundo MOLTER (1979:332) "*é necessária pesquisa adicional para determinar as necessidades sentidas por parentes de modo a que a energia dos profissionais dos cuidados de saúde não seja mal orientada, e para que se possam prestar cuidados totais ao doente.*"

NEIRA HUERTA (1985:82), citando vários autores, realça que, “ *os pais quando não têm o apoio e ajuda que necessitam entram em pânico, impossibilitando a obtenção de vários benefícios e vantagens, enquanto acompanham o seu filho no hospital.*”



FOTOGRAFIA N.º 13 - Bruno a ser vestido pela mãe

Para WAECHTER e BLAKE (1979:80), “ *a maioria dos pais têm uma grande necessidade de falar com alguém que os ouça, pois sentem um aumento de ansiedade quando estão sozinhos.*”

Em relação ao apoio religioso, as mesmas autoras (1979:81), descrevem:

“ *Muitos pais podem encontrar apoio emocional na fé religiosa da qual eles retiram coragem, significação e fé na «justiça» dos eventos futuros, seja para um prognóstico positivo ou negativo. Os costumes religiosos, as pregações do padre, do rabino, ou do ministro, e as orações dos outros podem transmitir aos pais sentimento que o seu pesar é compartilhado, que outros também cuidam e têm fé na sua capacidade de suportar a dor.*”

Assim, constatamos que, todos os estudos relatam a importância de uma informação significativa e apoio psicológico e social.

Comunicar provém do latim “ *comunicare* ” que significa “ *pôr em comum*”, estabelecer relação com, relacionar-se (RAMOS, 2001). É um processo que envolve as pessoas, as suas características e o meio que as rodeia. Podemos afirmar que a comunicação não é mais que troca de ideias e opiniões e a partilha de sentimentos e experiências entre pessoas que se relacionam e interagem. Como tal o tipo de relação que se estabelece depende da capacidade e habilidade em comunicar.

De acordo com CARDIN e MARQUES (1992:12), comunicação é “ *uma troca de ideias, sentimentos ou experiências entre indivíduos, que conhecem o significado do que se diz, se faz ou que se pensa ...* ” pelo que complementa a prática dos profissionais de saúde, pois possibilita a satisfação das necessidades do recém-nascido / família, a partir da transmissão de mensagens entre todos os intervenientes.

Para WHALEY e WONG (1989), a comunicação é considerada como um processo complexo, que representa a forma mais importante para estabelecer relacionamentos de confiança com pessoas.

Assim, poder-se-á dizer que, a comunicação implica atitudes de compreensão e ajuda, na satisfação das necessidades do recém-nascido / família, pelo que é fundamental o desenvolvimento de aptidões neste âmbito.

TALHINHAS et al. (1997:25) referem que, “*a comunicação propriamente dita é fundamental para o relacionamento humano e a eficiência dos cuidados de enfermagem depende sobretudo, da relação enfermeira/doente assente nos pilares dessa mesma comunicação.*”

TOMLINSON (1989) salienta que, sem o estabelecimento de qualquer forma de comunicação, torna-se impossível interagir terapêuticamente, na assistência ao recém-nascido e família o que afecta claramente a qualidade do atendimento, nas unidades de saúde.

A comunicação é caracterizada, como algo fundamental para os sujeitos, sendo a base da sua socialização, bem como da sua formação, permitindo uma resposta à satisfação das necessidades humanas básicas.

A comunicação estabelecida entre os profissionais de saúde e os pais, tem como fundamento a troca de informações, a possibilidade de discutirem os seus sentimentos e tensões, e de os encorajar a resolver os seus próprios problemas. A comunicação, diz-se eficaz quando os profissionais de saúde

respeitam os pais, têm em conta a sua cultura, as suas crenças, as suas necessidades de informação e a sua educação (RAMOS, 2004).

Neste contexto, DAVIES (1988:41) diz-nos que: “ *uma breve explicação do estado da criança, o tipo de equipamento a ser utilizado, pode ajudar a aliviar muitas preocupações dos pais antes de verem o filho (...) a função de cada peça do equipamento e dos procedimentos atenuarão o choque inicial (...) a apresentação do pessoal ajudará os pais a descontraírem-se e a sentirem-se mais em « casa »*”.

Deste modo, consideramos a comunicação como uma peça basilar.

Os recém-nascidos prematuros necessitam na maioria dos casos, de hospitalizações prolongadas, o que implica necessidades aumentadas.

Como necessidades também temos a evidenciar o suporte social que envolve uma série de apoios desde a família, amigos e as redes de apoio informal, como os vizinhos, voluntários, e os de apoio formal.

RAMOS (2004) citando Dunst et al. (1997) distingue dois tipos proporcionadores de suporte social: suporte social formal que inclui os técnicos e os serviços (sociais, hospitalares...) que são organizados para proporcionarem apoio formal e assistência; e o suporte social informal que inclui os amigos, vizinhos, familiares, grupos sociais (clubes e associações, igreja, grupos de apoio) que proporcionam apoio emocional, suporte na vida e nas dificuldades diárias.

4.2 – O RECÉM-NASCIDO INTERNADO EM UNIDADES DE CUIDADOS NEONATAIS

A hospitalização deve ser evitada sempre que possível, mas ao decidir-se um internamento devemos estar conscientes dos efeitos negativos dessa hospitalização; e conhecendo nós as necessidades psico-afectivas dos recém-nascidos, é inevitável a mudança dos esquemas tradicionais, no sentido de criar durante o internamento, um clima em que o stress esteja reduzido ao mínimo.

Neste contexto a humanização dos serviços de atendimento à criança, tem sido uma preocupação constante no espírito daqueles que cuidam da saúde e do bem-estar da criança.

Baseado na Declaração Universal dos Direitos da Criança (1959 / ONU) é desenvolvida uma carta que define os direitos da criança hospitalizada, sendo aprovado em 1990 pela Comunidade Europeia. Esta carta visa fundamentalmente a humanização total dos cuidados, respeitando sempre a integridade emocional e afectiva da criança e valorizando a sua ligação à família.

Os bebés prematuros necessitam de cuidados especiais para conseguirem sobreviver fora do ambiente protector que é o ventre da mãe, por isso, muitos têm de ser submetidos a internamento em Unidade de Cuidados Intensivos / Intermédios Neonatais.

As Unidades Neonatais são a primeira casa do bebé prematuro.

Neste ambiente ele vai aprender como responder às pessoas, o que sente quando falam com ele, quando lhe tocam, lhe pegam, o acalmam ou quando o deixam sozinho. Os pais são a peça basilar desse ambiente e do envolvimento social mesmo que não possam permanecer junto ao bebé durante muito tempo.

O internamento de um recém-nascido na Unidade de Cuidados Neonatais representa para ele e a sua família uma situação de crise.



FOTOGRAFIA N.º 14 - Tobias em incubadora, na Neonatologia

Os recém-nascidos prematuros são separados dos pais imediatamente após o nascimento, dificultando assim a ligação e a interacção pais / filho. Nestas unidades permanecem por um período mais ou menos longo, num ambiente que embora imprescindível para a sua sobrevivência, pela tecnologia sofisticada que lhe apoia eventualmente a vida, lhe é também hostil pela agressividade de alguns procedimentos que é submetido, como também pela privação afectiva a que é sujeito.

Pode-se considerar que um dos principais problemas relacionados com a hospitalização no recém-nascido diz respeito à vinculação. A hospitalização impede as fases iniciais de um saudável relacionamento pais / filho, dessa forma perdem-se as fases iniciais do desenvolvimento de confiança (BRUNNER e SUDDARTH, 1985).

Este afastamento pais / filho vai privar a díade do primeiro contacto e interromper o processo de vinculação entre os mesmos. Os profissionais de saúde devem estar atentos e facilitar uma boa comunicação entre recém-nascido / família / profissionais.

Desde a concepção o recém-nascido pertence a um contexto familiar, o qual deve ser preservado e incluído no cuidado dispensado ao bebé.



FOTOGRAFIA N.º 15 - Tobias em incubadora, na Neonatologia

Manter e incentivar a continuidade do vínculo da criança com os seus pais e sua família, ajudará a preservar o ambiente de afecto necessário ao seu desenvolvimento harmonioso.

Os pais e filhos prematuros são privados das primeiras sensações agradáveis, nomeadamente o toque da pele, sentir o cheiro, ouvir a voz e o reconhecimento como pais e filho.

Os profissionais de saúde em relação à família consideram duas vertentes de actuação:

- A família como elemento central na equipa de atendimento à criança
- A família como individualidades com necessidades específicas.

Segundo GIBBON (1988:47) “... com a hospitalização os familiares têm de renunciar habitualmente ao seu papel de dar assistência, são muitas vezes desencorajados de prestar cuidados ao doente, além de não serem envolvidos no tipo de assistência que o doente recebe ...”, desencadeando sentimentos de insuficiência e impotência nos familiares, que se podem expressar, segundo DUGAS (1984) em atitudes como trazer alimentos ou criticar os funcionários do hospital e a própria instituição.

Os profissionais de saúde devem ter em consideração as diferenças culturais, étnicas, os valores e ideologias dos diferentes grupos.

Estes profissionais que trabalham em Neonatologia devem promover o crescimento pessoal de cada familiar significativo, ou seja, deve facilitar a utilização das suas potencialidades para fazer frente a dificuldades, aceitar limitações e mobilizar os seus recursos internos e externos.

Os profissionais de saúde deverão proporcionar apoio emocional e orientar os familiares nos cuidados ao recém-nascido, valorizando as suas atitudes e habilidades de modo a proporcionar igualmente um ambiente que promova o desenvolvimento do recém-nascido. É aqui que este bebé vai aprender como responder ao ambiente que o rodeia, às pessoas e os seus sentimentos.

A participação dos pais nos cuidados implica, sempre uma relação de empatia em que não se estabelecem fronteiras determinadas, divisão de funções, mas que se desenvolvem conjuntamente acções que se complementam com vista ao bem-estar do bebé.

Tal como refere CASEY (1993) ser capaz de trabalhar com a família equivale a que os enfermeiros desenvolvam competências de comunicação, de

ensino, de psicologia de grupo, ao mesmo nível de qualquer competência técnica.

Em relação às necessidades dos familiares vários autores realçam que as principais são mais relacionadas com o doente. Salientamos as definidas por BOZETT (s/d:18):

- “... - estar informado do estado do doente*
- receber informações tão honestas quanto possível*
- poder falar com o médico*
- estar seguro que o doente recebe os melhores cuidados possíveis ...”*

Neste contexto os cuidados de saúde devem enfatizar o diálogo / comunicação, estabelecer uma interacção com os pais adequado ao seu nível cultural e ao seu estado emocional, de modo a permitir uma troca de informação adequada, eficaz, clara e concisa, a fim de não agravar a ansiedade já existente. Devemos manter-nos acessíveis e estarmos sempre informados relativamente ao recém-nascido, para esclarecer e clarificar dúvidas e consequentemente tranquilizá-los.

A aceitação dos familiares como elementos participantes e activos na equipa de saúde não se pode resumir à aceitação da sua permanência nos serviços, permanência essa já legalmente regulamentada em 1981.

A equipa deve promover a sua participação como elementos da equipa, sob a orientação e supervisão desta, envolvendo-os o mais possível nos cuidados a prestar ao recém-nascido, tais como a higiene e conforto, alimentação, vigilância de temperatura e noutros cuidados de enfermagem.

Segundo BOZETT (s/d:7) para inserir a família nos cuidados ao doente, o enfermeiro deve:

- “ - analisar a capacidade da família de enfrentar a situação;*
- analisar os seus problemas e as suas necessidades;*
- recolher informação sobre o seu familiar;*
- estabelecer um plano de cuidados adaptado à família.”*

Os familiares sentem-se desprotegidos e ameaçados perante o internamento do recém-nascido, têm dificuldade em lidar com esta situação e desencadeiam determinadas reacções. Alguns autores dividem as reacções da família em seis fases que são:

- Ansiedade severa
- Negação
- Cólera

- Remorsos
- Desgosto
- Reconciliação

Segundo SCHENK et al., (1990:253) “...o envolvimento não só assegura cuidados mais conscientes para o doente, mas é também muito benéfico para a família, dando-lhe um sentido de cumprimento e utilidade ...”

Os pais sentem-se ansiosos e com medo, não entendem muitas das informações que lhe são fornecidas, devido à sua percepção da doença, gravidade, bem como o tipo de procedimento a que o recém-nascido será submetido, mas raramente pedem explicações, intimidados pelo tipo de discurso que utilizam à sua volta, sentindo-se impotentes perante a rapidez dos acontecimentos.

Assim, é importante a disponibilidade de toda a equipa para ouvir os pais de modo a permitir uma comunicação nos dois sentidos.

Os sentimentos de culpa dos familiares podem estar ligados ao não entendimento dos factores reais causadores da hospitalização; por vezes a hospitalização é encarada como um castigo, e logo qualquer sacrifício dos familiares é uma penitência para a obtenção da cura.

A hospitalização de uma criança pode ser para os profissionais uma rotina, mas para os familiares e crianças é sempre uma situação de crise um período de desequilíbrio psicológico e físico que temporariamente diminui as suas capacidades habituais de enfrentar os problemas (MOLEIRO, 1991).

Os pais são, geralmente os membros da família que mais contactam com a equipa.

Segundo BOZETT (s/d:16) “ ... família serve como elo de ligação influenciando a maneira como o doente responde ao tratamento, à sua adaptação emocional, à doença e à sua reabilitação ...”

Envolvendo a família, os profissionais de saúde ajudam o recém-nascido na sua ligação familiar.

- Vantagens da integração familiar no recém-nascido:

As vantagens consequentes da integração dos pais na equipa são inúmeras para a criança:

- Evita a separação mãe / filho
- Proporciona afectividade e segurança

- Diminui o carácter agressivo da hospitalização e dos cuidados traumatizantes

- Diminui o tempo de permanência

- Nos familiares

- Melhor estabilidade emocional

- Diminui o sentimento de culpa

- Diminui o sentimento de incapacidade em tratar do filho

- Facilita a continuidade dos cuidados em casa, pela aprendizagem constante, através do ensino oportuno que lhe é feito, melhorando os seus conhecimentos em matéria de saúde.

- Relacionamento com outros pais nas mesmas circunstâncias

- Ter conhecimento da situação e evolução da doença do filho

- Presenciar os cuidados prestados e avaliar a sua qualidade

- Facilita a abertura com a equipa a fim de expor as suas dúvidas, receios, preocupações.

- Na Equipa

- Ter um conhecimento mais directo do meio familiar, dos seus problemas, hábitos, gostos, reacções e mesmo certas características físicas através dos dados fornecidos pelos pais

- Ter disponibilidade para efectuar tarefas mais específicas e cuidar dos casos mais graves

- Maior enriquecimento por troca de experiências com certas pessoas de vivências diferentes

- Observar a interacção pais / filho e despistar eventuais perturbações

- Ajudar os pais a adaptarem-se às necessidades do seu filho

- Participação na organização da enfermaria

Sendo muitas vezes considerada a prematuridade / doença como um castigo, qualquer sacrifício que os familiares realizem em função da cura do recém-nascido é considerado para eles como justa penitência. No entanto o problema, é que esses sacrifícios interferem sempre nas fontes de segurança pessoal como sejam: o sono e repouso, estabilidade económica, actividades

quotidianas, diversões e relações com outras pessoas significativas, nomeadamente outros filhos.

O equilíbrio da família depende fundamentalmente do apoio psicológico que lhe é dado durante todo o processo de hospitalização.

A família é uma unidade básica da sociedade, em redor da qual se movem todos os indivíduos devendo por isso ser tomada em consideração quando a equipa de saúde planeia os cuidados.

Assim, só se conseguirá cuidar do recém-nascido, desenvolvendo intervenções interactivas, prestando cuidados globais ao recém-nascido/família e atendendo à especificidade e individualidades da célula familiar.

Os cuidados centradas na família e os cuidados prestados em conjunto com a família são princípios básicos para a actuação dos profissionais de saúde, sendo importante reconhecer que os pais são os melhores prestadores de cuidados aos seus filhos e que promovem o desenvolvimento das capacidades do recém-nascido mesmo doente (CASEY, 1993).

Estamos assim firmes da importância da vinculação dos elos de ligação do recém-nascido à sua família, sendo fundamental que estes não sejam quebrados pela hospitalização.

De um modo geral as unidades de Neonatologia são locais de muito trabalho, marcados pela tecnologia, onde os profissionais atarefados dividem o espaço com os recém-nascidos e com todos os materiais e equipamentos necessários para o cuidar diário e suporte da vida daqueles recém-nascidos.

Além do bebé, é importante fazer-se um acolhimento aos pais e à família na Neonatologia, pois todos se encontram fragilizados e a necessitar de apoio.

No pós-parto a mãe vivência momentos de vazio e solidão, e o pai muitas vezes é o porta-voz da família.

Os pais, no momento da primeira visita têm uma sensação de ambiente novo, desconhecido e assustador, a equipa mostra-se atarefada e o seu bebé diferente do bebé imaginado. Estes devem ser acompanhados pelos profissionais de saúde na primeira visita e fornecerem-lhes as informações necessárias.

A principal ideia passa por fornecer cuidados de saúde de alta qualidade e de modo completo para os recém-nascidos, de forma a promover o melhor crescimento e desenvolvimento possível para o recém-nascidos e suas famílias.

Nas unidades de Neonatologia, o prematuro permanece exposto a um ambiente considerado stressante, tal como alto nível de ruído, luz forte e constante, manipulação frequente, cuidados dolorosos que não levam em conta as suas interacções comportamentais e fisiológicas.

De acordo com VENANCIO e ALMEIDA (2004:21) “ *Estudos recentes demonstraram que as experiências dolorosas no período neonatal podem levar a alterações no desenvolvimento global dos bebés prematuros.*”

Este meio é totalmente diferente do útero materno, em termos de controle térmico, nutrição adequada, contenção de movimentos, isolamento sonoro e isolamento luminoso. São também suprimidos os ritmos circadianos maternos, os longos períodos de sono, a voz materna, a exploração do próprio corpo como a sucção dos dedos.

A separação do bebé de sua família, principalmente de sua mãe, imposta pelas condições clínicas do bebé e por normas das Unidades de Cuidados Neonatais pode levar a uma interferência negativa na formação dos laços afectivos, o que pode afectar o posterior desenvolvimento psico-emocional desse bebé. Existem evidências que um contacto íntimo com a mãe com seu bebé prematuro pode interferir positivamente na relação desse bebé com o mundo (VENANCIO e ALMEIDA, 2004).

4.3- REACÇÕES DA FAMÍLIA AO RECÉM-NASCIDO PREMATURO

“ *Para os pais de bebés pré-termo, o processo evolucionário da parentalidade foi interrompido, e os pais são de alguma maneira tão prematuros quanto os seus bebés* ” (LAWHON, 2002:79).

Ser mãe e pai e trazer ao mundo um novo ser humano envolve sempre um conjunto de sentimentos, reacções, desafios e mudanças. No nascimento prematuro a família não se encontra emocionalmente preparada para tal facto, podendo gerar um momento de crise no seio familiar, um período de desequilíbrio que exige a busca de novos recursos: externos e internos e um voltar ao equilíbrio lentamente. Os pais muitas vezes sentem-se inseguros quanto ao bebé, com medo da aproximação.

Durante a gravidez, o casal constrói sonhos, imagens e esperanças em redor deste recém-nascido, que eles imaginam com um rosto bonito, gordinho, saudável, activo e perfeito.

O nascimento de um recém-nascido prematuro, pequeno e frágil vem desfazer todo este sonho, trazendo por vezes tristeza, sentimento de incapacidade, culpa e ao mesmo tempo medo de perda. Todos estes sentimentos criam ansiedade, angústia, depressão e stress o que, por vezes, pode levar ao afastamento entre os pais e o recém-nascido.

É nesta fase crítica que a equipa da unidade de Neonatologia deve ter um papel importante para poder ajudar os pais a ultrapassarem esta fase difícil e as fases seguintes, pelo qual todos terão de passar.

Mas, para que sejam superados todos estes sentimentos de culpa, angústia e medo é necessário tempo e muito trabalho, segundo BRAZELTON (1988) é necessário passar por alguns estadios:

- Relacionar-se com recém-nascido prematuro através de informações que são fornecidos pela equipa médica
- Observar os movimentos do recém-nascido prematuro que é manipulado pela enfermeira, mas não lhe tenta provocar esses movimentos
- Observar o movimento do recém-nascido prematuro que agarra o dedo da enfermeira ou vira a cara ao som da voz e fica satisfeito. O seu filho está a transformar-se em pessoa.
- Começar a tocar no seu recém-nascido prematuro e a acariciá-lo
- Numa última fase pega no seu recém-nascido prematuro, em que o segura e começa a alimentá-lo.

O internamento numa unidade neonatal é um acontecimento inesperado e stressante para a família. Os pais necessitam de orientação, durante a hospitalização do recém-nascido, de modo a serem preparados para a nova experiência.

Também segundo BRAZELTON e CRAMER (1992) os pais sentem-se ansiosos pelo estado do bebé, desamparados e aterrorizados por todo o aparato da unidade neonatal e aspecto físico do bebé, sentem-se ainda duvidosos entre o estarem assustados ou contentes.

Após o nascimento de um prematuro há o luto do bebé imaginário e na adaptação ao bebé real cada família tem a sua necessidade de tempo. É normal que os pais se sintam angustiados e confusos em relação aos seus sentimentos.

Estes podem ficar tristes com a pouco atraente aparência do pré-termo, culparem-se pelo estado da criança e por vezes têm medo da morte da criança, mas não conseguem expressar os seus sentimentos.

Por vezes os pais fazem o que se chama de “Luto Antecipado”, sendo um modo de se auto-prepararem emocionalmente para o caso do falecimento do bebé. Assim, neste contexto, surgem alguns pais de bebés prematuros que demoram algum tempo a dar um nome ao seu bebé, pois consideram assim mais fácil no caso do bebé falecer.

De acordo com DUQUE (2005), pesquisas realizadas por Prugh (1953), Mason (1963) e Klaus e Kennell (1976) demonstraram que quanto mais significativos foram os problemas de saúde, mais seria a disrupção da interacção mãe-filho, o que poderá levar a fortes sentimentos de culpa, ansiedade e incompetência na mulher. Assim, podemos verificar que o estado de saúde do bebé produz um efeito directo na auto-estima materna.

Com o medo da morte surge por vezes uma separação temporária da ligação entre os pais e o seu bebé prematuro, mas a maioria restabelece os laços de amor quando verificam que o seu bebé começa a ter melhoras do estado de saúde.

Os pais precisam de tempo para tocar e olhar o bebé, de começarem a vê-lo como seu. O toque e o contacto imediato são vitais para o recém-nascido.

Bebés prematuros, pais prematuros, e muitas vezes estes interrogam-se se será que fizeram alguma coisa ou será que deixaram de fazer alguma coisa que desencadeasse este estado. É uma reacção muito comum.

Com o parto prematuro existem sentimentos e medos físicos e psicológicos: culpa; medo da morte materna; medo da morte do bebé; ansiedade; internamento inesperado; angústia; “ventre patológico”; mudança de planos e adaptação familiar e financeira.

Cuidar de um bebé proporciona sentimentos especiais, mas ao mesmo tempo pode ser desgastante, especialmente se for prematuro, pois estes bebés necessitam de cuidados especiais e de atenção redobrada.

Quando os prematuros necessitam de cuidados especiais, são separados dos pais, dificultando a ligação e a interacção pais / filho. Os profissionais de saúde devem estar atentos para esta interacção e facilitar estes processos, facilitando os contactos iniciais, salientando a importância da presença dos pais junto do filho para que este se sinta protegido e amado.



FOTOGRAFIA N.º 16 - Eduarda a ser vestida pela mãe

“ A ansiedade e stress dos pais, pode ser transferido para as crianças, tal como Skipper e Leonard em 1968, primeiramente descreveram como a hipótese de «contágio emocional»” (CURLEY et al., 1996:50). As crianças podem ser extremamente sensíveis aos sentimentos dos pais, e isso poderá ser transmitido alterando o seu comportamento.

CURRY (1995:26) citando Lazarus, refere “ três principais áreas de stress psicológico, das famílias de doentes internados em Unidades de cuidados Intensivos. A primeira é resultado da ruptura da interação familiar. A segunda é a preocupação com a possível morte. A terceira é a incerteza quanto à capacidade de controlar o ambiente, provido de alta tecnologia, o qual não é familiar.”

Também CURLEY et al. (1996) citando Miles e Carter, falam-nos de duas categorias de stress nos pais devido à hospitalização do recém-nascido. A primeira está relacionada com os aspectos físicos do ambiente da unidade de cuidados intensivos. A segunda, diz respeito aos aspectos psicológicos que incluem as relações pais / técnicos de saúde e pais / bebé, alterações no papel dos pais e, conseqüentemente ruptura na relação pais / filho.

O ambiente do serviço de Neonatologia deve ser acolhedor para os pais e familiares.

É de salientar, tal como NEIRA HUERTA (1985) refere, os pais devem ser compreendidos de uma forma holística, lembrando que cada um, tem uma forma de pensar, de sentir, de se expressar, a qual é única e, é o resultado das suas experiências anteriores, presentes e os planos futuros.

A família apresenta-se, muitas vezes tímida e, com medo de se envolver nos cuidados e este começo tem de ser realizado com o apoio dos profissionais de saúde.

A mãe por vezes fica preocupada e ansiosa com a sua capacidade de cuidar de um ser tão pequeno e indefeso. Ao sentir-se menos preocupada, podem, mãe e pai, participarem nos cuidados, como trocar as fraldas, dar banho e alimentação do bebé de modo a que estes também se sintam úteis.

Nos recém-nascidos podem estar presentes dificuldades de alimentação, ficando cansadas, com cianose, o que contribui para a má progressão ponderal. É importante, todo o apoio e ensino dos profissionais de saúde em relação a este aspecto, pois tal como refere WAECHTER e BLAKE (1979:492), "*... a administração e a recepção do alimento traduz a implicação de dar e receber amor* ", a qual é tão importante entre pais e filhos.

O grau de participação, bem como, a orientação e o ensino nos cuidados, segundo PINTO e FIGUEIREDO (1995), varia de família para família, pelo que, os profissionais de saúde devem ter a habilidade de a orientar e apoiar neste seu papel parental, numa atitude flexível e individualizada, dependendo das necessidades individuais de cada uma e, do seu nível de compreensão.

Todos os passos por que os pais passam, como a gestação, parto prematuro, internamento em unidades de Neonatologia desenvolvem-se melhor desde que se sintam apoiados um pelo outro e pela equipa, que tem um papel importante de fazê-los sentirem-se capazes e necessários neste momento especial de vida da tríade, prepará-los para cuidarem do seu filho, desenvolvendo a autoconfiança e a competência nas suas habilidades com vista à alta, contribuindo para a continuidade de cuidados quando a criança estiver no domicílio.

De acordo com RAMOS (2004), citando Belsky (1999) os cuidados parentais resultam de factores como a personalidade dos pais, temperamento da criança, tipo de comunicação familiar, contexto familiar e conjugal, e de

influências biológicas, sensoriais, cognitivas e culturais, desenvolvimento neurobiológico da mãe, assim como a sua história pessoal, stress e suporte social.

O objectivo do modelo do cuidar é, manter a união dos papéis e dos laços familiares com o recém-nascido, de modo a promover a normalidade da unidade familiar.

Nesta perspectiva, consideramos a presença dos pais junto da criança hospitalizada de capital importância, indo ao encontro das conclusões de vários investigadores, em que o aumento dos carinhos e das visitas dos pais aos seus filhos na unidade de cuidados intensivos de recém nascidos prematuros, contribuiu para o aumento de peso do bebé e o tempo de internamento foi menor (CURLEY et al., 1996).

Também RAMOS DE ALMEIDA (1994:152) refere que: “ *uma criança pequena está inteiramente dependente, para a sua segurança física e emocional, dos pais, principalmente da mãe, porque os cuidados maternos têm um efeito ímpar como estímulo do desenvolvimento, resultante de um calor, de uma intimidade, de uma compreensão, de uma tolerância, de um amor que nada pode substituir.*”

É muito importante que os profissionais de saúde escutem atentamente o que os pais têm a dizer, de modo a poderem falar e se sentirem compreendidos quanto às suas dúvidas e medos relativos ao seu bebé e todos os sentimentos gerados desde a gestação e até ao momento.

A prematuridade e o internamento precoce e prolongado são factores de risco para atraso de desenvolvimento, sequelas neurológicas, maus-tratos e abusos. A origem destes problemas foi atribuída ao afastamento do recém-nascido imposto à família e a não estimulação da interacção precoce.

4.4 – A ALTA HOSPITALAR

Durante semanas e por vezes meses, os pais sentiam-se seguros de que o seu filho estava a ser cuidado por pessoas com prática, que poderiam detectar e resolver algum problema.

Chegado o momento da alta hospitalar, os pais sentem uma ambiguidade de sentimentos, pois por um lado sentem-se alegres por

finalmente levarem o seu bebé para junto deles, mas por outro lado sentem uma fonte geradora de stress e ansiedade por a partir daí serem apenas eles os únicos cuidadores do seu filho prematuro. É natural que eles se sintam incapacitados para desempenharem este novo papel.

Os pais ficam muito apreensivos e exaltados à medida que se aproxima o momento da alta (...) devemos fornecer o tempo suficiente para que a família assimile as informações e aprender a reconhecer as necessidades básicas dos cuidados (WHALEY e WONG, 1989).

É importante fortalecer os laços afectivos entre a mãe, o bebé e a família além de preparar o binómio para a alta hospitalar.

Os recém-nascidos prematuros são os que requerem uma necessidade de cuidados mais intensos por serem os que apresentam maiores riscos, fazendo com que os pais ocupem mais tempo com estes bebés.

Levar um novo bebé para casa origina várias vezes agitação entre as irmãs e irmãos mais velhos. Das reacções mais comuns são as reacções exageradas e o pedido constante de atenção dos pais ou então alguns comportamentos negativos como as birras.

O planeamento da alta deve ter início no nascimento do recém-nascido. Os profissionais de saúde devem facilitar e incentivar o envolvimento dos pais nos cuidados ao recém-nascido, promovendo este relacionamento de modo a que os pais se sintam parte integrante na recuperação e cuidar do seu filho.

O planeamento da alta é extremamente importante e deve ser aplicado a ambos os pais, no intuito de capacitá-los para o cuidar no domicílio.

De acordo com TAMEZ e SILVA (2002) é durante o internamento do recém-nascido que os pais devem receber ensinamentos, para que se sintam seguros e sejam capazes de cuidar do filho após a alta hospitalar.

Os profissionais de saúde devem identificar dúvidas e dificuldades dos pais em desempenharem o seu papel parental. Devem dar orientações sobre os cuidados básicos ao seu recém-nascido, fortalecer a implementação e estimular a prática do aleitamento materno.

Devem ser dadas condições que permitam os pais vivenciarem o saber fazer e se responsabilizarem pelos cuidados ao bebé. Os pais devem estar confiantes nos cuidados de rotina, e nos cuidados especiais exigidos pelos recém-nascidos prematuros. Assim, o bebé e os seus pais estarão em muito melhores condições para continuarem a trajectória de um desenvolvimento mais harmonioso.



FOTOGRAFIA N.º 17 – Joaquim ao colo da mãe, 2 meses após a alta

As orientações fornecidas aos pais deverão ser concisas, claras e simples de entender. Poderão ser fornecidos folhetos informativos.

Segundo TAMEZ e SILVA (2002) as orientações fornecidas aos pais durante o internamento são cruciais para cuidar do recém-nascido em casa. Assim, recomendam que sejam facultados panfletos informativos com as rotinas básicas do cuidado ao recém-nascido (...) e com informações mais específicas em casos especiais, para que os pais possam ter essa informação para referência posterior.

Devem ser marcadas consultas de acompanhamento, sendo identificadas e solucionadas possíveis necessidades de atendimento no domicílio. Os profissionais de saúde devem salientar a necessidade de seguimento do bebé em consultas para avaliação do desenvolvimento assim como a despistagem cardíaca, auditiva e visual.

Segundo MOTA (1981:163) “ *Os objectivos de uma consulta de saúde infantil são, segundo a Academia Americana de Pediatria:*

- *Diminuir a mortalidade na infância;*
- *Reduzir a mortalidade e a incapacidade;*
- *Promover um crescimento e desenvolvimento óptimos;*

- *Ajudar a criança a atingir uma vida longa, mais completa e mais produtiva.*”



FOTOGRAFIA N.º 18 – Joaquim ao colo da mãe, 2 meses após a alta

De acordo com CONNELL e BAKER (2004), os cuidadores acabam por experimentar um elevado grau de incerteza quanto ao próprio planeamento dos cuidados e por isso utilizam algumas estratégias de *coping* na tentativa de ultrapassar os obstáculos. Entre estas estratégias citam:

- manutenção de uma atitude positiva;
- adaptação à mudança;
- comparação com os outros;
- mudanças no trabalho;
- o humor;
- o suporte de familiares e amigos próximos.

O planeamento de alta permite que os pais participem activamente dos cuidados ao recém-nascido durante o processo de hospitalização,

possibilitando planificar melhor a ida para o domicílio, facilitando todo o processo de transição. Porém, deve ter-se em atenção alguns pontos como refere DRISCOLL (2000):

- a percepção da informação por parte dos cuidadores;
- a suficiência dessa informação;
- a devida utilização dessa informação.

Quanto ao primeiro ponto é importante a realização de um planeamento de alta adequado a cada situação específica e de acordo com as necessidades sentidas.

No que diz respeito ao segundo ponto é imprescindível que os cuidadores recebam informação suficiente para que se diminua a ansiedade e a probabilidade de complicações domiciliárias.

Também a utilização desta informação, quando esta chega de forma positiva ao cuidador proporciona uma redução do número de readmissões e uma diminuição no tempo de permanência a nível hospitalar, o que representa a existência de cuidados domiciliários mais eficazes.

A ocasião mais propícia à aprendizagem é quando os pais mostram motivação e disponibilidade para aprender. Deverá ser facultada aprendizagem teórica e prática.

Segundo REDMAN (2003:176) “ *Os pais necessitam saber os cuidados básicos, regulação da temperatura, crescimento e desenvolvimento e estímulo da criança e devem aprender a reconhecer os sinais e sintomas de doença, incluindo padrões de respiração anormais.*”

É necessário avisar os pais que devem transportar o recém-nascido em segurança. No momento da alta estes devem ter uma cadeira própria para o transporte do seu bebé tanto a pé como em veículos automóveis.



FOTOGRAFIA N.º 19 - Ricardo em cadeira de transporte, no dia da alta

A falta ou inadequação dos cuidados à criança são responsáveis por disfuncionamentos e perturbações ao nível do seu desenvolvimento e personalidade, que afectam a sua saúde mental e física, assim como o seu desenvolvimento e adaptação futura (RAMOS, 2004).

É necessário também investimentos em políticas de intervenção comunitária onde os profissionais possam desenvolver planos de saúde para o interesse das famílias, onde haja maior apoio domiciliário, com visitas aos pais, em especial às mães primíparas.

No período pós alta é importante promover a saúde como um todo e dar suporte para que os familiares consigam superar o período de internamento do seu recém-nascido prematuro.

Uma boa adaptação da família não é a ausência de stress, mas antes a forma como a família usa os recursos para lidar com eventos stressantes (FINE e HENRY, 1989).

BAILEY et al. (2004) definem recursos das famílias como as suas capacidades, os seus pontos fortes e os seus apoios formais e informais que

podem ser mobilizados para satisfazer as suas necessidades, preocupações ou objectivos.



FOTOGRAFIA N.º 20 - Mário em cadeira de transporte, 5 meses após a alta

5 - GRUPOS DE AJUDA MÚTUA

Os grupos de Ajuda Mútua inserem-se num significativo movimento social contemporâneo, em grande expansão. A primeira experiência deste tipo, surgiu nos Estados Unidos da América em 1935 com a criação dos Alcoólicos Anónimos (NEWTON, 1984). Este fenómeno estendeu-se rapidamente, abrangendo diversas problemáticas. No final dos anos setenta, o número de grupos de ajuda mútua nos E.U.A. era estimado em 500 000 (ARNTSON e DROGE, 1987).

Nas décadas de sessenta e setenta, os grupos de ajuda mútua estenderam-se inesperadamente, a toda a Europa.

Os grupos de ajuda mútua (GAM's) são estruturas relativamente pequenas (6 a 15 elementos) constituídas por pessoas que partilham um problema ou situação e se reúnem para a resolução de uma dificuldade ou satisfação de uma necessidade.

Os GAM's fornecem apoio, encorajamento, informação e estratégias de *coping*. O que os distingue de outros grupos é o facto de serem liderados pelos seus próprios membros, terem como pressuposto básico a autonomia face a qualquer sistema interventor exterior e como estratégia comum a ajuda mútua que é considerada como principal recurso (CARMO, 2000).

“ O grupo de ajuda-mútua valoriza muito o papel da família. Para que a família possa ter um papel importante de integração na sociedade, apoio... estes grupos são feitos para ajudar os familiares de pessoas doentes a procurar estratégias relacionadas com a doença do seu familiar. É preciso ter esperança, sentir que não se está só, transmitir força, energia e até alegria” (CARDOSO et al. 2005:153).

A participação nos GAM's é gratuita, as suas reuniões são cíclicas (podendo ser semanais, quinzenais ou mensais), normalmente a liderança é partilhada entre os seus elementos e o seu sistema de decisão é democrático. As regras de funcionamento do grupo são definidas por todos e é mantida a confidencialidade entre os membros do grupo.

A função de um grupo vai de encontro à intenção principal para o qual este foi iniciado. A maioria dos GAM's assenta num de 3 modelos:

Suporte emocional – promoção de entreaajuda, estratégias de *coping* e mudança individual.

Educacional – alargamento da compreensão da problemática e disseminação da informação sobre a mesma.

Acção social ou aconselhamento – tem por objectivo lidar com questões relacionadas com a forma como o sistema trata ou vê a pessoa afectada pelo problema, em questão (MAIA et al., s/d).

Os GAM's fornecem uma resposta às principais mudanças na vida familiar e social. Embora a família alargada e as interacções face-a-face se tenham tornado cada vez menos frequentes, as pessoas continuam a ter necessidade de suporte, intimidade e relações pessoais. Os GAM's retomaram na comunidade algumas das funções que a rede familiar, de amigos e vizinhos assumiam e eram tão importantes no passado.

O reconhecimento dos limites da tecnologia e da ajuda profissional tem conduzido à procura de outro tipo de respostas de ajuda, não especializada: o recurso a pessoas com quem possa ser estabelecida uma identificação, alguém que experienciou um problema idêntico e está disponível para ouvir e partilhar a sua experiência pessoal.

Segundo CHAREPE (2006:59) “ *A ajuda mútua pode ser designada de apoio ou auto-ajuda. Adopta um princípio que permite a recuperação de uma pessoa, quando ela própria tenta ajudar outra, tendo em conta os seus limites e as suas capacidades.*”

Nestes grupos existe uma partilha de experiências. Podem reunir-se pessoas que já tenham vivenciado essa situação com outras que ainda estão a vivenciar actualmente.

Assim, SHELLABARGER e THOMPSON (1993), enfatizam a importância da relação / troca de experiências com outros pais, salientando que durante a permanência no hospital, os pais encontram ajuda e apoio noutros pais de uma forma informal, ou através de grupos de apoio.

WHALEY e WONG (1989:483), referem que, “ *reuniões de grupos de pais são úteis para ajudá-los a verbalizar pensamentos e sentimentos entre si (...) os pais podem ser incentivados a discutir sentimentos em relação à criança, o impacto deste evento sobre o seu casamento e stress associado como gastos financeiros.*”

A vivência de partilhas e a descoberta de soluções comuns, que dificilmente seriam encontradas de outro modo pode ser a causa do início do grupo de ajuda mútua. Como benefício, destaca-se o aumento dos níveis de iniciativa individual e a valorização do apoio fornecido, através dos conselhos que surgem da experiência das situações vividas. (...) Estes grupos atribuem um principal enfoque à participação e capacitação dos seus membros e comunidade (CHAREPE, 2006).

II PARTE

INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

1 – CONTEXTUALIZAÇÃO DO LOCAL DE ESTUDO

De acordo com GIL (1991:114) “ *é preciso, primeiramente, assegurar que o fenómeno ocorra numa forma suficientemente pura ou notável para que se torne exequível a pesquisa. Isto exige, naturalmente, apreciável conhecimento do ambiente.*”

Neste âmbito, o local de estudo seleccionado, teve em conta a experiência profissional assim como, o conhecimento do seu ambiente.

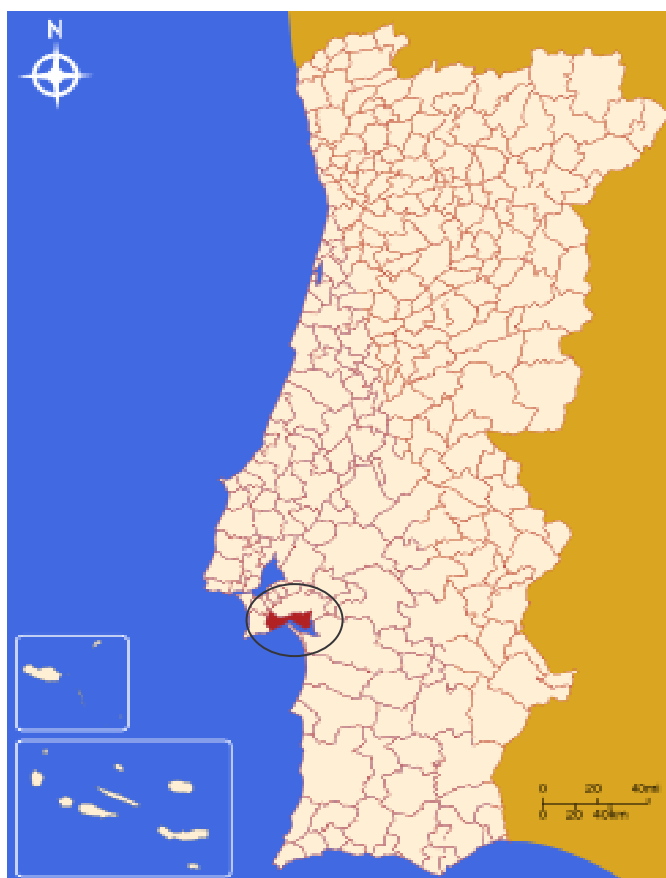


FIGURA N.º 1 – Localização do Concelho de Setúbal no mapa de Portugal Continental

1.1 - CARACTERIZAÇÃO SOCIO-CULTURAL DO CONCELHO DE SETÚBAL

O estudo desenvolve-se numa zona da Estremadura, no concelho de Setúbal. O concelho apresenta uma área de aproximadamente 172Km² e é sede do Distrito de Setúbal.

Este fica situado a Sul do Tejo, a cerca de 41 Km de Lisboa, e tem a particularidade de se dividir entre a Estremadura e o Alentejo. Delimitado a Norte e Este por Palmela e a Oeste por Sesimbra, a sua zona Sul e Este são banhadas pelo Rio Sado. É constituído por oito freguesias com características urbano-rurais: Gâmbia - Pontes - Alto da Guerra, São Lourenço, São Simão, Sado e dentro da cidade de Setúbal as freguesias de Nossa Senhora da Anunciada, Santa Maria da Graça, São Julião e São Sebastião.



FIGURA N.º 2 – Localização das freguesias do Concelho de Setúbal

O Parque Natural da Arrábida e a Reserva Natural do Estuário do Sado são os elementos mais significativos do património natural deste concelho.

O concelho de Setúbal é acolhedor e repousante, com o seu rio Azul – rio Sado – e o suave encanto das praias que, na orla do estuário se aconchegam nas baías, ao abrigo imponente da bela Serra da Arrábida, com cerca de quinhentos metros de altitude.

O concelho é montanhoso nas freguesias situadas a oeste - S. Lourenço, S. Simão e Anunciada - em cujas áreas se situam parte das serras da Arrábida, de S. Luís e de S. Francisco.

A população concentra-se fundamentalmente na cidade, apresentando as restantes freguesias densidades populacionais significativamente baixas.

Esta população que outrora tinha como principais e tradicionais actividades a pesca, indústria de conserva de peixe e a extracção/exportação de sal, desenvolve actualmente também importantes indústrias como a do cimento, adubos, celulose, montagem de automóveis, construção e reparação naval.

A cidade de Setúbal localiza-se na margem direita do estuário do Sado e tem uma população de 120117 em 2004.

População do Município de Setúbal (1801 – 2004)								
<u>1801</u>	<u>1849</u>	<u>1900</u>	<u>1930</u>	<u>1960</u>	<u>1981</u>	<u>1991</u>	<u>2001</u>	<u>2004</u>
15442	15060	35990	50456	56344	98366	103634	113934	120117

FONTE: www.ine.pt

TABELA N.º 1 – População do Município de Setúbal (1801 – 2004)

1.2 - CARACTERIZAÇÃO DO HOSPITAL DE S. BERNARDO



FOTOGRAFIA N.º 21 – Hospital de São Bernardo - Setúbal

O Hospital de S. Bernardo foi inaugurado em 09 de Maio de 1959.

Este Hospital situa-se actualmente no centro da área geográfica da cidade de Setúbal. Pertence também ao Hospital Distrital de Setúbal, o Departamento de Psiquiatria de Crónicos, que funciona noutras Instalações à saída da cidade de Setúbal.

Os últimos dados reportam ao ano de 1994, onde se atenderam cerca de 230 000 utentes, número impressionante porque representa quase 90% da população da área da sua influência.

Em termos geográficos, abrange uma área de 4.241,5 km², servindo uma população de 241159 habitantes (49,1% Homens e 50,9% Mulheres), divididos por 37 freguesias.

No decurso de uma reestruturação profunda do Serviço Nacional de Saúde, o governo avança com um programa de gestão hospitalar de natureza empresarial, que visa a modernização e revitalização do Serviço Nacional de Saúde. É neste contexto que o Hospital de São Bernardo é transformado em sociedade anónima de capitais exclusivamente públicos, com a designação de Hospital de São Bernardo, S.A., conforme consta no Decreto-Lei nº 300/2002 de 11 de Dezembro de 2002.

Mais tarde, o Centro Hospitalar de Setúbal, EPE foi criado em 31 de Dezembro de 2005 através do Decreto-Lei nº 233/2005, de 29 de Dezembro, e é constituído por dois Hospitais: o Hospital de São Bernardo e o Hospital Ortopédico do Outão. Desde Janeiro de 2006 que se passou a Hospital Entidade Pública Empresarial.

Está integrado na Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo. A sua área de influência abrange os concelhos de Sines, Santiago do Cacém, Grândola, Alcácer do Sal, Palmela e Setúbal. A população de referência de Psiquiatria e Saúde Mental inclui ainda o concelho de Sesimbra. Na Ortopedia abrange todo o distrito de Setúbal, bem como os distritos de Portalegre, Évora, Beja, Faro e Lisboa.

O Hospital de São Bernardo é um Hospital geral distrital e como unidade de cuidados diferenciados tem como objectivos principais, curar, prevenir, reabilitar e integrar toda a comunidade inserida na zona de influência. Tem um papel de ensino não só de todos os grupos socioprofissionais como de ensino à comunidade.

Em relação à Rede de referenciação Materno Infantil é considerado um Hospital de Apoio Perinatal da Região de Lisboa e Vale do Tejo (PORTUGAL, 2006).



FOTOGRAFIA N.º 22



FOTOGRAFIA N.º 23

FOTOGRAFIA N.º 22 e 23 - Hospital de S. Bernardo – Setúbal

A distribuição da população residente por grupo etário revela, no global da área de influência do Centro Hospitalar, uma população envelhecida, em que os jovens com menos de 15 anos de idade não ultrapassa os 15% e a população idosa é cerca de 17% da população total (CENSOS 2001-www.ine.pt).

A taxa de natalidade a nível nacional tem vindo a reduzir gradualmente, de um modo geral. Em 2004, nos concelhos de Palmela e Setúbal a taxa de natalidade apresenta valores ligeiramente acima da média geral, sendo de 11,6 por 1000, mas na área de influência do Hospital de Setúbal este indicador é muito mais baixo nos concelhos alentejanos (8,4 por 1000).

O saldo natural verificado em 2003 foi de 246. O número de óbitos em 2003 foi de 2424, verificando-se uma ligeira diminuição, contribuindo assim para um aumento populacional à custa das idades menos jovens. No grupo etário infantil, em 2003 tem como taxa de mortalidade de 4,5 por 1000. Neste ano houve dois óbitos neonatais.

Em 2006 houve 2008 nascimentos, sendo 1010 do sexo masculino e 995 do sexo feminino, e 3 não registados. Destes nascimentos 125 foram transferidos para a Neonatologia. Em relação à idade das mães e no total de

1986 assistidas (havendo alguns partos gemelares) neste ano de 2006 houve 8 dos 13-15 anos, 170 de 16-20 anos, 416 dos 21-25 anos, 1247 dos 26-36 anos e 145 com mais de 36 anos.

1.3 - CARACTERIZAÇÃO DO SERVIÇO DE NEONATOLOGIA



FOTOGRAFIA N.º 24 – Quadro de fotografias de recém-nascidos internados na Neonatologia

A Neonatologia (do latim: ne(o) - novo; nat(o) - nascimento; e logia - estudo), é o ramo da Pediatria que se ocupa das crianças desde o nascimento até aos 28 dias de idade.

O serviço de Neonatologia do Hospital São Bernardo – Setúbal, foi inaugurado a 03 de Setembro de 1990.

Este serviço de acordo com o protagonizado tem a seu cargo recém-nascidos de pré termo, termo e pós termo até aos 28 dias de vida. Os recém-nascidos são distribuídos pelas Incubadoras / Berços de acordo com a sua imaturidade e patologia.

Do Serviço de Neonatologia fazem parte duas áreas distintas: unidade de internamento e área de apoio.

A unidade de internamento é constituída por duas salas contíguas constituídas por seis berços e quatro incubadoras, o que perfaz um total de 10 camas.

Ambos os pais podem acompanhar o recém-nascido durante o internamento diurno, podendo permanecer no serviço no horário das 08 às 22 horas. A partir das 22 horas e dadas as condições físicas existentes, não é permitida a permanência dos pais. Os irmãos do recém-nascido podem visitá-lo, podendo entrar no serviço das 19 horas às 20 horas e aos avós é apenas permitida a visita com observação através do vidro do serviço das 14 às 17 horas, de modo a evitar-se a entrada de mais pessoas na unidade devido ao espaço físico restrito e a promover-se o mínimo de risco de infecção neonatal nos recém-nascidos internados.

Promovemos o Toque Positivo no bebé que tem como benefícios a estimulação do desenvolvimento dos: sistema nervoso, digestivo, imunitário, músculo – esquelético e circulatório; promoção do relaxamento: regula o sono, reduz o choro, e reduz o stress; privilegia a interacção: vinculação, comunicação e ajuda a compreender o bebé.

Neste serviço e no intuito de promover-se e incentivar-se a relação dos pais com os filhos pratica-se a Técnica de Método Canguru que proporciona uma maior aproximação dos recém-nascidos com os pais, bem como a relação precoce.

O Método Mãe Canguru também denominado de “ Cuidado Mãe Canguru ” ou “ Contacto Pele a Pele ”, tem sido proposto como uma alternativa ao cuidado neonatal convencional para bebés de baixo peso ao nascer. Foi idealizado e implementado pela forma como as mães carregavam seus bebés após o nascimento, de forma semelhante aos marsupiais (VENANCIO e ALMEIDA, 2004).

Na Neonatologia incentivamos a presença dos pais e o aleitamento materno, havendo uma sala destinada aos pais dos recém-nascidos com algumas informações. Esta sala tem também uma bomba extractora de leite materno, para as mães poderem deixar o seu leite no serviço no intuito de ser fornecido ao seu bebé.

Temos no serviço Musicoterapia, onde é transmitida música suave, proporcionando calma, bem-estar e um ambiente terapêutico mais agradável, com benefícios na diminuição dos níveis de stress.

Vários estudos confirmam a importância que a música tem para o bem-estar do bebé, desde o momento em que ele ainda é um feto e está no ventre materno. A música traz tranquilidade para a mãe e para o bebé, introduzindo-o na sensibilização dos sons, desde muito cedo (BARCELLOS, 1992).

A prestação de cuidados ao Recém-nascido não lhe é unicamente dirigida, já que ela depende das suas estruturas de suporte em particular da sua família. Para além deste aspecto, os cuidados têm obrigatoriamente de contemplar uma perspectiva preventiva e educacional já que a criança se projecta no futuro jovem e adulto que será.

A maior parte dos internamentos são devido a prematuridade, síndrome de dificuldade respiratória, asfixia neonatal, síndrome de abstinência, malformações congénitas e infecções várias.

Neste serviço são prestados cuidados de urgência / emergência, cuidados intermédios e *after-care*. O internamento pode também ser devido às crianças serem consideradas casos sociais e aguardarem resolução para o seu caso, quer pela Comissão de Protecção de Crianças e Jovens em Risco ou Assistente Social.

Os recém-nascidos internados neste serviço provêm do Bloco de Partos, Puerpério, Urgência pediátrica e Consulta Externa do nosso Hospital e ainda de serviços de Neonatologia / Cuidados Intensivos Neonatais de outras Instituições Hospitalares.

A média de dias de internamento é de aproximadamente 4 – 5 dias.

Na Neonatologia os recém-nascidos podem ter alta clínica ou serem transferidos para o Puerpério, ou Pediatria no nosso Hospital, ou ainda transferidos para outra instituição, sendo mais frequente o Hospital Garcia d'Orta, Maternidade Alfredo da Costa, Hospital Dona Estefânia, Hospital de Santa Maria e Hospital de Santa Marta.

Os recém-nascidos transferidos para Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais são transferidos pelo INEM recém-nascidos, em incubadora própria.

Na Neonatologia o objectivo pressupõe ir ao encontro das necessidades do binómio recém-nascido / família, desde o acolhimento até à

alta, através da colheita de dados, levantamento dos problemas, desenvolvimento de estratégias de resolução de problemas, avaliação contínua dos resultados e do grau de satisfação e desenvolvimento da auto-suficiência dos pais nos cuidados ao recém-nascido após a alta.

Neste contexto, pode dizer-se que os cuidados de enfermagem prestados na Neonatologia visam a promoção da saúde e bem-estar do recém-nascido / família, assim como a reabilitação e a integração social do recém-nascido na família.

A missão dos cuidados de enfermagem na Neonatologia é cuidar do recém-nascido / família, assim como no restabelecimento do equilíbrio, saúde e qualidade de vida.

Em 2006 houve 350 recém-nascidos internados na Neonatologia. Destes, 17 foram transferidos para Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais de outros Hospitais, 9 transferidos para o serviço de Pediatria porque atingiram mais de 28 dias de vida, 1 transferido para uma Instituição Social, 3 óbitos, e os restantes tiveram alta para o domicílio.

Da equipa do serviço de Neonatologia fazem parte:

- **Enfermagem:** são no total de 16 enfermeiros: duas Enfermeiras Especialistas em Saúde Infantil e Pediátrica, uma enfermeira com funções de chefia, seis enfermeiros graduados, oito enfermeiros.

- **Auxiliares de Acção Médica:** São seis (é rotativa a sua presença).

- **Médicos:** Quinze Pediatras; Dois Cirurgiões Pediátricos; Quatro internos de Pediatria.

- **Secretária de unidade:** Uma, que faz horário das 09 – 17 horas.

A **Psicóloga e Assistente Social** deverão participar sempre que necessário, com os seus conhecimentos a nível individual e familiar, intervindo e / ou encaminhando para os diferentes recursos da comunidade.

As **Fisioterapeutas e Terapeutas da Fala**, deslocam-se ao serviço sempre que solicitadas pela equipa.

2 - METODOLOGIA DA PESQUISA

No decorrer deste capítulo vamos traçar o desenho do estudo, que segundo FORTIN (2000) é um plano lógico, em que o investigador pretende obter resposta às questões do seu estudo.

2.1 - PERTINÊNCIA DO ESTUDO

A temática do estudo versa a “Parentalidade na relação com o recém-nascido prematuro: vivências, necessidades e estratégias de intervenção”.

Pretende-se que este estudo seja uma mais valia na melhoria dos conhecimentos por parte da equipa da Unidade de Cuidados Especiais Neonatais do Centro Hospitalar de Setúbal, EPE - Hospital de São Bernardo, e assim podermos cuidar do nosso utente pediátrico (recém-nascido / família) com mais qualidade, proporcionando um bem-estar bio-psico-social.

2.2 - QUESTÕES E OBJECTIVOS DE INVESTIGAÇÃO

O nascimento de qualquer criança assinala a chegada de uma nova identidade ao mundo. Os primeiros dias após o parto são um pouco confusos para os pais, mas quando este acontecimento é precoce, e nasce um bebé prematuro, exige dos dois e de cada um em particular maiores adaptações e responsabilidades no momento.

Os pais sentem-se muitas vezes culpados, abandonados e ansiosos, enfrentam o medo do desconhecido (ambiente hospitalar, procedimentos, tratamentos, prognósticos).

Como a maioria dos internamentos neonatais deve-se à prematuridade, e cada vez há uma maior sobrevivência entre estes recém-nascidos, torna-se

de grande interesse avaliar as necessidades e estratégias dos pais destes bebés, bem como avaliar a qualidade do seu envolvimento emocional, e a necessidade de organização de um grupo de ajuda-mútua para partilha das dificuldades sentidas e poderem ser ajudados por outros pais que já passaram por estas situações.

“ O grupo de ajuda-mútua valoriza muito o papel da família. Para que a família possa ter um papel importante de integração na sociedade, apoio...estes grupos são feitos para ajudar os familiares de pessoas doentes a procurar estratégias relacionadas com a doença do seu familiar. É preciso ter esperança, sentir que não se está só, transmitir força, energia e até alegria” (CARDOSO et al.; 2005:153).

Pretende-se também e com esta investigação melhorar todo o processo de comunicação entre equipa de saúde e recém-nascidos/famílias.

Foi a necessidade de um maior conhecimento acerca desta realidade que nos levou a querer conhecer junto de pais de recém-nascidos prematuros quais as suas vivências, necessidades e estratégias quando internados em Unidades de Cuidados Hospitalares.

Foi com este objectivo em mente que nos propusemos desenvolver esta investigação, no sentido de aprofundar conhecimentos no domínio das vivências, necessidades e estratégias destes pais da área geográfica do Centro Hospitalar de Setúbal.

SANTOS e CLOSS (1998) referem que toda a pesquisa tem origem numa questão ou num problema e ser respondido pelo pesquisador.

LAKATOS E MARCONI (1995) referem que a formulação do problema prende-se ao tema proposto, esclarecendo a dificuldade específica que se pretende resolver por intermédio da pesquisa. O problema poderá ser enunciado em forma de pergunta ou não, deverá constituir uma questão científica relacionando pelo menos duas variáveis e deverá poder ser verificado empiricamente.

Assim surge a questão central da nossa investigação:

Quais as vivências, necessidades e estratégias de intervenção presentes nos pais de recém-nascidos prematuros quando os filhos estão internados em Unidades de Cuidados Especiais Neonatais, em Setúbal?

Para dar resposta ao seguinte objectivo geral:

- Conhecer as vivências, necessidades e estratégias de intervenção dos pais de recém-nascidos prematuros quando os filhos estão internados na Unidades de Cuidados Especiais Neonatais, em Setúbal.

E aos objectivos específicos:

- Analisar e compreender os sentimentos e as necessidades dos pais de recém-nascidos prematuros no exercício da sua parentalidade quando os filhos estão internados na Unidade de Cuidados Especiais Neonatais, em Setúbal.

- Analisar e compreender as estratégias de intervenção dos pais de recém-nascidos prematuros no exercício da sua parentalidade quando os filhos estão internados na Unidade de Cuidados Especiais Neonatais, em Setúbal.

- Analisar a necessidade de formação de um grupo de ajuda mútua para redução dos efeitos negativos da hospitalização.

- Analisar e compreender as necessidades das mães após a alta hospitalar do recém-nascido prematuro.

- Analisar a interacção pais / recém-nascido quando os filhos estão internados na Unidade de Cuidados Especiais Neonatais, em Setúbal.

As implicações que um recém-nascido prematuro pode trazer para o seio familiar, as suas vivências, necessidades e estratégias de intervenção são as premissas que guiam esta investigação. Assim, pretende-se realizar uma recolha de informação, junto dos pais que nos permita:

- Conhecer as vivências e necessidades das famílias
- Conhecer o grau de utilidade dos profissionais e os grupos de ajuda mútua.
- Analisar as estratégias utilizadas para satisfazer as suas necessidades.
- Analisar as necessidades sentidas um mês após a alta hospitalar.
- Analisar a interacção pais/filho quando este se encontra internado.
- Verificar as características das famílias da amostra.

2.2.1 – Variáveis

De acordo com a formulação do problema, as variáveis dependentes são:

- vivências e preocupações sentidas / necessidades dos pais (sentimentos e expectativas vivenciadas nesta experiência)
- estratégias/soluções manifestadas para a sua satisfação e redução dos efeitos negativos da hospitalização (atenuar ou satisfazer as necessidades sentidas)
- necessidade de grupo de ajuda mútua
- necessidades das mães após a alta do recém-nascido prematuro.

E ainda as variáveis: sexo, idade, grupo étnico, grau de parentesco, habilitações literárias, estado civil, religião, experiências anteriores de internamentos, número de filhos, composição do agregado familiar, profissão da mãe, horas de trabalho semanal da mãe, trabalho da mãe perto da residência, nível socio-económico, sexo do bebé e peso do bebé ao nascer.

2.3 - TIPO DE ESTUDO

Segundo GAUTHIER et al. (1998:134) “ *Pesquisar é um acto responsável, que liga pessoas responsáveis. Pesquisar cria uma dinâmica, uma energia através da qual cada pessoa se transforma e afirma como sujeito...*”

Ao realizarmos este estudo propomo-nos a compreensão de uma situação experienciada, pelo que o método qualitativo afigura-se ser o mais adequado para o tipo de estudo realizado. Este estudo também tem alguns elementos quantitativos na caracterização sócio-demográfica.

Tendo presente o tema da pesquisa “**Parentalidade na relação com o recém-nascido prematuro: vivências, necessidades e estratégias de intervenção**”, e reportando-nos aos objectivos definidos desenvolvemos um estudo descritivo, analítico e transversal.

É um estudo descritivo visto que o objectivo “ *é o de observar, descrever e explorar aspectos de uma situação* ” (POLIT e HUNGLER, 1995:118), permite o delineamento da realidade, o registo, a análise e interpretação da natureza actual ou processo dos fenómenos (SANTOS e CLOSS, 1998:12). Estes

autores referem que o estudo descritivo “ *nas resoluções de problemas, informa as condições actuais, necessidade e como alcançar resultados.*”

É um estudo analítico porque pretende-se descrever e analisar as opiniões dos pais sobre as suas vivências nos cuidados ao recém-nascido prematuro hospitalizado. É transversal porque a sua utilização corresponde a um fenómeno que ocorre num determinado momento de tempo (PALLAS e VILLA, 1991).

Os instrumentos utilizados para a recolha de dados são:

1 - questionário de caracterização sócio-demográfica;

Pretendeu-se analisar dados como: idade, sexo, grupo étnico, grau de parentesco, estado civil, habilitações literárias, religião, experiências anteriores de internamento, número de filhos, composição do agregado familiar, profissão da mãe, horas de trabalho semanal da mãe, trabalho da mãe perto da residência, nível socio-económico, sexo do bebé e peso do bebé ao nascer.

2 - observação participante da relação pais-filho;

3 - entrevista semi-estruturada aos pais;

4 - consulta do processo clínico dos recém-nascidos internados;

5 - registo / observação fílmica

Neste registo pretendeu-se filmar, a interacção dos pais com o seu bebé / vinculação na Unidade de Internamento da Neonatologia.

Foi ainda realizada:

- consulta documental para recolha de bibliografia especializada acerca da temática.

2.4 - POPULAÇÃO E AMOSTRA

Consideramos de vital importância a ligação recém-nascido / família, e querendo apostar numa prestação de cuidados globais e significativos de qualidade, temos de envolver esta díade. Neste contexto a população é constituída por pais, mães e recém-nascidos prematuros, internados na Unidade de Cuidados Especiais Neonatais do Centro Hospitalar de Setúbal, EPE – Hospital de S. Bernardo. Esta escolha deveu-se ao facto de ser o local onde desenvolvemos a prática diária a nível profissional e assim podermos melhorar a actuação no cuidar e em termos comunicacionais com os familiares dos recém-nascidos internados.

Assim, a amostra é não probabilística, na medida em que não é seleccionada de forma aleatória (POLIT E HUNGLER, 1995).

Utilizaram-se critérios de escolha intencional. CABRAL e TYRRELL (1998) referem-se a esta selecção intencional como possibilitadora de conseguir depoimentos mais ricos e assim alcançar o objectivo da investigação. GIL (1989:97) classifica este sistema de “*amostragem por tipificação*” por se seleccionar um sub-grupo da população, que com base nas informações disponíveis, possa ser representativo de toda a população. Temos consciência que este tipo de amostragem não permitirá a generalização dos dados, no entanto o que se pretende é explorar e descrever a realidade em estudo.

Na selecção da amostra, delineámos os seguintes critérios:

- Período de permanência dos pais a maior parte do dia no serviço de internamento hospitalar
- Ter um período de internamento do recém-nascido igual ou superior a três dias;
- Pais aceitarem ser entrevistados e observados no serviço onde o recém-nascido estiver internado;
- Os recém-nascidos estarem internados desde 01 de Março até 31 de Julho de 2007;
- Pais dominarem a língua portuguesa.

Os dois primeiros critérios foram definidos pelo facto de haver um maior acompanhamento dos pais e assim um melhor conhecimento da dinâmica do serviço por parte destes, bem como estabelecerem uma relação de confiança para poderem expressar melhor os seus sentimentos.

O terceiro critério foi definido por ser este o local ideal para a disponibilidade dos pais, inclusive porque muitas das mães na primeira fase das entrevistas ainda estavam internadas no Hospital. Este constitui o local apropriado para a observação da interacção pais / filho.

O quarto critério prende-se com o facto de ser o que possibilita termos uma amostra significativa em termos de riqueza dos dados obtidos.

O quinto critério deve-se ao facto de ser a língua Portuguesa a que melhor dominamos, possibilitando uma melhor interacção com o entrevistado.

Constituíram esta amostra os pais de recém-nascidos prematuros internadas na Neonatologia e que estiveram de acordo com os critérios

estabelecidos, num total de vinte pais e mães. Numa segunda fase, sensivelmente um mês após a alta, apenas foram entrevistadas as mães.

Quanto à amostra dos recém-nascidos prematuros internados na Neonatologia, são no total catorze elementos.

2.4.1 - Caracterização da Amostra

Neste capítulo apresentamos uma análise detalhada das variáveis, segundo a sequência utilizada no questionário.

Neste item iremos fazer uma análise univariada, trabalhando as variáveis isoladamente relativamente à informação. Iremos apresentar a caracterização dos pais entrevistados, segundo a idade, sexo, grupo étnico, grau de parentesco e habilitações literárias, estado civil, religião, experiências anteriores de internamento, número de filhos, composição do agregado familiar, número de horas de trabalho semanal da mãe, e se a localização é perto da residência, nível socio-económico, sexo do bebé e peso do bebé ao nascer.

Foi utilizada nesta fase o tratamento de dados pelo programa Excel e SPSS, versão 14.0.

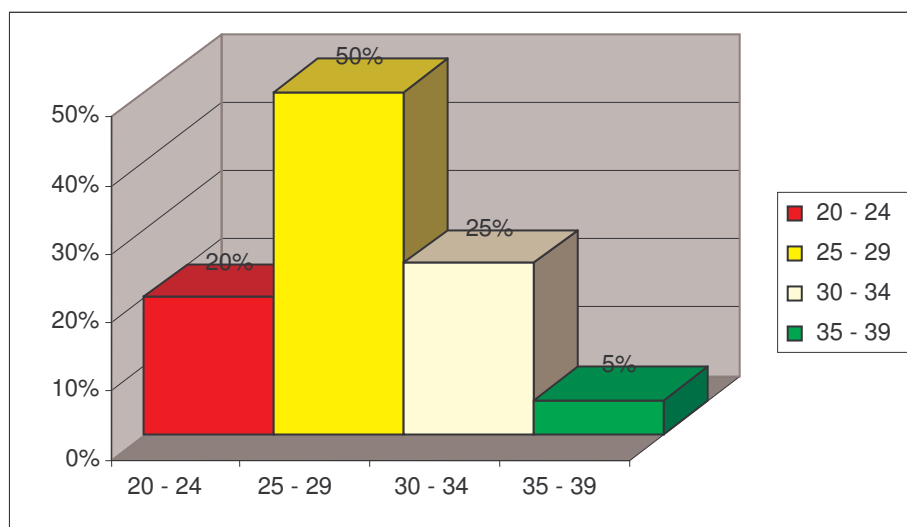
A amostra comporta um total de vinte pais de recém-nascidos prematuros internados, bem como os catorze recém-nascidos prematuros internados na Unidade de Cuidados Especiais Neonatais do Centro Hospitalar de Setúbal, EPE - Hospital de S. Bernardo.

Em função dos dados obtidos passar-se-á a analisar as características da amostra populacional, segundo as variáveis referidas.

QUADRO N.º 1
Distribuição da amostra populacional segundo classes de idades dos pais

Idade				
	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
20 – 24	4	20,0	20,0	20,0
25 – 29	10	50,0	50,0	70,0
30 – 34	5	25,0	25,0	95,0
35 – 39	1	5,0	5,0	100,0
Total	20	100,0	100,0	

GRÁFICO N.º 1
Distribuição da amostra populacional segundo classes de idades dos pais



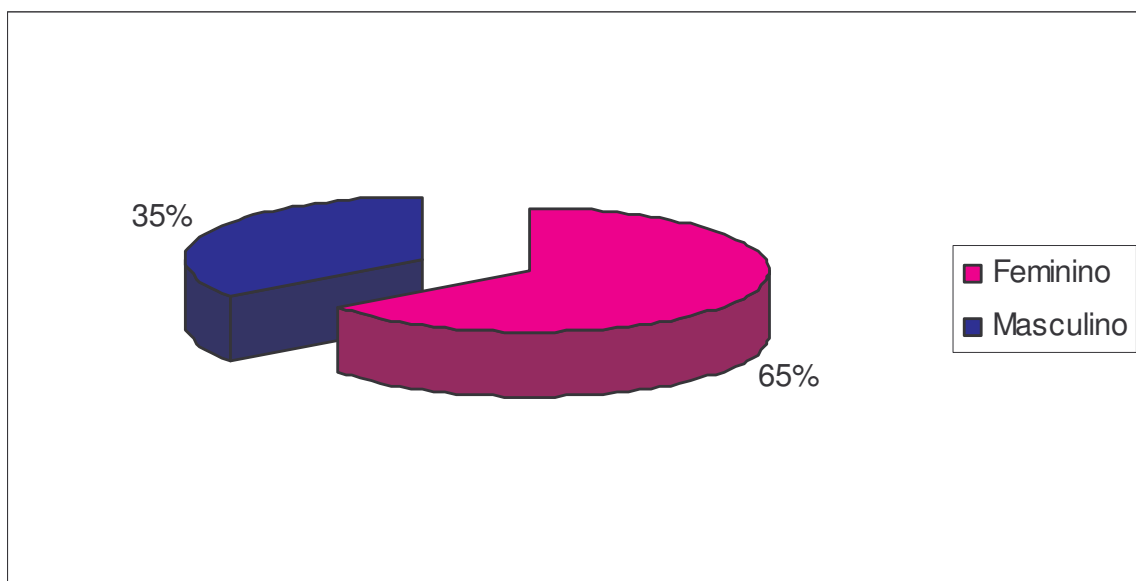
Em relação à idade, pode-se verificar no Quadro N.º 1 e Gráfico N.º1 que a maioria da população encontra-se entre os 25 e os 29 anos, com 50% (10 pessoas), seguindo-se os dos 30 aos 34 anos, com 25 % (5 pessoas) e apenas 5% (1 pessoa) tem acima dos 35 anos.

QUADRO N.º 2
Distribuição da amostra populacional segundo o sexo dos pais

Género

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Feminino	13	65,0	65,0	65,0
Masculino	7	35,0	35,0	100,0
Total	20	100,0	100,0	

GRÁFICO N.º 2
Distribuição da amostra populacional segundo o sexo dos pais



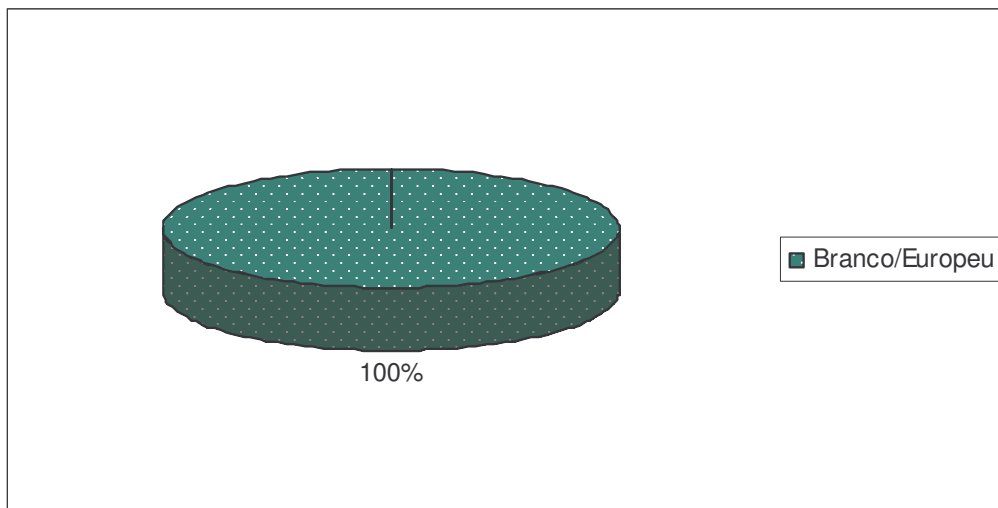
Face ao sexo dos pais entrevistados, conforme se pode observar no Quadro e Gráfico N.º 2, a maioria são do sexo feminino, com 65% (13 pessoas) e apenas 35% (7 pessoas) são do sexo masculino.

QUADRO N.º 3
Distribuição da amostra populacional segundo o grupo étnico dos pais

Grupo étnico

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Branco / Europeu	20	100,0	100,0	100,0
Asiático	0	0,0	0,0	
Indiano	0	0,0	0,0	
Africano	0	0,0	0,0	
Outro	0	0,0	0,0	
Total	20	100,0	100,0	

GRÁFICO N.º 3
Distribuição da amostra populacional segundo o grupo étnico dos pais



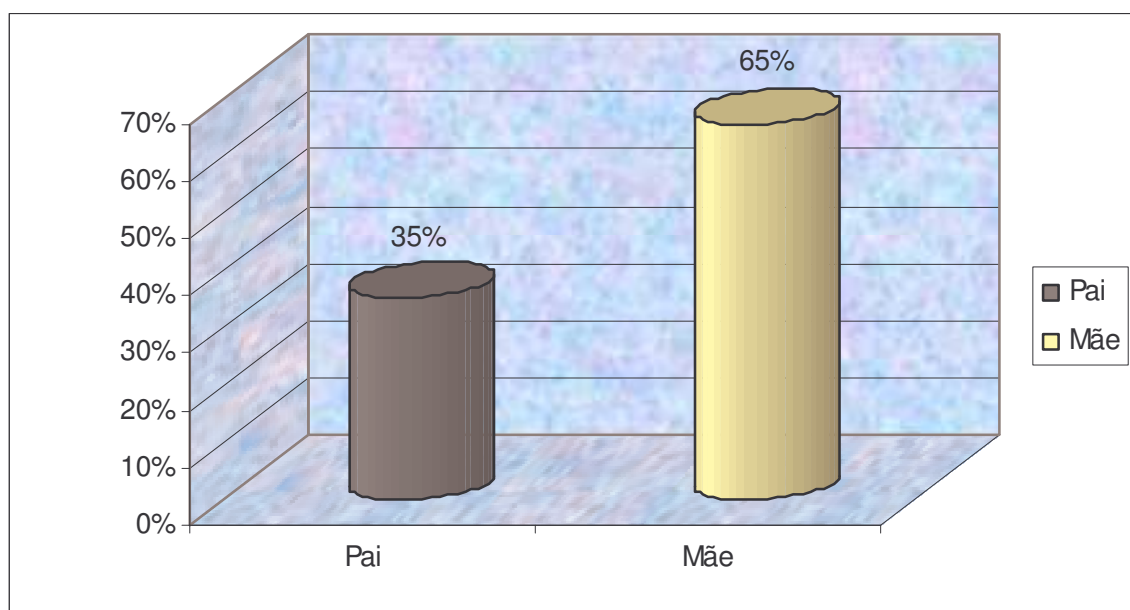
Relativamente ao grupo racial ou étnico dos pais, observando o Quadro e Gráfico N.º 3, verifica-se que a totalidade são Brancos / Europeus com 100% (20 pessoas). Não se encontram pessoas Asiáticas, Indianas, Africanas ou outro grupo étnico.

QUADRO N.º 4
Distribuição da amostra populacional segundo o grau de parentesco dos pais

Grau de parentesco

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Pai	7	35,0	35,0	35,0
Mãe	13	65,0	65,0	100,0
Total	20	100,0	100,0	

GRÁFICO N.º 4
Distribuição da amostra populacional segundo o grau de parentesco dos pais



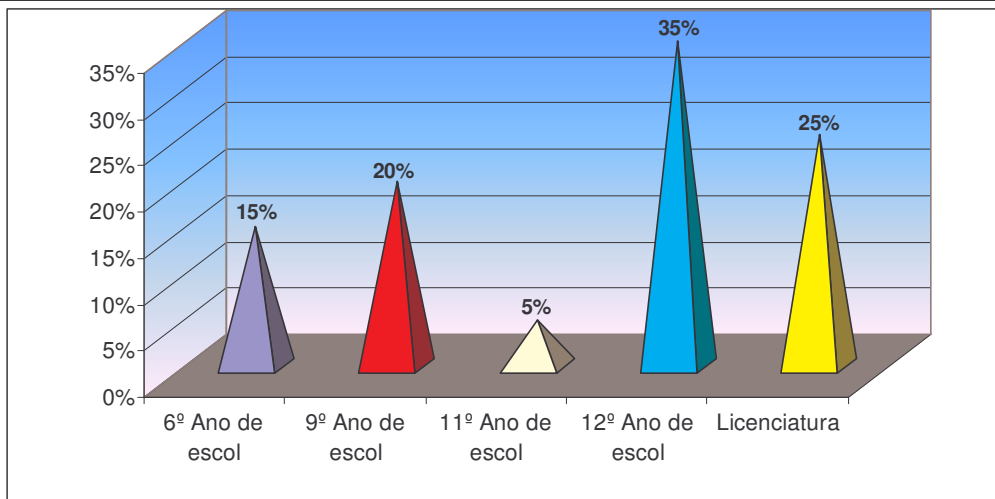
Quanto à distribuição segundo o grau de parentesco do acompanhante, pode verificar-se que a maioria são mães com 65% (13 pessoas) e apenas 35% são pais (7 pessoas). Estes resultados, vão de encontro ao esperado, porque habitualmente são as mães que têm o período de permanência a maior parte do dia no serviço de internamento hospitalar, correspondendo assim ao nosso primeiro critério de selecção da amostra.

QUADRO N.º 5
Distribuição da amostra populacional segundo as habilitações literárias dos pais

Habilitações literárias

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Sabe ler e escrever, não tem 4º Ano	0	0,0	0,0	0,0
4º Ano	0	0,0	0,0	0,0
6º Ano	3	15,0	15,0	15,0
9º Ano	4	20,0	20,0	35,0
11º Ano	1	5,0	5,0	40,0
12º Ano	7	35,0	35,0	75,0
Bacharelato	0	0,0	0,0	75,0
Licenciatura	5	25,0	25,0	100,0
Mestrado	0	0,0	0,0	
Doutoramento	0	0,0	0,0	
Total	20	100,0	100,0	

GRÁFICO N.º 5
Distribuição da amostra populacional segundo as habilitações literárias dos pais

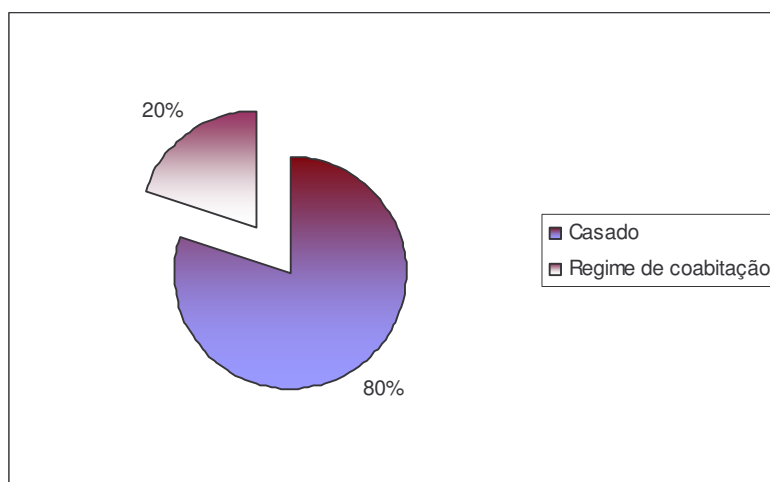


Relativamente às habilitações literárias dos pais, pode verificar-se no Quadro e Gráfico N.º 5 que a maioria tem o 12º ano de escolaridade, representada por 35% (7 pessoas), seguida de 25% (5 pessoas) com Licenciatura. Há 15% (3 pessoas) que têm apenas o 6º ano de escolaridade. Pode-se verificar que a escolaridade é média neste grupo.

QUADRO N.º 6
Distribuição da amostra populacional segundo o estado civil dos pais

Estado civil				
	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Solteiro/a	0	0,0	0,0	0,0
Casado/a	16	80,0	80,0	80,0
Regime de coabitação	4	20,0	20,0	100,0
Divorciado/a	0	0,0	0,0	
Viúvo/a	0	0,0	0,0	
Total	20	100,0	100,0	

GRÁFICO N.º 6
Distribuição da amostra populacional segundo o estado civil dos pais

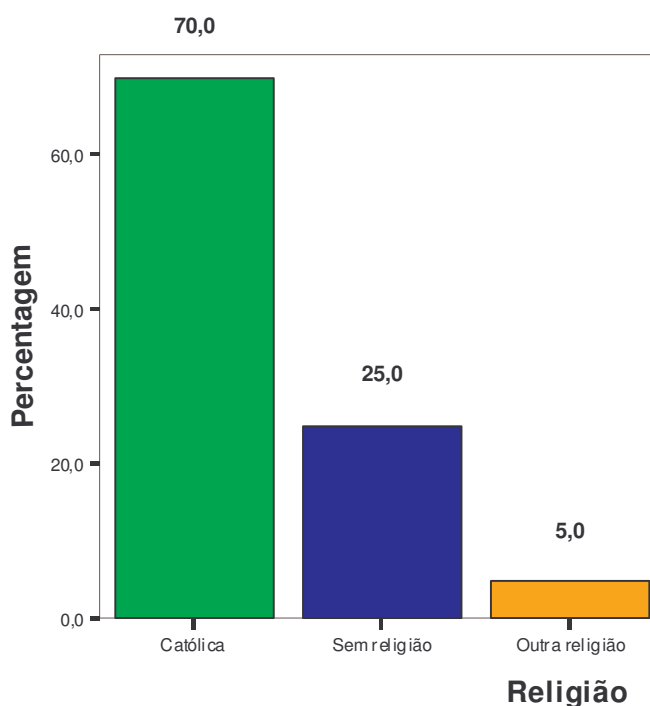


Relativamente ao estado civil dos pais, pode verificar-se no Quadro e Gráfico N.º 6 que a maioria tem o estado civil de casado, representado por 80% (16 pessoas). Há 20% (4 pessoas) que vivem em regime de coabitação. Não se encontraram pessoas solteiras, divorciadas ou viúvas.

QUADRO N.º 7
Distribuição da amostra populacional segundo a religião dos pais

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem Cumulativa
Católica	14	70,0	70,0	70,0
Sem religião	5	25,0	25,0	95,0
Outra religião	1	5,0	5,0	100,0
Total	20	100,0	100,0	

GRÁFICO N.º 7
Distribuição da amostra populacional segundo a religião dos pais

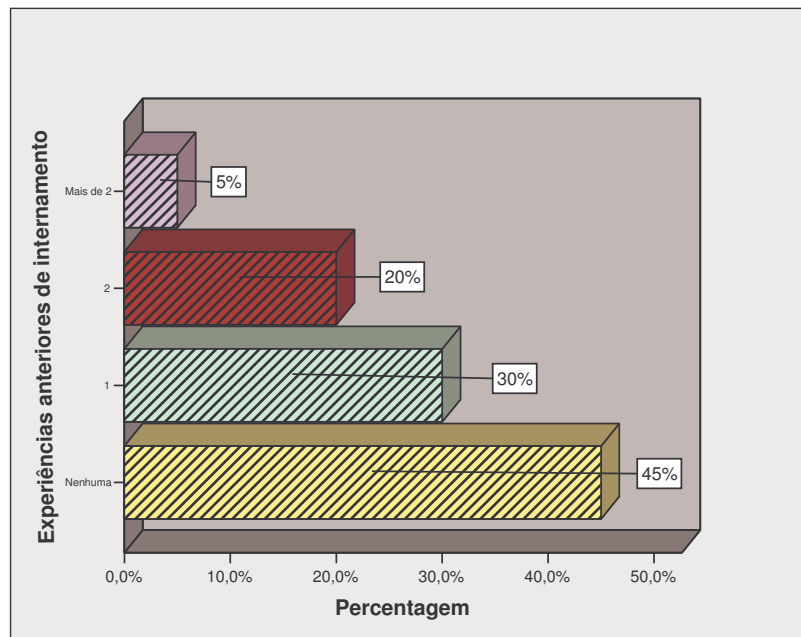


Em relação à religião dos pais, pode verificar-se no Quadro e Gráfico N.º 7 que a maioria pertence à religião católica, representada por 70% (14 pessoas). Há 25% (5 pessoas) que refere não ter religião e apenas 5% (1 pessoa) refere que tem outra religião – Adventista do Sétimo Dia.

QUADRO N.º 8
Distribuição da amostra populacional segundo o número de experiências anteriores de internamentos

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Nenhuma	9	45,0	45,0	45,0
1,00	6	30,0	30,0	75,0
2,00	4	20,0	20,0	95,0
Mais de 2	1	5,0	5,0	100,0
Total	20	100,0	100,0	

GRÁFICO N.º 8
Distribuição da amostra populacional segundo o número de experiências anteriores de internamentos



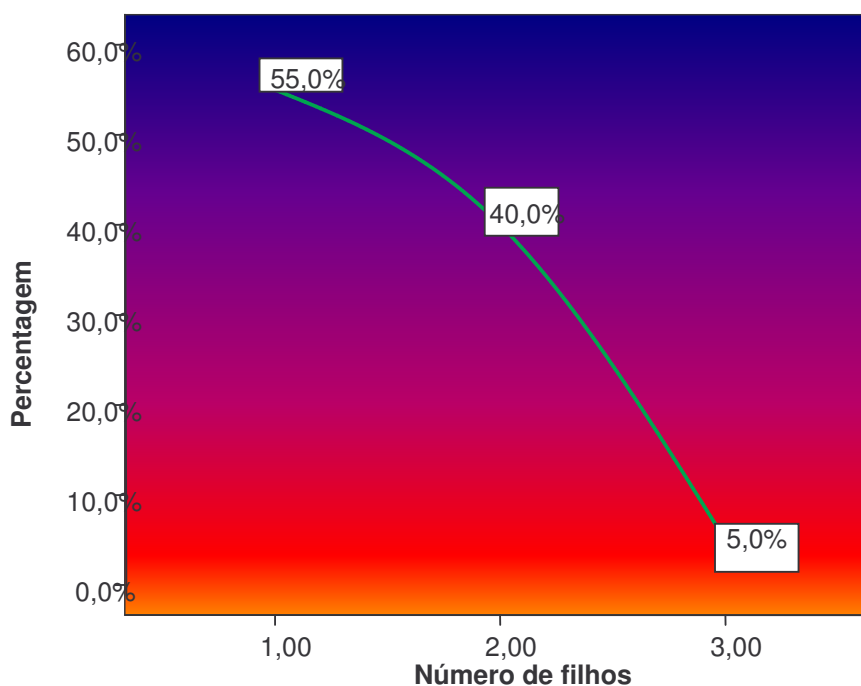
Pela análise deste Quadro e Gráfico, podemos verificar que nesta amostra 45% (9 pessoas) encontram-se no seu primeiro internamento, não tendo nenhuma experiência anterior de internamento, 30% (6 pessoas) já teve uma experiência de internamento, sendo 20% (4 pessoas) que já teve dois internamentos. Apenas 5% (1 pessoa) já teve mais de duas experiências anteriores de internamentos. Podemos verificar nesta amostra que as experiências anteriores de internamentos são poucas.

QUADRO N.º 9
Distribuição da amostra populacional segundo
o número de filhos

Número de filhos

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
1,00	11	55,0	55,0	55,0
2,00	8	40,0	40,0	95,0
3,00	1	5,0	5,0	100,0
Mais de 3	0	0,0	0,0	
Total	20	100,0	100,0	

GRÁFICO N.º 9
Distribuição da amostra populacional segundo
o número de filhos



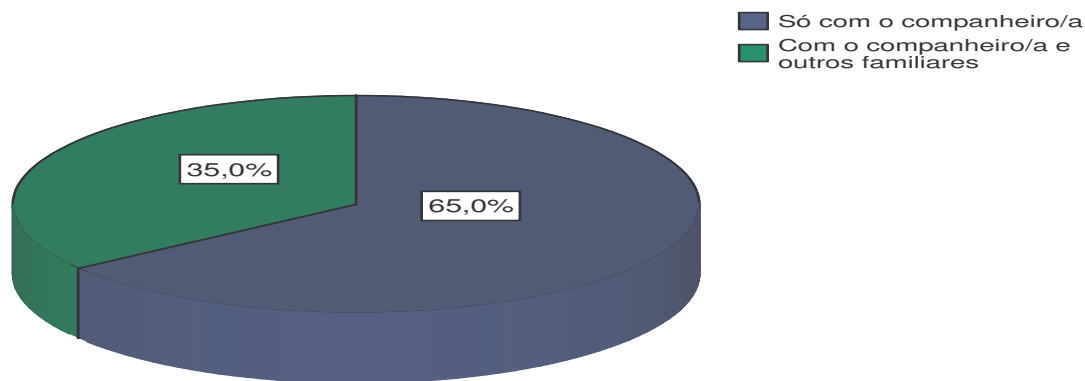
Relativamente ao número de filhos, pode verificar-se no Quadro e Gráfico N.º 9 que a maioria tem apenas um filho, correspondendo ao recém-nascido prematuro internado, representada por 55% (11 pessoas). Há 40% (8 pessoas) que têm dois filhos; 5% (1 pessoa) tem três filhos e não se encontraram pessoas com mais de três filhos.

QUADRO N.º 10
Distribuição da amostra populacional segundo o agregado familiar

Composição do agregado familiar

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Só com o companheiro/a	13	65,0	65,0	65,0
Sem companheiro/a	0	0,0	0,0	65,0
Com o companheiro/a e outros familiares	7	35,0	35,0	100,0
Total	20	100,0	100,0	

GRÁFICO N.º 10
Distribuição da amostra populacional segundo o agregado familiar



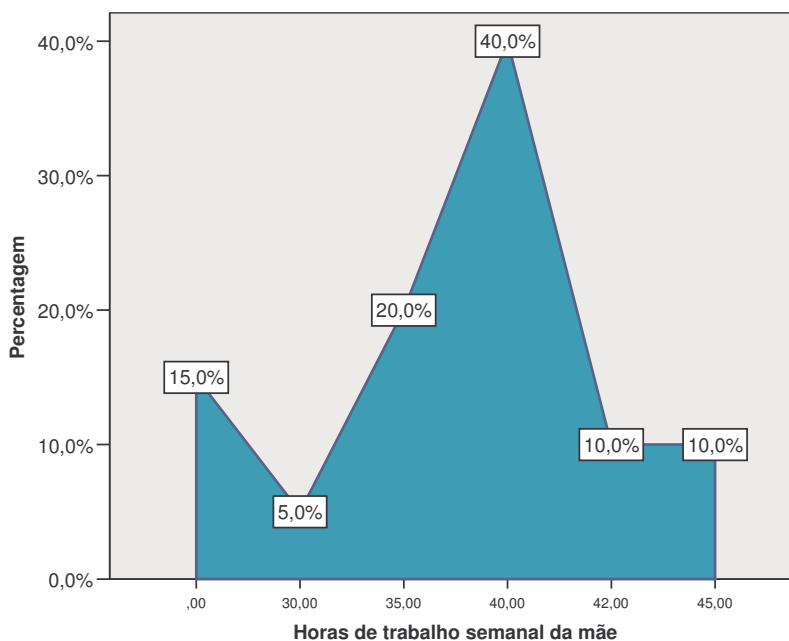
Em relação à composição do agregado familiar, pode verificar-se no Quadro e Gráfico N.º 10 que a maioria vive só com o companheiro/a, o que representa 65% (13 pessoas). Há 35% (7 pessoas) que vive com o companheiro/ a e outros familiares, sendo o caso de casais que já vivem com outro filho. Não houve casos em que as pessoas viviam sós.

QUADRO N.º 11
Distribuição da amostra populacional segundo o número de horas de trabalho semanal da mãe

Horas de trabalho semanal da mãe

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
0	3	15,0	15,0	15,0
30	1	5,0	5,0	20,0
35	4	20,0	20,0	40,0
40	8	40,0	40,0	80,0
42	2	10,0	10,0	90,0
45	2	10,0	10,0	100,0
Total	20	100,0	100,0	

GRÁFICO N.º 11
Distribuição da amostra populacional segundo o número de horas de trabalho semanal da mãe



Relativamente às horas de trabalho semanal da mãe, pode verificar-se no Quadro e Gráfico N.º 11 que a maioria tem 40 horas, representada por 40% (8 pessoas). Há 20% (4 pessoas) que trabalham 35 horas, 10% (2 pessoas) trabalham 42 horas semanais e também 10% (2 pessoas) trabalham 45 horas semanais. Há apenas 5% (1 pessoa) que trabalha 30 horas semanais. Pode-se

verificar que existe 15% (3 pessoas) que indicam ter zero horas por se encontrarem nesse momento desempregadas. Varia de zero horas semanais (valor mínimo) a 45 horas semanais (valor máximo), com uma amplitude de 45 horas.

Referente à profissão da mãe, identificámos:

- ⇒ Desempregada – 3;
- ⇒ Funcionária Pública – 1;
- ⇒ Empregada de balcão/mesa – 2;
- ⇒ Animadora Educativa e Sociocultural – 2;
- ⇒ Ajudante de cozinha – 2;
- ⇒ Economista – 2;
- ⇒ Vigilante – 2;
- ⇒ Directora Administrativa – 1;
- ⇒ Recepcionista / Assistente Dentária – 2;
- ⇒ Animadora Sociocultural – 1;
- ⇒ Educadora de Infância – 2.

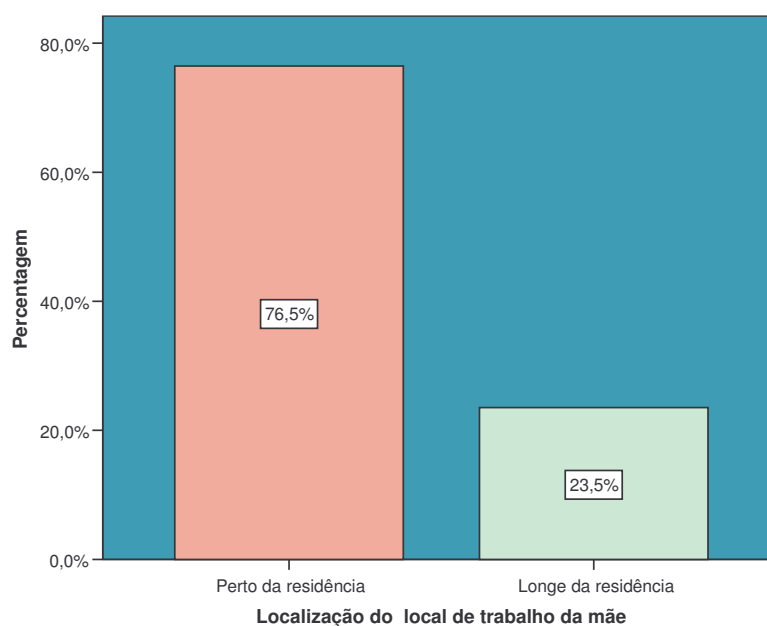
QUADRO N.º 12

Distribuição da amostra populacional segundo
a localização do trabalho da mãe

Localização do trabalho da mãe

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Perto da residência	13	65,0	76,5	76,5
Longe da residência	4	20,0	23,5	100,0
Total	17	85,0	100,0	
Perdidos	3	15,0		
Total	20	100,0		

GRÁFICO N.º 12
Distribuição da amostra populacional segundo a localização do trabalho da mãe



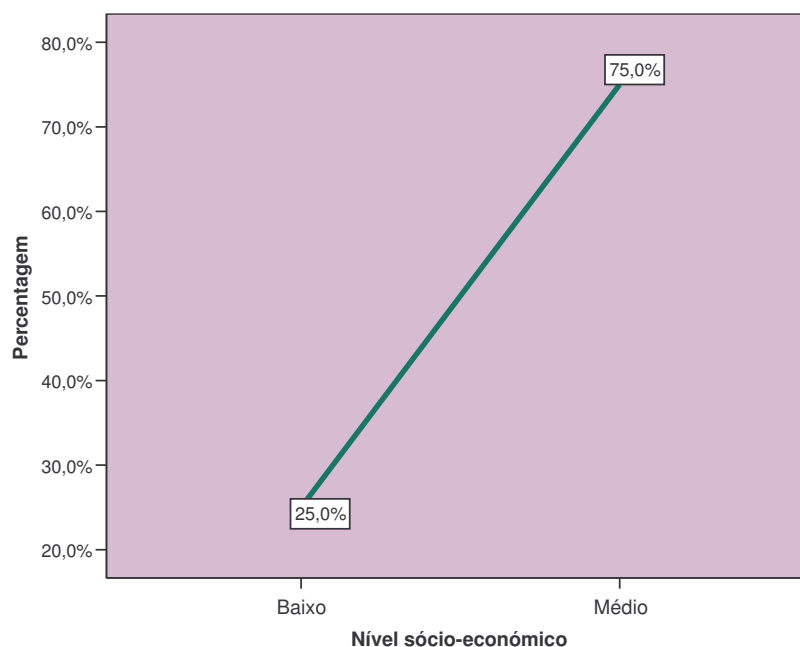
Pela análise deste Quadro e Gráfico, podemos verificar que nesta amostra a maioria das mães trabalham perto da residência, representada por 76,5% (13 pessoas) e 23,5% (4 pessoas) não trabalha perto da residência. Apenas consideramos as 17 pessoas que se encontram a trabalhar actualmente (tendo excluído as três mães desempregadas).

QUADRO N.º 13
Distribuição da amostra populacional segundo o nível socio-económico

Nível socio-económico

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Baixo	5	25,0	25,0	25,0
Médio	15	75,0	75,0	100,0
Alto	0	0,0	0,0	
Total	20	100,0	100,0	

GRÁFICO N.º 13
Distribuição da amostra populacional segundo
o nível socio-económico



Relativamente ao nível socio-económico, pode verificar-se no Quadro e Gráfico N.º 13 que a maioria é do nível médio, representada por 75% (15 pessoas). Há 25% (5 pessoas) que tem o nível baixo, havendo um dos membros do casal que se encontra desempregado. Não se encontraram pessoas do nível socio-económico alto.

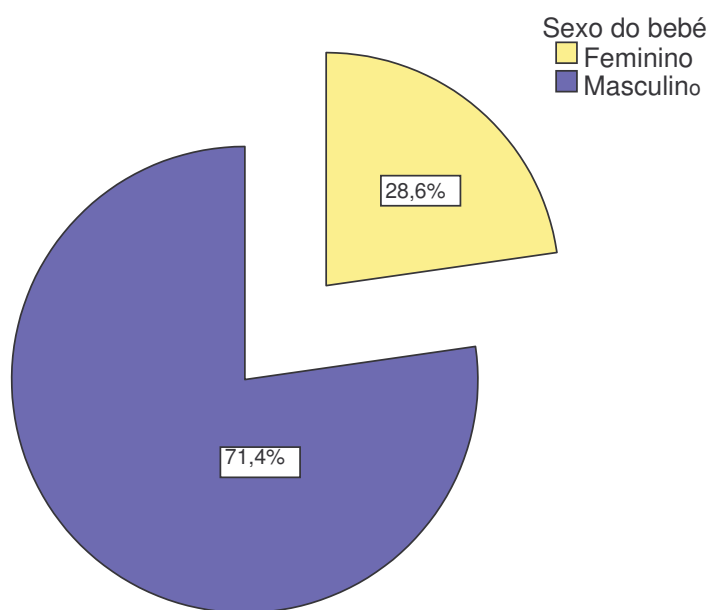
Seguidamente apresentamos os dados referentes ao sexo e peso dos bebés ao nascer colhidos nos processos clínicos e da informação dos pais.

QUADRO N.º 14
Distribuição da amostra populacional segundo
o sexo do bebé

Sexo do bebé

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Feminino	4	28,6	28,6	28,6
Masculino	10	71,4	71,4	100,0
Total	14	100,0	100,0	

GRÁFICO N.º 14
Distribuição da amostra populacional segundo
o sexo do bebé



Face ao sexo dos bebés, conforme se pode observar no Quadro e Gráfico N.º 14, a maioria são do sexo masculino, com 71,4% (10 bebés) e apenas 28,6% (4 bebés) são do sexo feminino. O total são 14 bebés por termos dois bebés gémeos na amostra.

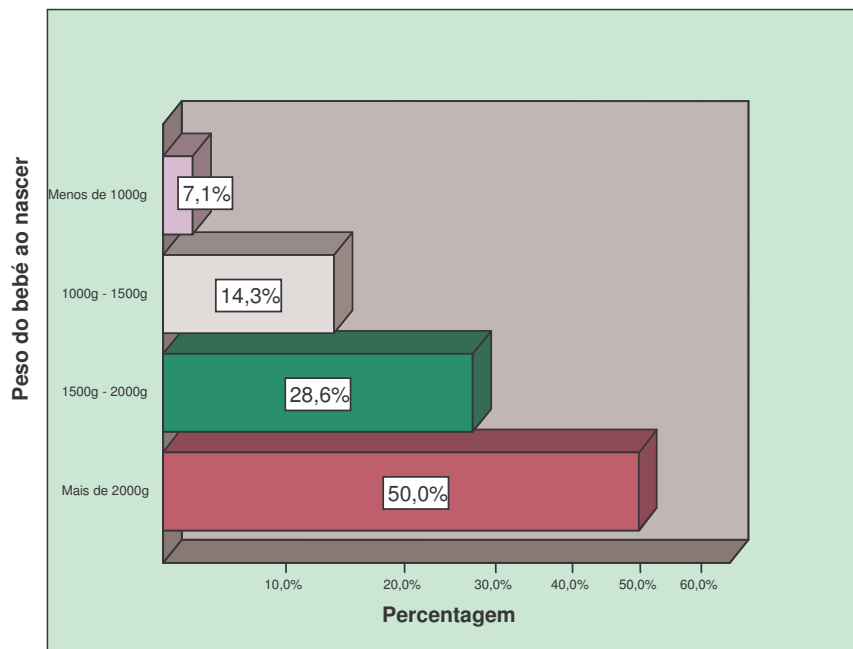
QUADRO N.º 15

Distribuição da amostra populacional segundo o peso do bebé ao nascer

Peso do bebé ao nascer

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Menos de 1000g	1	7,1	7,1	7,1
1000g a 1500g	2	14,3	14,3	21,4
1500g a 2000g	4	28,6	28,6	50,0
Mais de 2000g	7	50,0	50,0	100,0
Total	14	100,0	100,0	

GRÁFICO N.º 15
Distribuição da amostra populacional segundo o peso do bebé ao nascer



Pode-se verificar pelo Quadro e Gráfico N.º 15, que a maioria tem mais de 2000 gramas, representando 50% (7 bebés). Varia de menos de 1000 gramas (valor mínimo) a mais de 2000 gramas (valor máximo). No caso também do peso do bebé, pode-se verificar que há apenas 7,1% (1 bebé) com menos de 1000 gramas; 14,3% (2 bebés) têm peso entre 1000 e 1500 gramas e os restantes têm pesos entre 1500 e 2000 gramas, com 28,6% (4 bebés) e Mais de 2000 gramas, com 50% (7 bebés).

Para melhor compreensão da situação familiar e individual de cada bebé, iremos fazer uma breve apresentação de cada um dos bebés da amostra.

1º - Mário

Mário, nasceu a 16/03/2007, fruto de gravidez vigiada, parto distócico, cesariana, tendo dado entrada neste mesmo dia na Neonatologia, com o Diagnóstico de Prematuridade, GIG (por mãe Diabética), Apneia da Prematuridade, Intolerância Alimentar, hipoglicémia e hipocalcémia, nascido de 34 semanas de gestação, com 3,210Kg, II Gravidez, II Parto.

Mãe D. N., 32 anos, Licenciada, Funcionária Pública, casada com o pai do bebé, V. N., 32 anos, Engenheiro, residentes no Pinhal Novo. Tem irmã de 3 anos.

Bebé que teve alta do serviço a 28/03/2007 para o Domicílio.

Mãe com uma postura bastante calma e serena, com gosto em amamentar o seu bebé.

2º - Bruno

Bruno, nasceu a 22/03/2007, fruto de gravidez vigiada, parto eutócico, tendo dado entrada neste mesmo dia na Neonatologia, com o Diagnóstico de Prematuridade, Gemido, Síndrome de Dificuldade Respiratória, Baixo peso,

Hipernatrémia, Icterícia, nascido de 34 semanas de gestação, com 2,020Kg, II Gravidez, II Parto.

Mãe S. S., 31 anos, com o 12º Ano de escolaridade, Empregada de balcão / mesa, casada com o pai do bebé, P.S., 28 anos, Técnico de qualidade, residentes em Setúbal. Tem irmã de 2 anos.

Bebé que teve alta do serviço a 02/04/2007 para o Domicílio.

Ao longo do internamento mãe com uma postura calma e extrovertida, com gosto em interagir com o seu bebé.

3º - Alexandre

Alexandre, nasceu a 14/04/2007, fruto de gravidez vigiada, parto eutócico, tendo dado entrada neste mesmo dia na Neonatologia, com o Diagnóstico de Prematuridade, Hipoglicémia, Icterícia Neonatal, e Baixo peso, nascido de 34 semanas de gestação, com 2,360Kg, é o primeiro filho, I Gravidez, I Parto.

Mãe D. Q., 25 anos, Licenciada, Animadora Educativa e sociocultural casada com o pai do bebé P. Q., 28 anos, com o 12º Ano de escolaridade, Técnico de NOC, residentes em Setúbal.

Bebé que teve alta do serviço a 19/04/2007 para o Domicílio.

Ao longo do internamento os pais mostraram-se muito unidos, muito carinhosos, com uma relação muito positiva com o seu bebé.

4º - Ricardo

Ricardo, nasceu a 22/03/2007, fruto de gravidez vigiada, parto distócico, cesariana, transferido in-utero para o Hospital Garcia d' Orta por ameaça de parto prematuro, Hospital este onde nasceu e sendo transferido, dado entrada no dia 12/04/2007 na Neonatologia do Hospital de S. Bernardo, para *after-care* com o Diagnóstico de Prematuridade, Muito baixo peso, Icterícia Neonatal, e Cardiopatia Congénita, nascido de 32 semanas de gestação, com 1,470Kg, II Gravidez, II Parto.

Mãe P. G., 21 anos, com o 9º Ano de escolaridade, Ajudante de cozinha, vive em regime de coabitação com o pai do bebé R. P., 22 anos, com o 9º Ano de escolaridade, Ajudante de pedreiro, residentes em Setúbal. Irmão faleceu por causa desconhecida.

Bebé que teve alta do serviço a 18/04/2007 para o Domicilio.

Ao longo do internamento os pais nem sempre estiveram presentes mas mostravam-se carinhosos para o bebé.

5º - Inês

Inês, nasceu a 10/04/2007, fruto de gravidez vigiada, parto eutócico, tendo dado entrada neste mesmo dia na Neonatologia, com o Diagnóstico de Prematuridade, Síndrome de Dificuldade Respiratória, Intolerância alimentar, Icterícia Neonatal, nascido de 35 semanas de gestação, com 2,270Kg, II Gravidez, II Parto.

Mãe A. C. C., 30 anos, Licenciada, Economista, casada com o pai do bebé M. N., 28 anos, Licenciado, Engenheiro Civil, residentes em Setúbal. Tem irmão de dezoito meses.

Bebé que teve alta do serviço a 23/04/2007 para o Domicilio.

Ao longo do internamento os pais mostraram-se participativos, muito carinhosos, com uma relação muito positiva com o seu bebé.

6º - Tobias

Tobias, nasceu a 21/04/2007, fruto de gravidez vigiada, parto eutócico, tendo dado entrada neste mesmo dia na Neonatologia, com o Diagnóstico de Prematuridade, risco infeccioso, hiperbilirrubinémia e cefalo-hematoma, nascido de 36 semanas de gestação, com 2,725Kg, I Gravidez, I Parto.

Mãe V. S., 26 anos, com o 12º Ano de escolaridade, Vigilante de profissão, casada com o pai do bebé, P. S., 29 anos, com o 12º Ano de escolaridade, Técnico de Farmácia, residentes em Cercal do Alentejo.

Bebé que teve alta do serviço a 24/04/2007 para o Domicilio.

Ao longo do internamento os pais mostraram-se muito disponíveis, participativos, carinhosos, com uma relação muito positiva com o seu bebé.

7º - Joaquim

Joaquim, nasceu a 21/04/2007, fruto de gravidez vigiada, parto distócico, cesariana, tendo dado entrada neste mesmo dia na Neonatologia, com o Diagnóstico de Prematuridade, Baixo peso, Intolerância Alimentar Transitória, Icterícia Neonatal, nascido de 36 semanas de gestação, com 1,920Kg, é o primeiro filho, I Gravidez, I Parto.

Mãe A. S., 22 anos, com o 6º Ano de escolaridade, Desempregada casada com o pai do bebé, R. M., 21 anos, com o 6º Ano de escolaridade, Operário de Armazém, residentes em Brejos do Assa - Palmela.

Bebé que teve alta do serviço a 03/05/2007 para o Domicílio.

No internamento, pais carinhosos com o bebé, mas mostrando a necessidade de muito apoio por serem jovens e inexperientes.

8º - Paulo

Paulo, nasceu a 22/03/2007, fruto de gravidez vigiada, parto distócico, cesariana, transferido in-utero para o Hospital Garcia d' Orta por ameaça de parto prematuro, Hospital este onde nasceu e sendo transferido, dando entrada no dia 07/05/2007 na Neonatologia do Hospital de S. Bernardo, para *after-care* com o Diagnóstico de Prematuridade, Muito baixo peso, nascido de 28 semanas de gestação, com 830gramas, II Gravidez, II Parto.

Mãe A. S., 38 anos, com o 12º Ano de escolaridade, Directora Administrativa, casada com o pai do bebé, J.S., 45 anos, Técnico de ensaios, residentes em Setúbal. Tem irmão de 8 anos.

Bebé que teve alta do serviço a 23/05/2007 para o Domicílio.

Ao longo da entrevista e internamento a mãe teve uma postura calma, serena, com gosto em cuidar e amamentar o seu bebé.

9º - Diogo

1º Gémeo Diogo, nasceu a 02/05/2007, fruto de gravidez vigiada, gemelar, parto eutócico, tendo dado entrada no dia 08/05/2007 na Neonatologia, com o Diagnóstico de Prematuridade, Infecção Urinária, com 2,490Kg, I Gravidez, I Parto Bebé nascido de 35 semanas de gestação.

Bebé que teve alta do serviço a 18/05/2007 para o Domicílio.

10º - Bernardo

2º Gémeo Bernardo nasceu a 02/05/2007, fruto de gravidez vigiada, gemelar, parto eutócico, tendo dado entrada a 09/05/2007, com o Diagnóstico de Prematuridade, Infecção Urinária, com 1,930Kg, II Gravidez, II Parto. Bebé nascido de 35 semanas de gestação. Bebé que teve alta do serviço a 18/05/2007 para o Domicílio.

Mãe dos gémeos, E. L., 28 anos, com o 12º Ano de escolaridade, Recepcionista / Assistente Dentária, casada com o pai dos bebés, H. L., 31 anos, com o 9º Ano de escolaridade, Especialista em Manufatura, residentes em Setúbal.

Ao longo do internamento, pais carinhosos, mas um pouco ansiosos com o internamento de ambos os bebés.

11º - Eduarda

Eduarda, nasceu a 09/05/2007, fruto de gravidez vigiada, parto distócico, cesariana, tendo dado entrada neste mesmo dia na Neonatologia, com o Diagnóstico de Prematuridade, Risco Infeccioso, Síndrome de Dificuldade Respiratória precoce, Isoimunização RH, nascida de 34 semanas de gestação, com 2,300Kg, I Gravidez, I Parto.

Mãe M. S., 25 anos, com o 11º Ano de escolaridade, Animadora Sociocultural, casada com o pai do bebé, A. S., 34 anos, Empregado de Limpeza Industrial, residentes em Setúbal.

Bebé que teve alta do serviço a 18/05/2007 para o Domicílio.

Ao longo do internamento mãe calma, carinhosa, disponível, com gosto em aprender tudo acerca dos cuidados ao bebé.

12º - Diana

Diana, nasceu a 30/04/2007, fruto de gravidez vigiada, parto eutócico, tendo dado entrada neste mesmo dia na Neonatologia, após ter nascido em parto extra-hospitalar, em ambulância e tendo sido posteriormente transferida para a Unidade de Cuidados Intensivos do Hospital Garcia d' Orta por necessidade deste grau de cuidados. Mais tarde veio transferida, dando entrada no dia 06/05/2007 na Neonatologia do Hospital de S. Bernardo, para *after-care* com o Diagnóstico de Prematuridade, Baixo peso ao nascer. Nascida de 33 semanas de gestação, com 1,470Kg, III Gravidez, III Parto.

Mãe T. A., 25 anos, com o 9º Ano de escolaridade, Desempregada, vive em regime de coabitação com o pai do bebé, T.L., 22 anos, com o 8º Ano de escolaridade, Pintor, residentes em Sines. Tem dois irmãos de 2 e 7 anos.

Bebé que teve alta do serviço a 23/05/2007 para o Domicílio.

Ao longo do internamento, a mãe não podia estar presente diariamente por ter outros filhos e o seu domicílio ser distante, mas quando presente mostrava-se carinhosa e cuidava bem do seu bebé.

13º - Laura

Laura, nasceu a 28/05/2007, fruto de gravidez vigiada, parto distócico, cesariana, tendo dado entrada neste mesmo dia na Neonatologia, com o Diagnóstico de Prematuridade, Sofrimento Fetal Agudo, Leve para a Idade Gestacional e Restrição de Crescimento Intra-uterino, nascida de 36 semanas de gestação, com 1,860Kg, II Gravidez, II Parto.

Mãe P. S., 29 anos, com o 6º Ano de escolaridade, Empregada de Balcão, vive em regime de coabitação com o pai da bebé, M.S., 38 anos, com o 6º Ano de escolaridade, Camionista, residentes em Sines. Tem irmão de 10 anos.

Bebé que teve alta do serviço a 04/06/2007 para o Domicílio.

Ao longo do internamento mãe calma, carinhosa, disponível e com relação positiva com o bebé.

14º - Hélder

Hélder, nasceu a 28/05/2007, fruto de gravidez vigiada, parto eutócico, tendo dado entrada neste mesmo dia na Neonatologia, com o Diagnóstico de Prematuridade, Gemido, Síndrome de Dificuldade Respiratória precoce, Icterícia Neonatal, nascido de 36 semanas de gestação, com 2,530Kg, é o primeiro filho, I Gravidez, I Parto.

Mãe C.C., 29 anos, Licenciada, Educadora de Infância casada com o pai do bebé, J.C., 31 anos, com o 12º Ano de escolaridade, Vendedor de Automóveis, residentes em Setúbal.

Bebé que teve alta do serviço a 06/06/2007 para o Domicílio.

No internamento, pais bastante calmos, carinhosos, relação muito positiva com o seu bebé.

2.5 - INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS E PROCEDIMENTOS

Foram utilizados neste estudo como técnica de recolha de dados o questionário por entrevista, a entrevista semi-estruturada e a observação fílmica aos pais dos recém-nascidos prematuros internados. O estudo empírico foi realizado na Unidade de Cuidados Especiais Neonatais onde o recém-nascido prematuro se encontrava internado. Decorreu de 23 de Março a 31 de Julho de 2007, tendo iniciado ligeiramente após o estipulado por necessidade de autorização prévia.

Este trabalho de investigação utilizou a técnica de análise / tratamento de dados através de análise de conteúdo, utilizando-se uma abordagem qualitativa.

A abordagem qualitativa permite ao investigador compreender os sujeitos que estuda, e de acordo com CARMO e FERREIRA (1998:180)

“ Tentam viver a realidade da mesma maneira que eles, demonstram empatia e identificam-se com eles para tentar compreender como encaram a realidade ”.

Utilizou-se também a técnica de estatística descritiva no tratamento de alguns dados.

Na análise dos dados de caracterização sócio-demográfica utilizou-se também alguns elementos quantitativos com frequências absolutas e frequências relativas.

Para o tratamento das questões abertas, utilizamos o Método de Análise Qualitativa de Conteúdo. Segundo FORTIN (2000:249) a análise de conteúdo, consiste em *“ medir a frequência, a ordem, a intensidade de certas palavras, de certas frases ou expressões ou de certos factos e acontecimentos.”*

O questionário e guião de entrevista foi submetido a apreciação pela Professora Orientadora, tendo sido alterado o nível de conteúdo e linguagem.

De acordo com LAKATOS e MARCONI (1995:165), o pré-teste *“ consiste em testar os instrumentos de pesquisa sobre uma pequena parte da população do «universo» ou da amostra, antes de ser aplicado definitivamente...”*, com o objectivo de testar a sua clareza e precisão.

Para testar o instrumento de pesquisa, foi aplicado o questionário e entrevista de pré-teste na Unidade de Cuidados Especiais Neonatais do mesmo Hospital a uma população com características idênticas à amostra populacional seleccionada, sendo feito a duas mães de recém-nascidos internadas, dentro dos respectivos critérios.

Pela análise dos pré-testes apercebemo-nos de que as questões estavam bem formuladas, não suscitando qualquer dúvida ao entrevistado, pelo que mantivemos a sua estrutura.

Foi dado a conhecer a investigação pretendida e pedida autorização escrita ao Director do Serviço de Pediatria, onde pertence a Unidade de Cuidados Especiais Neonatais, para posteriormente ser entregue ao Conselho de Administração.

Foi comunicada a intenção do presente estudo e solicitada autorização para proceder à recolha de dados à Administração do Centro Hospitalar de Setúbal - Hospital de S. Bernardo. (ANEXO II, p. 251)

Como resposta ao pedido a Comissão de Ética solicitou a apresentação dos instrumentos de colheita de dados, tendo sido autorizado verbalmente através de contacto telefónico que poderia iniciar-se a investigação e posteriormente através de informação escrita.

Foram consultados todos os processos clínicos relativos aos recém-nascidos / famílias em estudo, no sentido de colheita de informação relativa à localidade de residência, número de semanas de gestação do recém-nascido, datas de admissão e alta, diagnósticos, profissões dos pais, presença dos pais e tipo de relação estabelecida.

Antes do começo das entrevistas houve um contacto prévio com os pais, informando sobre a investigação que estava a ser realizada e fomentando o contributo da melhoria efectiva da qualidade dos cuidados a prestar ao utente pediátrico.

Foi solicitado consentimento livre e esclarecido escrito a cada pessoa que participou no estudo, tanto na fase de entrevista como no registo fotográfico / filmico. (ANEXO III, p. 253)

As entrevistas foram realizadas na sala destinada aos pais. Nas entrevistas realizadas às mães após a alta algumas decorreram através do telefone, por falta de disponibilidade das mães em deslocarem-se ao Hospital, devido também ao facto de algumas serem de outras localidades fora da cidade de Setúbal.

Participaram neste estudo mais mães do que pais, igualmente devido à pouca disponibilidade, visto muitos dos pais terem de conciliar a vinda ao Hospital com a sua vida profissional.

Podemos verificar que os pais mais novos embora tenham aceite participarem neste estudo, pareciam ter algum receio da entrevista.

Foram filmados e fotografados momentos de interacção dos pais com o seu recém-nascido internado na Unidade de Cuidados Especiais Neonatais.

2.5.1 – Questionário de caracterização sócio-demográfica

Utilizou-se o questionário como método de recolha de dados para proceder-se à caracterização sócio-demográfica. (ANEXO IV, p. 256)

Segundo GIL (1989:90) “ *Por questionário entende-se um conjunto de questões que são respondidas por escrito pelo pesquisado.* ”

O preenchimento do questionário foi realizado imediatamente antes da entrevista.

O questionário destinado aos pais, foi acompanhado de uma folha de rosto onde sumariamente se explicou a pertinência do estudo a realizar, em que foram enfatizados os objectivos, solicitada a sua colaboração, salientando-se o facto de ser garantido a confidencialidade das suas respostas, e o anonimato dos indivíduos.

O questionário utilizado é constituído por duas partes:

A primeira parte, é constituída por dezasseis questões, sendo um conjunto de três questões fechadas e treze de escolha múltipla, destinadas a caracterizar a população em estudo e o recém-nascido prematuro. Estas questões dizem respeito às seguintes variáveis: a idade, o sexo, grupo étnico, grau de parentesco, grau de parentesco, habilitações literárias, estado civil, religião, experiências anteriores de internamento, número de filhos, composição do agregado familiar, profissão da mãe, horas de trabalho semanal da mãe, local de trabalho da mãe perto da residência, nível socioeconómico, Seguem-se duas questões que se referem ao sexo do bebé, peso do bebé ao nascer.

A segunda parte é constituída por cinco questões, sendo três de escolha múltipla e duas perguntas abertas.

Segundo LAKATOS e MARCONI (1995:180) as questões abertas “*permitem ao informante responder livremente, usando uma linguagem própria e emitir opiniões.*”

2.5.2 – Entrevista semi-estruturada

Para GIL (1991:113) a entrevista é a técnica em que o investigador se apresenta frente ao indivíduo e “*lhe formula perguntas com o objectivo de obtenção dos dados que interessam à investigação.*”

A entrevista é a estratégia mais adequada para a realização da colheita de dados quando o investigador pretende realizar um estudo do tipo exploratório / qualitativo (FORTIN, 2000).

A entrevista é a técnica de colheita de dados mais frequente no âmbito das ciências sociais.

Deste modo, e crendo ser o mais adequado, utilizámos a entrevista semi-estruturada, porque nos permite dispor de conhecimentos mais profundos

sobre as vivências, necessidades e estratégias dos pais de recém-nascidos prematuros internados. A entrevista foi formulada com poucas questões de modo a não ter uma duração longa e evitar cansaço para o entrevistado.

Formulámos cuidadosamente as nossas intenções de forma a não influenciar o entrevistado. Foi planeado cuidadosamente o ambiente em que foi realizada a entrevista, sendo num gabinete em privado, local que nos permitiu ter em conta a privacidade e o sigilo das informações. Houve a necessidade de realizarmos registo magnético de cada entrevista, sendo sempre o entrevistado informado deste procedimento antecipadamente.

As realização das entrevistas como também o seu registo foram sempre feitas pelo mesmo entrevistador, ou seja, a investigadora.

Foi utilizado o guião de entrevista (ANEXO V, p. 261), onde foram colocadas numa primeira fase seis questões abertas a todas as mães e a alguns pais de recém-nascidos prematuros internados, e numa segunda fase uma questão aberta, a todas as mães entrevistadas, sensivelmente um mês depois da alta hospitalar do seu recém-nascido, questões essas que responderam aos objectivos da nossa investigação.

A duração média das primeiras entrevistas foi de uma hora durante o internamento do recém-nascido prematuro e de cerca de meia hora as segundas entrevistas, com as mães entrevistadas sensivelmente um mês após a alta hospitalar.

2.5.3 - Observação fílmica

De acordo com RAMOS (1993, 1998, 2004:179) “ *O filme constitui um método científico para estudar, observar, analisar de forma ordenada, rigorosa, repetida, diferida, minuciosa, o Homem, os seus comportamentos, as suas actividades, as suas formas de comunicar e as relações que estabelece com os outros e com o seu meio.*”

A imagem é o caminho e a via para aceder a novos dados, pois permite-nos compreender e destacar elementos não captados por outras técnicas.

A observação fílmica foi muito importante porque nos permitiu observar os pais nos seus cuidados e interacções com os filhos prematuros.

Neste pretendeu-se filmar a forma como os pais se relacionam com o seu bebé, a interacção dos pais / vinculação na Unidade de Cuidados Especiais Neonatais.

Segundo RAMOS (2004:222) “ *A observação fílmica envolve o conjunto de actividades do investigador relativas tanto às actividades de registo das imagens, como à observação e análise da imagem relativa ao processo filmado.*”

Observámos a interacção com o bebé onde salientamos momentos de afecto e adaptação ao papel parental, como também os cuidados prestados pelos pais durante o internamento, nomeadamente a nível da alimentação, higiene e conforto.

De cada pai e mãe participante registamos imagens animadas e fixas com equipamento de vídeo e fotográfico.

Também de acordo com RAMOS (2004:182) “ *A aliança da observação e da escuta, da linguagem verbal e não verbal que o documento fílmico proporciona constitui, ao nível teórico e metodológico, um elemento essencial em diferentes domínios de pesquisa.*”

O método audiovisual permite a captação e visualização de imagens estáticas ou em movimento, sendo um pequeno “recorte da realidade”. Finalmente uma selecção destes registos foi utilizada na construção de material escrito relativo à pesquisa, fazendo-se uma análise dos dados, pois estas imagens contribuem para a compreensão do contexto, e interpretação das vivências dos pais. Posteriormente organizou-se um documento fílmico a partir das imagens recolhidas.

A observação fílmica foi realizada apenas a onze recém-nascidos e suas famílias por nem todos os pais terem desejado participar na filmagem do seu cuidar na Unidade de Cuidados Especiais Neonatais.

Aos pais que participaram neste estudo foram imediatamente mostradas imagens sem edição e cedido posteriormente uma cópia das mesmas, bem como das suas fotos e do bebé.

2.6 - CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Foram tidos em conta os aspectos éticos ao longo de todo o processo de colheita dados, análise dos mesmos e divulgação dos resultados. Os aspectos éticos tidos em conta são:

- Princípio da beneficência: não causar dano e maximizar os eventuais benefícios.
- Princípio do respeito à dignidade humana: direito à auto-determinação, à revelação completa e ao consentimento autorizado.
- Princípio da justiça: tratamento imparcial (anonimato), isenção de preconceitos e direito à privacidade.

A ética da investigação em saúde requer os seguintes componentes:

- sensibilização, ou seja, capacidade para discernir e identificar problemas éticos;
- raciocínio, ou seja, capacidade para se interrogar e reflectir sobre as questões identificadas;
- empenhamento, de modo a fazer escolhas morais e suportar os custos inerentes;
- acção, ou seja, capacidade e força de vontade para avançar, independentemente da adversidade (FIGUEIREDO, 1995).

3 - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

A aplicação do questionário e entrevista decorreu numa Unidade de Cuidados Especiais Neonatais de um Centro Hospitalar e decorreu em 23 de Março a 31 de Julho de 2007.

Para o tratamento das questões abertas, utilizamos o Método de Análise Qualitativa de Conteúdo.

A nossa amostra de pais, foi de vinte pais e mães durante a fase de internamento do seu recém-nascido prematuro. A totalidade destas mães, (treze) foram também entrevistadas após a alta hospitalar.

Após a transcrição das entrevistas efectuadas, foi seleccionado posteriormente as unidades de registo mais significativas respeitantes a cada uma das áreas temáticas que desejávamos estudar.

Após esta, efectuámos a distribuição das várias unidades de registo pelas categorias e subcategorias que considerámos apropriadas. Houve a necessidade de criar categorias e subcategorias que não tinham sido narradas no referencial teórico.

Por fim, efectuámos a contagem das unidades de enumeração, permitindo-nos perceber as categorias em destaque em cada uma das áreas temáticas.

Queremos salientar que tivemos sempre a preocupação de não fazer juízos de valores sobre o que nos foi referido pelos pais durante a realização dos questionários e entrevistas, assim como manipular os resultados de acordo com as nossas convicções e interesses, não tendo assim ideias pré concebidas ao longo da análise de conteúdo.

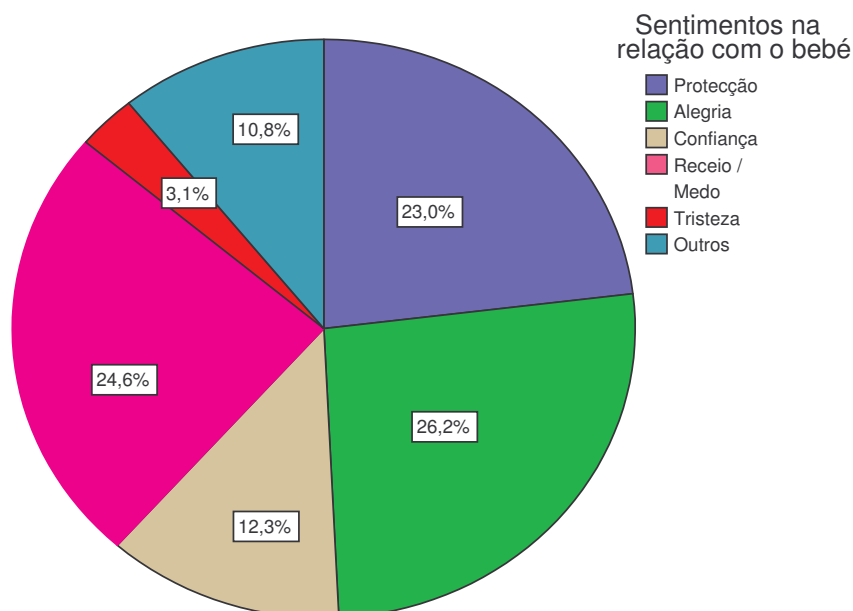
Quanto à amostra dos recém-nascidos prematuros internados na Unidade de Cuidados Especiais Neonatais durante este período de tempo, temos catorze elementos.

3.1 - ANÁLISE TEMÁTICA DOS QUESTIONÁRIOS

QUADRO N.º 16
Sentimentos vivenciados na relação com o bebé

Sentimentos na relação com o bebé				
	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Protecção	15	23,0	23,0	23,0
Alegria	17	26,2	26,2	49,2
Confiança	8	12,3	12,3	61,5
Receio/Medo	16	24,6	24,6	86,1
Desilusão	0	0,0	0,0	86,1
Tristeza	2	3,1	3,1	89,2
Desgosto	0	0,0	0,0	89,2
Outros	7	10,8	10,8	100,0
Total	65	100,0	100,0	

GRÁFICO N.º 16
Sentimentos vivenciados na relação com o bebé



Pela análise do Quadro e Gráfico N.º16, podemos verificar quais os sentimentos que os pais vivem na relação com o bebé. Nesta amostra a maioria refere ter sentido alegria, representada por 26,2% (17 pessoas), seguido do sentimento de receio/medo expresso por 24,6% (16 pessoas). Segue-se o sentimento de protecção com 23,0% (15 pessoas), confiança com

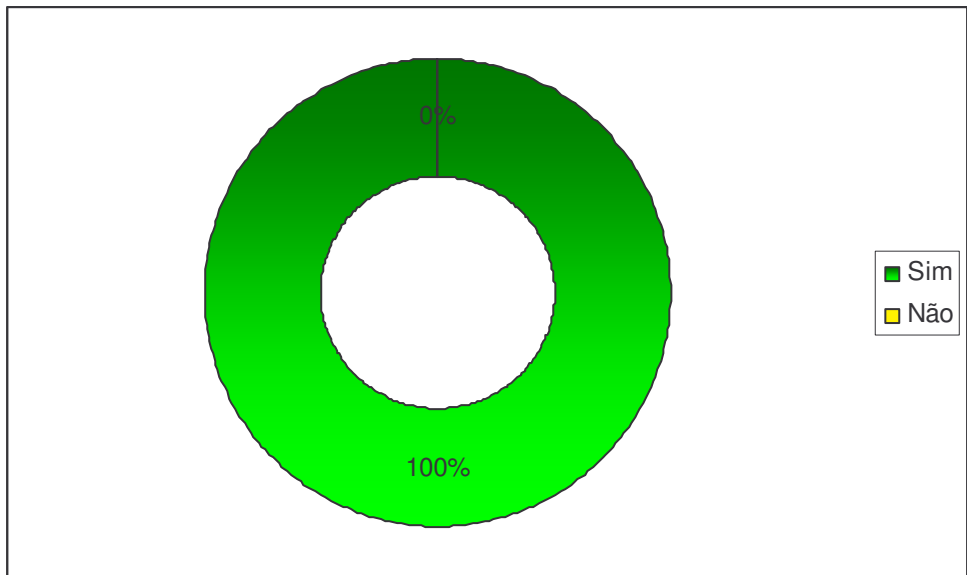
12,3% (8 pessoas), outros sentimentos com 10,8% (7 pessoas) e tristeza apenas referida por 3,1%, (2 pessoas). Não se encontraram pessoas com sentimentos de desilusão ou desgosto. Neste item houve uma união dos sentimentos de receio e medo por se sentir que as pessoas vivenciavam estes dois sentimentos como sendo apenas único.

QUADRO N.º 17
Apoio dos profissionais

Integrado no serviço

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Sim	20	100,0	100,0	100,0
Não	0	0,0	0,0	100,0
Total	20	100,0	100,0	

GRÁFICO N.º 17
Apoio dos profissionais



Face ao nível de apoio dos profissionais do Hospital, conforme pode observar-se no Quadro e Gráfico N.º 17, a totalidade dos entrevistados (20 pessoas) considera que sim, que foram bem integrados. Não houve pessoas que considerassem que não tenham sido bem integradas. Pode-se considerar

bastante positivo para este serviço, esta análise ao verificar-se que esta equipa tem um papel activo na integração dos pais.

Segundo SCHENK et al. (1990:253) “...o envolvimento não só assegura cuidados mais conscientes para o doente, mas é também muito benéfico para a família, dando-lhe um sentido de cumprimento e utilidade...”

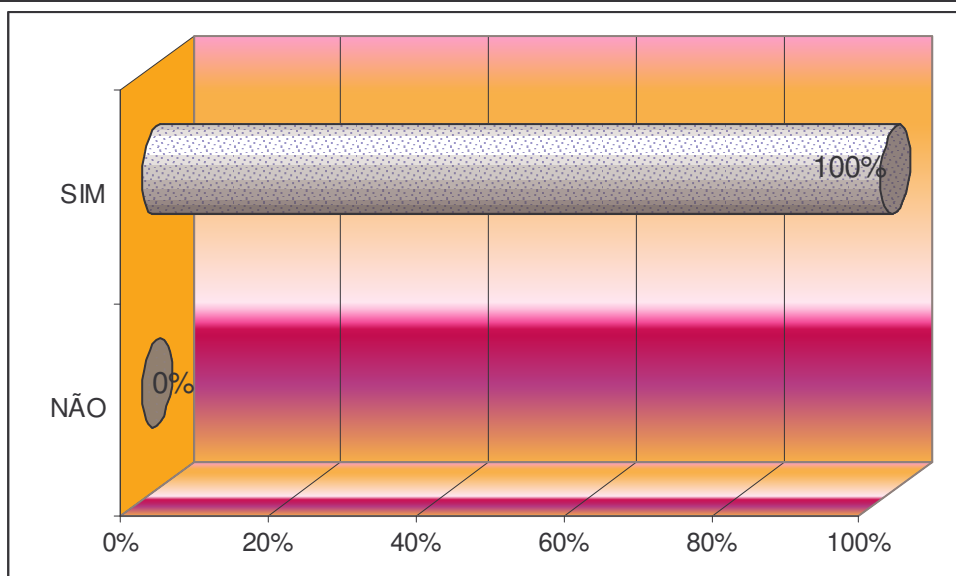
Pode também ter influência nesta apreciação o facto de estarem a responder a uma técnica de saúde do serviço.

QUADRO N.º 18
Facilidades na visita e apoio familiar ao bebé

Facilitada a visita e apoio familiar ao bebé

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Sim	20	100,0	100,0	100,0
Não	0	0,0	0,0	100,0
Total	20	100,0	100,0	

GRÁFICO N.º 18
Facilidades na visita e apoio familiar ao bebé



Desta análise podemos concluir que a totalidade da amostra, ou seja a 100% (20 pessoas) foi-lhes facilitada a visita e apoio familiar ao bebé. Não se

verificaram respostas em que referissem a não facilitação de visita e apoio familiar ao bebé, o que pode considerar-se bastante positivo para este serviço.

O profissional de saúde deve estimular os pais na prestação directa de cuidados ao seu filho como alimentação, higiene e outros cuidados específicos da situação de saúde da criança, conforme o seu desenvolvimento e capacidade (FERNANDES, 1988).

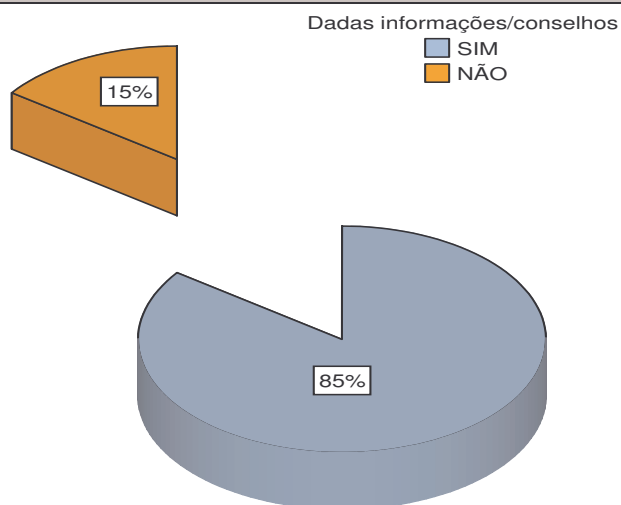
Segundo JÓNATAS e SANTO (1994), um dos papéis que se aplica aos pais é o de conforto e suporte.

QUADRO N.º 19
Informações/conselhos de como se relacionar e lidar com o bebé

Dadas informações/conselhos de como se relacionar e lidar com o bebé

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Sim	17	85,0	85,0	85,0
Não	3	15,0	15,0	100,0
Total	20	100,0	100,0	

GRÁFICO N.º 19
Informações/conselhos de como se relacionar e lidar com o bebé



Da análise do Quadro e Gráfico N.º 19, podemos verificar que foram dadas informações/conselhos de como se relacionar com o bebé na maioria, sendo 85% (17 pessoas) e apenas 15% (3 pessoas) que responderam não lhe terem sido dadas essas informações.

É com o enfermeiro que os pais se abrem com mais frequência. Para esclarecer e tranquilizar os pais, dando informações e conselhos pertinentes o enfermeiro tem que estar sempre a par do que se passa tomando parte activa no trabalho em equipa (FERNANDES, 1988).

Como afirma BOZETT (s/d:18) algumas necessidades dos familiares são:

“... - estar informado do estado do doente

- receber informações tão honestas quanto possível

- poder falar com o médico

- estar seguro que o doente recebe os melhores cuidados possíveis ...”

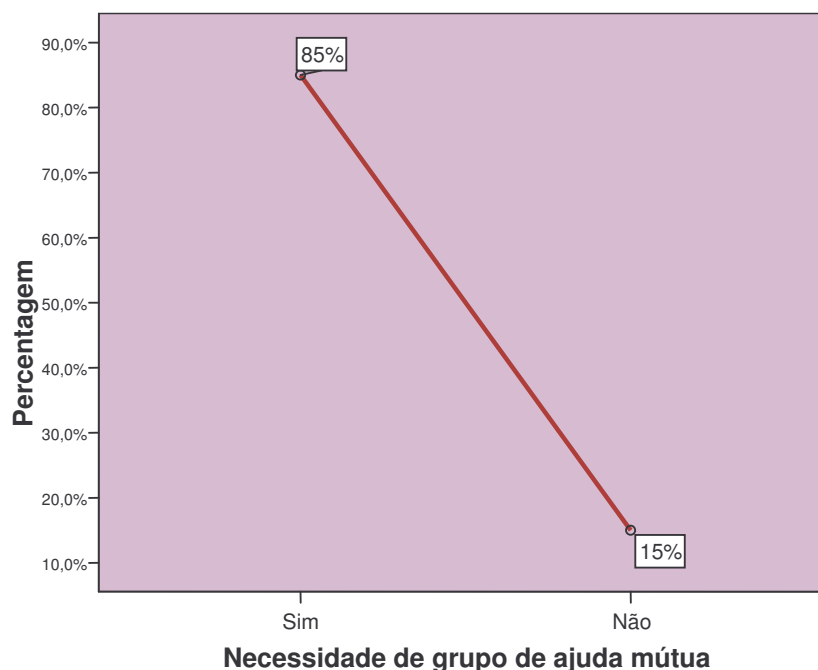
QUADRO N.º 20

Necessidade de grupo de ajuda mútua

Necessidade de grupo de ajuda mútua

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Sim	17	85,0	85,0	85,0
Não	3	15,0	15,0	100,0
Total	20	100,0	100,0	

GRÁFICO N.º 20
Necessidade de grupo de ajuda mútua



Como primeira análise deste Quadro e Gráfico verificamos que 85% (17 pessoas) acham necessário a formação de um grupo de ajuda mútua para redução dos efeitos negativos da hospitalização e não sentem esta necessidade 15% (3 pessoas).

3.2 – ANÁLISE DE CONTEÚDO

Iremos proceder à análise de conteúdo. Em anexo, são apresentadas todas as tabelas, onde estão escritas as categorias, subcategorias, unidades de significação e unidades de enumeração (ANEXO VI, p. 263).

No Quadro N.º 21 apresentamos definidas cada categoria com aplicação exclusiva para este estudo.

QUADRO N.º 21 - Síntese das Categorias

Categoria	Unidades de enumeração
Vivências dos pais face ao recém-nascido prematuro / sentimentos	248
Necessidades dos pais / implicações a nível pessoal	118
Necessidades dos pais / dificuldades a nível familiar	29
Expectativas idealizadas / Expectativas futuras dos pais	35
Vinculação / relação	46
Estratégias de actuação / soluções no período de internamento	36
Sugestões para melhorar o acompanhamento na situação de prematuridade	39
Tipos de informação / conselhos dados aos pais	41
Importância dos grupos de ajuda mútua	29
Necessidades / dificuldades sentidas pelas mães após a alta hospitalar	75

TEMA: FAMÍLIA FACE AO BEBÉ PREMATURO

Categoria: **Vivências dos pais face ao recém-nascido prematuro / sentimentos**

Pode definir-se vivências como sentimentos referente a factos, acontecimentos e situações destacáveis do fluxo vivido, acontecimentos e situações destacáveis. É definido como viver, sentir ou captar em profundidade. Destacamos ainda a caracterização da vivência como “experiência de vida” (GONÇALVES e DURÃO, 1997).

Os sentimentos são a fase consciente da actividade nervosa. As emoções são sentimentos estimulados em nível central e as sensações perifericamente produzidas pela excitação dos nervos periféricos. Sensação, sensibilidade, sobretudo a susceptibilidade a sentimentos delicados; uma atitude emocional com relação a um objecto ou grupo de objectos (THOMAS, 2000).

De acordo com MARUJO, NETO e PERLOIRO (2006) a nossa experiência do mundo é acompanhada *pari passu* por sentimentos e sensações físicas, pois os pensamentos e sentimentos estão profundamente ligados e incitam-se uns aos outros.

Nesta categoria considerámos todas as vivências dos pais face ao recém-nascido prematuro / sentimentos. Como podemos constatar no Quadro N.º 22, esta categoria foi referida por 248 unidades de enumeração e engloba 26 subcategorias: Aceitação / Conformação, Alegria, Ambivalência emocional, Amor, Angustia, Ansiedade, Bem-estar, Carinho, Choque / Desilusão, Confiança, Coragem, Culpa, Desgosto, Esperança, Estranheza, Impotência, Insegurança, Perda / Saudade, Preocupação, Protecção, Receio / medo, Revolta, Segurança, Sofrimento, Sonho e Tristeza.

QUADRO N.º 22 - Síntese da categoria vivências dos pais face ao recém-nascido prematuro / sentimentos

Categoria	Subcategoria	Unidades de enumeração
Vivências dos pais face ao recém-nascido prematuro / sentimentos	Aceitação / Conformação	15
	Alegria	19
	Ambivalência emocional	8
	Amor	5
	Angustia	4
	Ansiedade	7
	Bem-estar	8
	Carinho	6
	Choque / Desilusão	5
	Confiança	22
	Coragem	9
	Culpa	7

	Desgosto	6
	Esperança	7
	Estranheza	5
	Impotência	9
	Insegurança	11
	Perda / Saudade	17
	Preocupação	6
	Protecção	16
	Receio / medo	17
	Revolta	4
	Segurança	15
	Sufrimento	8
	Sonho	3
	Tristeza	9
TOTAL		248

Subcategoria: **Aceitação / Conformação**

Aceitação é um tipo de adaptação com a disposição para com o tempo gerir, e conduzir o stress, eliminar ou reduzir sentimentos de apreensão e tensão, restrição de comportamentos destrutivos.

Aceitação do estado de saúde é um tipo de aceitação em que há reconciliação com as circunstâncias de saúde (CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS, 2003).

A aceitação e a conformação surgem como estratégias de adaptação, face à necessidade de internamento do recém-nascido prematuro.

De acordo com BATALHA, FRANCO e MATOS (1999) a relação que o enfermeiro estabelece com os pais / família leva-os naturalmente à aceitação e integração deste recém-nascido que por circunstâncias várias, teve que ficar separado, neste momento crítico da sua vida.

Podemos verificar igualmente a aceitação no nosso estudo, assim, nesta subcategoria refere a aceitação / conformação perante a situação de saúde do bebé. Esta subcategoria obteve 15 unidades de enumeração.

Destacámos as expressões que melhor traduzem estas vivências dos pais:

⇒ “ ... a gente sabe que eles têm que ficar aqui para ficarem bons...” (...) “Não tenho, não tive medo nenhum, absolutamente nada, muito pelo contrário ...” (E 9)

- ⇒ “ ... começo a aceitar e já, é uma coisa que tem de ser mesmo assim, não tenho outra solução senão mantê-la aqui.” (...) “ ... é uma coisa que se tenta ultrapassar, se tem de estar internado pelo bem-estar.” (...) “... o qual já ultrapassei...” (E 16)
- ⇒ “... acho que tenho lidado bem (...) mas lido bem com isso, eu já passei pelo mesmo há dez anos atrás, já é quase um hábito (risos).” (E 18)
- ⇒ “... ao início lidei de forma natural, achei que ia ser um procedimento normal... nada de outro mundo e que depressa vinha para ao pé de mim...” (E 20)

Subcategoria: **Alegria**

Alegria é uma emoção muito agradável associada à realização, à satisfação e ao prazer (DORAN e PAROT, 2001).

Segundo BRAZELTON e CRAMER (1992:15) “ *Ter um filho é um dos acontecimentos mais desafiadores da vida, talvez o maior de todos.*”

Nesta subcategoria incluímos também a alegria vivenciada pelo nascimento do bebé. Esta subcategoria obteve 19 unidades de enumeração.

Alguns pais manifestaram terem vivenciado momentos de grande alegria, como nos indicam as seguintes expressões:

- ⇒ “ A nível pessoal senti-me bem comigo próprio porque foi o meu primeiro filho e acima de tudo era, e por isso foi desejado... senti-me bem, é o sentimento que posso transmitir mais é de alegria e de felicidade. (...) É bom... (...) Estava à espera que fosse em Maio, foi um mês e pouco antes, ... as expectativas se calhar foram um pouco elevadas porque como não estava à espera (...) mas ao mesmo tempo foi uma experiência muito boa...” (E 3)
- ⇒ “... neste momento já sinto uma alegria porque sei que ele tem estado a recuperar bem.” (E 13)
- ⇒ “ ... a nível pessoal acho que foi muito bom, foi muito bom tê-los.” (...) “ Sentimento, senti uma enorme alegria...” (...) “...eu acho que a experiência está a ser tão boa...” (E 14)

⇒ “ *Ai, isso foi uma emoção muito grande (...) ela era uma bebé normal, e a emoção foi muito forte mesmo.*” (E 17)

Subcategoria: **Ambivalência emocional**

KLAUS e KENNEL (1976:142) referem que “ *os primeiros sentimentos de amor pelo neonato não são necessariamente espontâneos ao contacto inicial.*”

Nesta subcategoria está subjacente a ideia do autor, assim, incluímos ambivalência emocional manifestada por misto de sentimentos. Esta subcategoria obteve 8 unidades de enumeração.

As expressões que melhor traduzem estas vivências de ambivalência emocional foram as seguintes:

⇒ “ *Sinto-me contente, mas também um pouco triste porque era um bocadinho cedo.*” (E 11)

⇒ “ *... Sim, sim, os sentimentos alteraram-se...* ” (...) “ *Quando eu tive a minha filha, o meu parto foi de cesariana com epidural e... a primeira coisa que me ocorreu foi assim que a vi, parecia uma criança que estava estável, que estava super-bem apesar de saber que era prematura e depois quando cheguei cá à Neonatologia, e a vi na incubadora cheia de aparelhos, foi um choque tremendo, as lágrimas começaram a correr...* ” (E 16)

⇒ “ *A nível pessoal, um bocadinho de medo, mas estou tranquilo...*” (E 19)

Subcategoria: **Amor**

“ *O amor é um sentimento cuja característica dominante é uma sensação forte de afeição* ” (CHAPLIN, 1981:24).

O sentimento de amor foi referido por alguns dos pais e é muito importante para o recém-nascido, pois “ *... o sentido da vida humana só se cumpre no reconhecimento de que se é amado...*” (PEDRO, 1997:68).

Nesta subcategoria incluímos igualmente o grande amor sentido pelo seu bebé. Esta subcategoria obteve 5 unidades de enumeração.

Para expressarem este sentimento os pais usaram as seguintes expressões:

- ⇒ *“... todas as mães que têm prematuros só têm que ter às vezes um pouco mais de paciência e de calma porque o amor é sempre igual seja o tempo que for, sempre igual.” (E 2)*
- ⇒ *“...grande amor. ” (E 9)*
- ⇒ *“...eu sabia que ao ter uma criança iria gostar muito dela porque é esses os meus sentimentos é gostar muito de crianças, eu gosto bastante de crianças e mais a mais os meus filhos então... penso que nunca lhes vou deixar faltar nada.” (E 15)*
- ⇒ *“ Penso que é o melhor bem que a gente tem...” (E 16)*

Subcategoria: **Angustia**

O ambiente das unidades de Neonatologia, com tecnologia altamente sofisticada frequentemente intimida e angustia os pais, acentuando o seu sentimento de incompetência para o desenvolvimento da função protectora e cuidadora que lhe é socialmente atribuída e que gostariam de desempenhar (FERREIRA e COSTA, s/d).

Os pais sentem que quando confrontados com um parto prematuro ou a probabilidade deste ocorrer, o nascimento é vivido de um modo angustiante e com grande stress. Uma das diferenças entre estes bebés e os de termo é o facto de estes não terem o tempo necessário para se tornarem reais para os seus pais, pelo que a realidade poderá ser de tal forma angustiante, que este conhecimento por parte dos pais do bebé, é relegado muitas vezes para segundo plano, uma vez que estes se encontram preocupados com a situação clínica do bebé e com o seu prognóstico (PEREIRA, 1998).

Indo ao encontro destes autores, nesta subcategoria consideramos a angústia por não saberem o que fazer perante a situação de prematuridade do seu bebé. Esta subcategoria obteve 4 unidades de enumeração.

Destacámos as expressões que melhor traduzem estas vivências dos pais:

- ⇒ *“ ... mas também como nunca passei por uma situação igual...” (E 3)*

⇒ “ ... *aí sim, foi um momento angustiante ...* ” (E 14)

⇒ “ *Foi uma situação mesmo complicada, muito difícil para mim. Para o meu marido, para o meu esposo foi difícil, mas para mim ainda mais.* ” (E 16)

Subcategoria: **Ansiedade**

Ansiedade é um sentimento de apreensão, preocupação, inquietação ou de temor. Todas as pessoas já se mostraram ansiosas em alguma ocasião. A ansiedade é a reacção normal ao que esteja ameaçando o corpo de um indivíduo, seu estilo de vida, valores ou seres amados. Um certo grau de intensidade é normal e estimula o indivíduo para uma acção propositada. Uma ansiedade excessiva interfere com o funcionamento eficiente do indivíduo (THOMAS, 2000).

WHALEY e WONG (1989) salienta que os pais já durante o período de gestação vêm-se obrigados a lidar com certas ansiedades referentes ao resultado final da gravidez, e essa ansiedade será exponencialmente aumentada quando percebem que está em causa a viabilidade e a morbilidade do seu filho tão esperado.

MARTINS (1999) no seu estudo refere que relativamente ao sentimento de ansiedade, este foi igualmente referenciado significativamente pelas mães entrevistadas, e que poderá igualmente ser factor gerador de stress, devido a provocar um sentimento de mau estar interno.

Esta subcategoria obteve 7 unidades de enumeração.

Aquando da análise de conteúdos pudemos constatar também que alguns pais verbalizaram ansiedade perante o estado de saúde do seu bebé, como o exemplo das seguintes expressões:

⇒ “... *neste momento... os sentimentos são de ansiedade...*” (E 1)

⇒ “... *com muita ansiedade e desejoso de ele ir para a casa...*” (E 10)

⇒ “ *...com um bocadinho de ansiedade, muita ansiedade (risos), não é só um bocadinho...*” (...) “ *Há a tal ansiedade de ir para casa...*” (...) “... *é o que eu estava a dizer, eu sou, estou muito ansiosa em levá-la daqui para fora...* ” (E 18)

Subcategoria: **Bem-estar**

Bem-estar é um tipo de auto conhecimento com imagem mental de bem-estar, equilibrado, contente, bem integrado e confortável por orgulho ou alegria e que demonstra relaxamento se si próprio e abertura às outras pessoas ou satisfação com independência (CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS, 2003).

Os pais procuram ajudar o bebé a encontrar e manter o bem-estar. Ao mesmo tempo que fazem isso promovem igualmente o seu bem-estar, conhecendo as suas respostas, identificam os sinais de prazer, de modo a que seja estabelecida uma relação de afecto única entre pais e filhos (ENES et al., 1992).

Nesta subcategoria igualmente refere-se o bem-estar perante as melhoras do bebé. Esta subcategoria obteve 8 unidades de enumeração.

Destacámos as expressões que melhor traduzem estas vivências dos pais:

- ⇒ *“... com o passar dos dias e a vê-lo a melhorar as coisas estão a mudar e já me sinto... até muito mais confiante para ajudar o bebé porque ele também precisa de sentir essa confiança para ele próprio conseguir recuperar e aceitar também melhor que tem que acordar, que ao fim-ao-cabo é como se ele ainda estivesse cá dentro, que, deve ser o que ele sente...” (E 2)*
- ⇒ *“... as coisas foram-se tornando regulares e normais ...” (...)* *“... e agora é mais fácil.” (E8)*
- ⇒ *“ E olhar para ele e ver que ele estava a recuperar sentia-me bem...” (E 9)*
- ⇒ *“... sinto-me feliz porque sinto, sei que ele tem estado a reagir bem...” (E 13)*

Subcategoria: **Carinho**

Segundo JÓNATAS e SANTO (1994), um dos papéis que se aplica aos pais, é o de conforto e suporte. Os pais dão uma dimensão aos cuidados que, de outra forma se perderia; um relacionamento afectuoso, carinhoso e um ambiente social “ quente ”, insubstituível e que só a família consegue proporcionar.

Tal como o referido autor, nesta subcategoria igualmente incluímos o carinho pelo bebé. Esta subcategoria obteve 6 unidades de enumeração.

Alguns pais manifestaram terem vivenciado momentos de carinho, como nos indicam as seguintes expressões:

- ⇒ *“... ele sempre foi um bebé muito desejado, se fosse pequenino ou grande, sempre foi muito desejado... (...) Sim, claro. Foi muito desejado.” (E 5)*
- ⇒ *“ Sou super carinhoso com ele e dou-lhe muitos mimos. (risos) (...) Carinhos, miminhos, cuidados.” (E 6)*
- ⇒ *“...Carinho (...) ...o afecto e o carinho pela criança nasceu logo à nascença, apareceu logo, isso foi mal apareceu a criança sentimos logo um bocadinho de afecto,... isso foi imediato.” (...) “Tem permanecido, claro que sim. ” (E 8)*
- ⇒ *“...e vivo como me tenho relacionado, com carinho...” (E 13)*

Subcategoria: **Choque / Desilusão**

Ao considerar-se a família como um todo, implica que esta funcione como um sistema, que se altera com as modificações ocorridas em algum dos seus membros. Assim, facilmente percebe-se, como a doença e a hospitalização de uma criança é factor destabilizador do equilíbrio familiar (JÓNATAS e SANTO, 1994).

Assim, está subjacente o choque / desilusão. Nesta subcategoria também incluímos choque / desilusão pelo afastamento do bebé da mãe. Esta subcategoria obteve 5 unidades de enumeração.

As expressões que melhor traduzem estas vivências de choque / desilusão foram as seguintes:

- ⇒ *“ Ao princípio foi um choque...” (...) “... é sempre um choque...” (E 8)*
- ⇒ *“... De inicio foi muito complicado, a primeira reacção que tive foi um choque completo, deu-me para chorar, e essas coisas todas.” (...) “... e tive alta nesse dia e durante o caminho todo ... foram as lágrimas estavam sempre nos olhos e não conseguia conter.” (E 16)*

Subcategoria: **Confiança**

Confiança é um tipo de emoção em que há sentimentos de segurança, acreditar na bondade, força e fiabilidade dos outros (CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS, 2003).

Também KRISTJÁNSDÓTTIR (1991:57), no seu estudo, concluiu que os pais têm necessidade de *confiar nos técnicos de saúde*, necessitam de *vários tipos de informação*, precisam de *compreender os tratamentos efectuados* e também têm necessidade de *discutir os seus sentimentos sobre a hospitalização*. Para além disso, têm necessidade de satisfazerem as suas próprias *necessidades básicas* e de manter o seu *papel parental* como *primeiros prestadores de cuidados*, o que implica a necessidade de sentirem que os *profissionais de saúde confiam neles*.

Indo de encontro a este autor, nesta subcategoria incluímos a confiança na boa evolução do bebé, a confiança na equipa de saúde e confiança ao deixarem o seu bebé na Neonatologia. Esta subcategoria obteve 22 unidades de enumeração.

Para expressarem esta emoção os pais usaram as seguintes expressões:

- ⇒ “ *Sei que ele está bem cá mas em casa estava melhor com os pais.*” (E 12)
- ⇒ “ *... neste momento, ah, já me sinto mais confiante...*” (E 13)
- ⇒ “ *... vocês correspondem bem com aquilo que vos é imposto, funcionam bem ...*” (...) “ *... Acho que o acompanhamento é bom.*” (E 16)
- ⇒ “ *... já tenho ... o meu segundo filho também foi assim.*” (...) “ *O serviço aqui é excelente ...*” (...) “ *... mas por outro sentia-me bem comigo mesma pelo serviço que as enfermeiras cá tinham ... muito dedicadas às crianças e nota-se, o tempo que passam sempre em cima, se estão bem, se têm fome, por isso, estava mais descansada nesse aspecto.*” (E 17)
- ⇒ “ *... tenho que tirar o positivo... a parte positiva para ele que aqui está a ser cuidado e com todas as atenções e tudo o que precisa e necessidades ...*” (E 20)

Subcategoria: **Coragem**

NEIRA HUERTA (1985) no seu estudo em mães acompanhantes de crianças hospitalizadas, com a finalidade de conhecer o que sentem, precisam e esperam da equipa hospitalar, assim como as razões que presidem a esses sentimentos, necessidades e expectativas, concluiu que muitas delas sentem-se com coragem para enfrentarem o internamento e:

- A principal necessidade das mães é serem agentes de auto-cuidado do seu filho, necessitando paralelamente de informação sobre a doença da criança, conforto físico e recuperação da saúde do mesmo.

No contexto do nosso estudo está subjacente igualmente a coragem. Nesta subcategoria consideramos a coragem para enfrentar a situação de prematuridade / internamento. Esta subcategoria obteve 9 unidades de enumeração.

Destacámos as expressões que melhor traduzem este sentimento dos pais:

- ⇒ *“ Eu pensava sempre, eu acho que fui muito forte, eu nem sabia que tinha estas forças...” (...)* *“ Tentei sempre... havia vezes que chegava lá em cima (Puerpério) e tinha vontade de chorar mas tentei sempre não chorar, tentei sempre não... ia sempre com o pensamento positivo.” (...)* *“ Eu assim que entrava aqui parece que... pensava sempre vai tudo correr bem.” (E 9)*
- ⇒ *“ Tenho tentado fazer tudo tal e qual como fazia em casa.” (...)* *“... mas de relação a prematuro, não os acho também muito prematuros, apesar de ser de 35 semanas e serem gémeos, até os acho bastante avançados para serem chamados de prematuros, mas são. ” (E 14)*
- ⇒ *“... porque ela assim que se apanhar lá fora ela cresce bem.” (E 18)*

Subcategoria: **Culpa**

Culpa é uma emoção com sentimentos de ter procedido erradamente, conflito de valores ou tensões internas quando alguém não cumpre com as normas que traçou para si próprio; os sentimentos de culpa são apenas

dirigidos para o próprio, não para outros (CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS, 2003).

O sentimento de culpa é encontrado, muitas vezes, nas mães de recém-nascidos prematuros (AREIAS e BOTELHO, 1992). Este sentimento pode comprometer o processo de vinculação.

Muitas vezes, também há sentimentos de culpa em relação ao outro filho, pois a atenção dada pelos pais ao filho que está internado conduz a uma menor atenção aos restantes filhos. Esta atitude dos pais, embora perfeitamente compreensível, deverá ser substituída por uma atitude de amor por todos os filhos (KÜBLER-ROSS, 1983).

Esta subcategoria obteve 7 unidades de enumeração.

Aquando da análise de conteúdos pudemos constatar que alguns pais também verbalizaram culpa em relação ao bebé e culpa em relação a outro filho, como o exemplo das seguintes expressões:

⇒ *“...tenho um filho com dez anos, está na escola, não sei como é que se anda a portar...” (...)* *“...e ela nasceu antes do tempo e porque é que ela nasceu antes do tempo? Porque a mãe não a aguentou cá dentro, é, é só isso, é um bocadinho chato, já é o segundo, é difícil.” (E 18)*

⇒ *“ Sim, às vezes tenho sentimentos de culpa. A causa pode ter vindo de mim (chora)... (mãe continua com uma voz trémula) se calhar de não ter tido uma gravidez mais calma, não ter tido mais cuidados ou qualquer coisa que eu possa ter feito que possa ter desencadeado o nascimento prematuro...” (E 20)*

Subcategoria: **Desgosto**

Os pais sentem desgosto perante a prematuridade / internamento porque como nos refere MOREIRA, MORSCH e BRAGA (2006) os pais idealizam que a gestação decorra sem problemas, fazendo planos para quando o bebé chegar, o enxoval e o quarto são planeados, mudando os planos da família.

Neste estudo igualmente foi referido pelos pais o desgosto pela prematuridade / internamento do bebé. Esta subcategoria obteve 6 unidades de enumeração.

Destacámos as expressões que melhor traduzem estas vivências dos pais:

- ⇒ “ *E depois vir trazê-los e isso é que fez uma grande dificuldade para mim e para a minha esposa todas as noites quando chegávamos a casa.*” (E 15)
- ⇒ “*É, um bocadinho mais difícil, porque se fosse uma criança, um parto normal que tivesse tempo normal, eu a esta hora já estava em casa...*” (E 18)
- ⇒ “ *Senti-me... um bocadinho vazia, ... a nível familiar...*” (E 20)

Subcategoria: **Esperança**

Esperança é um tipo de emoção com sentimentos de ter possibilidades, confiança nos outros e no futuro, entusiasmo pela vida, expressão de razões para viver e de desejo de viver, paz interior, optimismo; associada ao traçar de objectivos e mobilização de energia (CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS, 2003).

“ É essencial não dar falsas esperanças, mas respeitar a esperança da família pois ela transmite força ao bebé para lutar ” (FERREIRA e COSTA, s/d:55).

Nesta subcategoria incluímos igualmente a esperança na recuperação do bebé. Esta subcategoria obteve 7 unidades de enumeração.

Alguns pais manifestaram terem vivenciado momentos de esperança, como nos indicam as seguintes expressões:

- ⇒ “*... depois há medida que o tempo foi passando, as coisas foram atenuando... ”* (...) “*... continuamos a aguardar que ele saia.*” (E 8)
- ⇒ “*... de um estado de esperança, de vê-la que ela vai sair daqui para fora conforme a evolução que ela vai tendo.*” (E 16)
- ⇒ “*... e que venha rápido para casa.*” (E 11)

Subcategoria: **Estranheza**

Segundo ENES et al. (1992) é chocante e estranho entrar pela primeira vez numa unidade e ver o bebé cercado de fios e aparelhos para manter tudo sobre controlo.

Também WHALEY e WONG (1989) nos referem que alguns pais podem sentirem-se estranhos e não ser receptivos ao contacto precoce e prolongado com o bebé, precisando de tempo para se consciencializarem e ajustarem ao impacto de um bebé prematuro com problemas.

O nosso estudo vai de encontro a estes autores, assim, nesta subcategoria incluímos estranheza face ao impacto da prematuridade / internamento. Esta subcategoria obteve 5 unidades de enumeração.

As expressões que melhor traduzem este sentimento de estranheza foram as seguintes:

⇒ “ *Faz um bocadinho de impressão.*” (E 9)

⇒ “ *É estranha, porque era suposto ela (...) supostamente tinha o peso ideal, tinha o tamanho ideal, agora a gente chega ali...*” (E 18)

Subcategoria: **Impotência**

“ *Impotência é um sentimento de incapacidade para controlar os acontecimentos* ” (CHAPLIN, 1981:28).

A hospitalização de uma criança pode ser dificultadora do desempenho e/ou desenvolvimento de competências parentais, uma vez que se sentem impotentes perante a situação clínica do seu filho (WHALEY e WONG, 1989).

Nesta subcategoria verificámos que os pais de crianças prematuras vivenciaram também impotência perante o bem-estar do bebé.

Esta subcategoria obteve 9 unidades de enumeração.

Testemunhos dos pais que revelaram este sentimento:

⇒ “ *... somos grandes mulheres mas depois não podemos fazer nada porque ele está ali tão frágil, tão pequenino que não podemos fazer nada e ao mesmo tempo queremos fazer tudo...*” (E 9)

⇒ “... e de sentirmos impotentes para resolver, para tentar resolver a situação. ” (E 14)

⇒ “ Neste momento não há muito que a gente possa fazer senão dar o leite e outras coisas como mudar fraldas ... ” (E 15)

Subcategoria: **Insegurança**

Insegurança é um tipo de emoção em que há sentimentos de incerteza, falta de confiança, desproporção, vergonha, comportamento desastrado, desistência ou mudança de opinião quando confrontada com a opinião dos outros (CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS, 2003).

O nascimento de um bebé prematuro leva, na sua maioria, a reacções emocionais intensas, que se revelam por períodos de confusão, perturbação e labilidade emocional (BARROS e BRANDÃO, 2002).

Nesta subcategoria incluímos analogamente a insegurança perante uma situação inesperada e a insegurança perante a fragilidade do seu bebé. Esta subcategoria obteve 11 unidades de enumeração.

Para expressarem esta emoção os pais usaram as seguintes expressões:

⇒ “ Enquanto na incubadora foi muito complicado porque não podemos praticamente tocar, não podemos pegar no bebé ou pouco podemos tocar, pegar nele...” (...) “... uma pessoa não está a par de nada, não é, a pessoa não sabe como é que eles se comportam, como não se comportam (...) e é sempre uma dificuldade saber perante o cenário que nos põem ... ” (E 8)

⇒ “ É sempre difícil a gente vê-los ali na incubadora, não é, sentimos que às vezes somos... como é que eu hei-de dizer...” (E 9)

⇒ “ ...nós vamos muita vez inseguros para casa se isso realmente acontece... ” (E 14)

⇒ “... porque ela é mesmo muito pequenininha... ” (E 18)

Subcategoria: **Perda / Saudade**

KENNER (2000) foca como reacção primária dos pais do recém-nascido prematuro, o sentimento de perda, fundamentalmente inspirada pelas teorias de Kübler-Ross. Assim, o nascimento de um bebé prematuro leva os pais a experienciar a “perda” do bebé perfeito.

Segundo ENES et al. (1992:8) “ *a família é indissociável da criança.*”

Este facto está subjacente nesta subcategoria onde consideramos a perda / saudade do seu bebé junto a si. Esta subcategoria obteve 17 unidades de enumeração.

Destacámos as expressões que melhor traduzem este sentimento dos pais:

- ⇒ “ *É obvio que chegava lá em cima às vezes e via as outras mães com os bebés e via que eu não tinha o meu...*” (E 9)
- ⇒ “ *... sentimos a falta daquele filho, é uma falta, não é uma falha, é uma falta, porque habituamo-nos a tê-los cá dentro e depois queremos tê-los connosco, foi isso mais que eu senti, aquela falta e... ao principio durante a noite quando vinha para casa, chorava muito...*” (E 13)
- ⇒ “ *Durante o dia aqui, estávamos perto deles, fazíamos quase tudo com eles, quando chegava a noite é que era muito difícil, mesmo muito difícil.*” (E 15)
- ⇒ “ *Quando aqui internada senti-me longe dela e de tudo. (...) Bastante difícil. (...) “... por um lado sentia saudades dela... (...) facto de ele estar longe ... isso custa muito principalmente à noite então, custa mesmo.*” (E 17)
- ⇒ “ *É simplesmente o facto de ela estar muito tempo longe de mim.*” (E 18)
- ⇒ “ *A nível familiar, porque depois eu também fico internada e fiquei sem o meu filho e sem a minha família, 48 horas, senti-me muito vazia...*” (...) “ *É esse vazio, é esse vazio.*” (...) “ *... de estar afastada do pequenino*” (E 20)

Subcategoria: **Preocupação**

Preocupação é um tipo de pensamento em que há alguma coisa que domina e monopoliza o espírito, com exclusão dos outros pensamentos, ou estar mentalmente distraído (CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS, 2003).

Segundo WHALEY e WONG (1989), a falta de informação em relação aos procedimentos e ao tratamento, provoca nos pais uma grande preocupação, em relação a toda a situação do seu bebé.

Esta subcategoria obteve 6 unidades de enumeração.

Aquando da análise de conteúdos pudemos constatar que alguns pais verbalizaram igualmente preocupação com o estado de saúde do seu bebé, como o exemplo das seguintes expressões:

⇒ *“... preocupação com os avanços e retrocessos...”* (E 20)

⇒ *“... porque até a criança não sair é... é um culminar de situações que, não dá para explicar.”* (E 16)

⇒ *“... e... agora é com alguma... alguma apreensão...”* (...) *“... se está tudo bem se não está tudo bem com a criança ... ”* (E 8)

Subcategoria: **Protecção**

O modelo de parceria dos cuidados reconhece e valoriza a importância da família para o bem-estar da criança. Casey (1993) citada por FERREIRA e COSTA (s/d:51) defende que *“ para preservar o crescimento e desenvolvimento da criança, os cuidados a esta devem ser em forma de protecção, estímulo e amor. ”*

Também nesta subcategoria constatámos que os pais destes bebés prematuros sentem protecção pelo bebé pequeno e indefeso.

Esta subcategoria obteve 16 unidades de enumeração.

O testemunho dos pais revelam as seguintes vivências:

⇒ *“...por ele ainda ser mais pequenino parece que ainda precisa mais da gente, e é mesmo muito frágil, precisa mesmo de nós.”*
(E 9)

⇒ “...não gosto de ver uma criança logo recém-nascida e ainda para mais prematura nestas condições, ter que estar logo as primeiras horas de vida numa incubadora...” (E 16)

Subcategoria: **Receio / medo**

Medo é um tipo de emoção em que há sentimentos de ameaça, perigo ou infelicidade com causa conhecida acompanhada por estado de alerta, concentração na origem do medo, comportamento agressivo em posição de ataque ou fuga da causa do medo (CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS, 2003).

De acordo com MARUJO, NETO e PERLOIRO (2006:90) “ *Se eu penso que tenho medo, o meu corpo começa a ter sensações características do medo, e sinto-me assustada/o.*”

Para os pais, ao entrarem numa unidade de cuidados neonatais pode originar sentimentos de receio e medo.

Nesta subcategoria alguns pais têm receio / medo pela situação do bebé, que a criança não sobreviva e de tocar / cuidar, assim para que seja superado todos estes sentimentos é necessário tempo e muito trabalho, e segundo BRAZELTON (1981) é necessário passar por alguns estádios:

- Relacionar-se com o recém-nascido prematuro através de informações que são fornecidas pela equipa médica;
- Observar os movimentos do recém-nascido prematuro que é manipulado pela enfermeira, mas não lhe tenta provocar esses movimentos;
- Observar o movimento do recém-nascido prematuro que agarra o dedo da enfermeira ou vira a cara ao som da voz e fica satisfeito. O seu filho está a transformar-se em pessoa;
- Começar a tocar no seu recém-nascido prematuro e a acariciá-lo;
- Numa última fase pegar no seu recém-nascido prematuro, em que o segura e começa a alimentá-lo.

Assim, também a subcategoria em causa obteve 17 unidades de enumeração, sendo exemplos:

- ⇒ *“... e claro, muitos receios ... (...) ... por eu ver que ele era muito pequenino e corria risco de vida, depois muito receio que ainda hoje tenho ...”* (E 13)
- ⇒ *“ ...e com algum receio. Receio de saber o que é que o meu filho tinha e do próprio diagnóstico. (...) Tenho algum receio talvez a dar o banhinho, porque eles serem muito pequeninos, essa é que talvez é a minha dificuldade...”* (E 14)
- ⇒ *“... como mudar fraldas e isso atrapalho-me um bocadinho (...) agora de início, mudar fralda e outras coisas mais, o vestir agora que eles são pequeninos... (...) É as minhas dificuldades é essas.”* (E 15)
- ⇒ *“... um bocadinho de medo... (...) ...com medo de chegar mais ao pé... (...) É o medo é.”* (E 19)

Subcategoria: **Revolta**

De acordo com um estudo realizado por BARROS e BRANDÃO (2002) ao longo do acompanhamento psicológico de 103 mães e 21 pais de bebés hospitalizados numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, averiguou que treze das mães e cinco dos pais apresentavam, como uma das principais perturbações emocionais a revolta.

Neste seguimento observámos que esta subcategoria também obteve 4 unidades de enumeração no nosso estudo. Nesta subcategoria refere-se a revolta perante a prematuridade / estado de saúde da criança.

Destacámos as expressões que melhor traduzem estes sentimentos dos pais:

- ⇒ *“ lidar... mal, eu lidei muito mal com os meus sentimentos ao início por não ter o meu bebé ao pé de mim...(...) ...são muitas perguntas, são muitos sentimentos ao mesmo tempo, uma coisa é como eu já disse, quando temos o bebé ao nosso lado, mas outra coisa é quando ele não está, é muito complicado lidar com esta situação...”* (E 4)
- ⇒ *“ Senti um bocadinho de revolta comigo, comigo mesma, porque é assim, todas as outras mães vieram e já saíram, tiveram os filhos delas tudo normal, e a minha tinha um mês inteirinho para*

preparar a vinda da Laura e acabei por vir parar cá mais cedo...”

(E 18)

⇒ *“... porque é que aconteceu...” (...)* *“perguntava-me sempre mas porquê? Porque é que aconteceu com o meu? (risos) Porquê com o meu? Porquê comigo?”* (E 9)

Subcategoria: **Segurança**

Segurança é algo que dá protecção, libertação de ansiedade e perigo.

Segundo CHAPLIN (1981:372) citando Murray *“ A necessidade de segurança é a necessidade de receber ajuda, protecção, apoio, amor, consolação e orientação de outra pessoa. Uma das várias necessidades psicológicas enunciada por H.A. Murray na sua lista de motivações básicas subjacentes ao comportamento humano.”*

Millar citado por CURRY (1995) considera a necessidade de ausência de ansiedade como a mais importante a ser satisfeita.

KASPER e NYAMATHI (1988), num estudo qualitativo e exploratório, sobre as necessidades dos pais de crianças internadas em cuidados intensivos, identificaram cinco necessidades mais frequentes, sendo uma delas:

- Sentir-se seguro de que o seu filho está a receber cuidados apropriados.

Igualmente no nosso estudo encontramos a necessidade de segurança. Nesta subcategoria incluímos a segurança que os pais sentem perante a competência dos profissionais de saúde no cuidar, a ausência de medo e a ausência de ansiedade. Esta subcategoria obteve 15 unidades de enumeração.

Alguns pais manifestaram terem-se sentido seguros, como nos indicam as seguintes expressões:

⇒ *“As pessoas são todas muito competentes...”* (E 5)

⇒ *“ Os sentimentos são bons.”* (E 12)

⇒ *“Tudo o resto não podemos intervir porque é trabalho de enfermeiras.”* (E 15)

⇒ *“... é o acompanhamento que podem dar, pelo menos para o meu filho.”* (E 19)

Subcategoria: **Sofrimento**

“ Sofrimento é um tipo de estado mental que sente todo o indivíduo que tem uma dor física ou mental prolongada ” (DORON e PAROT, 2001:715).

Apesar de anteriormente se pensar que a separação só teria implicações para a criança, através de trabalhos desenvolvidos por Bowlby e Robertson, citados por PALMER (1993:185), *“ verificou-se que toda a família (pais e irmãos) sofrem com a quebra na organização do quotidiano, relacionada com mudanças nos hábitos de vida familiar, novas despesas e deslocações.”*

Esta subcategoria obteve 8 unidades de enumeração.

Aquando da análise de conteúdos pudemos constatar que também alguns pais verbalizaram sofrimento com o internamento do seu bebé, como o exemplo das seguintes expressões:

- ⇒ *“ Quanto ao internamento do meu filho, custou-me bastante, mais a mais quando eram logo os dois, um a seguir ao outro, ainda mais tendo eles logo ido, não ficaram cá logo no próprio dia, ainda foram para casa três dias...” (...)* *“É uma experiência que eu não desejo que ninguém passe por ela...”* (E 15)
- ⇒ *“ Penso que é uma experiência, digamos que eu nem ao meu pior inimigo desejo.”* (E 16)
- ⇒ *“ Depois começou a ser mais difícil lidar com o internamento porque não estava à espera que se prolongasse, pensei que fosse por umas horas...”* (E 20)

Subcategoria: **Sonho**

Para SÁ (1992:34) *“ A primeira forma que a mãe tem de embalar um filho é sonhar com ele na gravidez, a segunda é sonhar por ele quando lhe canta e o embala e ... finalmente é deixá-lo tornar-se uma personagem real do seu sonho...”*

Neste seguimento observámos que há também uma vivência de sonho, assim esta subcategoria obteve 3 unidades de enumeração. Nesta subcategoria refere a vivência de um sonho, como sendo a realização do sonho de ter um filho e a concretização do desejo de ser mãe.

Destacámos todas as expressões que traduzem esta vivência dos pais:

⇒ “... porque acho que cresci um pouco mais como Homem e como pai.” (E 3)

⇒ “...concretização do desejo de ser mãe” (E 14)

⇒ “...realização de sonho” (E 15)

Subcategoria: **Tristeza**

“ Tristeza é uma das emoções fundamentais experimentadas pelo homem sob a conotação de desagrado e na linha da dor e do mal ” (ENCICLOPÉDIA LUSO-BRASILEIRA DE CULTURA, 1986:128).

Ao longo do referencial teórico, surge quase sempre implícito e é referido por vários autores o sentimento de tristeza, dor e depressão associadas ao nascimento de recém-nascido prematuro.

FIGUEIREDO et al. (2005) referem que verificaram que, no segundo dia de vida do bebé, 9,6% das mães sentem-se pelo menos um pouco “triste”.

Nesta subcategoria referenciamos analogamente o sentimento de tristeza, referenciada no que concerne à tristeza pela situação do bebé.

Obteve 9 unidades de enumeração.

Para expressarem este sentimento os pais usaram as seguintes expressões:

⇒ “ ...agora ele estar cá é um bocadinho triste...” (...) “Sim, um bocadinho por ter vindo mais pequeno e ter sido internado.” (...) “É triste.” (E 11)

⇒ “ Pronto, ele desde que nasceu, ao princípio quando o vi foi tristeza que eu senti, não é, por ser tão prematuro...” (...) “...o que tenho sentido, inicialmente tristeza...” (E 13)

⇒ “ Muita tristeza logo de inicio, mesmo muita tristeza (...) mas foi essa... a nível pessoal foi o sentimento que tive logo de inicio e que consumiu durante uns quantos dias.” (E 16)

Categoria: Necessidades dos pais / implicações a nível pessoal

Necessidades é algo de que se precisa e não a falta de qualquer coisa. O indivíduo como ser holístico tem necessidades fundamentais que necessita de satisfazer, as quais têm componentes psicológicas, sociais, culturais e bio-fisiológicas (ADAM,1994).

Estas necessidades podem ser físicas e psicológicas e, a importância de cada necessidade irá depender da pessoa, o valor relativo de cada necessidade é influenciado por aspectos como expectativas pessoais, influências sociais e culturais, saúde física e nível de desenvolvimento psicofisiológico (BOLANDER, 1998).

Todo o ambiente de uma unidade de internamento em cuidados neonatais torna-se frequentemente, para os pais, uma barreira à sua aproximação junto do filho. Assim, é essencial identificar as suas necessidades, no sentido de lhes dar resposta.

SNOWDON e KANE (1995:425-428) efectuaram um estudo descritivo e exploratório, identificando duas áreas, descritas pelos pais, sobre as suas necessidades: necessidade de *informação detalhada sobre o seu filho* e necessidade de *apoio*, e no nosso estudo também estas foram algumas das necessidades, tal como podemos verificar.

CURRY (1995), citando Millar, também descreve as necessidades das famílias, na Unidade de Cuidados Intensivos, identificadas por ordem de importância: necessidade de reduzir a ansiedade, de informação, de estar próximo do doente, pessoais, de apoio, e de ser útil.

Nesta categoria considerámos todas as necessidades dos pais / implicações a nível pessoal. Como podemos constatar no Quadro N.º 23, esta categoria foi referida por 118 unidades de enumeração e engloba 8 subcategorias: Ajuda / Apoio, Apoios hospitalares, Apoios extra-hospitalares / comunidade, Pertença e Amor, Informação, Estar com o filho, Deslocações e Físicas / psicológicas.

QUADRO N.º 23 - Síntese da categoria necessidades dos pais / implicações a nível pessoal

Categoria	Subcategoria	Unidades de enumeração
Necessidades dos pais / implicações a nível pessoal	Ajuda / Apoio	30
	Apoios hospitalares	27
	Apoios extra-hospitalares / comunidade	26
	Pertença e Amor	10
	Informação	11
	Estar com o filho	6
	Deslocações	1
	Físicas / psicológicas	7
TOTAL		118

Subcategoria: **Ajuda / Apoio**

Apoiar é dar ajuda social ou psicológica a alguém ou alguma coisa para que tenham sucesso, evitar que alguém ou alguma coisa falhe (CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS, 2003).

A capacidade dos pais darem respostas adequadas face à adversidade, hospitalização, depende em grande parte da qualidade das relações interpessoais. Logo, os enfermeiros e a restante equipa multidisciplinar, devem favorecer ajuda / apoio, promover uma evolução positiva do processo adaptativo, potencializando a resiliência da família (JORGE, 2004).

De acordo com DORAN e PAROT (2001:74) “ *A ausência de apoio ou suporte social agrava o impacto dos acontecimentos vitais sobre a esfera psíquica e somática.*”

Segundo as referências dos pais destes recém-nascidos prematuros igualmente foi revelado reconhecimento da necessidade de ajuda / apoio. Esta subcategoria obteve 30 unidades de enumeração.

Passamos a citar as unidades de registo que melhor a exemplificam:

⇒ “ *Tive necessidade de apoio da família, essencialmente isso.*” (E 10)

⇒ “ *Apoiei-me um pouco na minha família, no meu marido e na minha família principalmente o meu marido, a minha mãe, as*

“pessoas que eu me apoiei para reforçar esse...” (...) “ eu acho que aqui a nível do serviço (...) conseguem apoiar também os pais dando uma certa força, por menos comigo aconteceu isso.”
(E 16)

⇒ *“... também tinha enfermeiras todas elas eram boas, por isso, também estava descansada.”* (E 17)

⇒ *“... desde o momento que o tenha, são os únicos que tenho, a família que tenho são eles os dois (...) e estão tirando aqueles dois, é o apoio que eu preciso mesmo, e esse já tenho ... ”* (E 18)

Subcategoria: **Apoios hospitalares**

O apoio hospitalar numa unidade de cuidados neonatais é uma peça basilar e deverá fazer parte do relacionamento terapêutico. O facto dos pais terem oportunidade de tocar o seu bebé, de o acariciar, de o alimentarem, de falarem com ele, entre outros, permite aos pais confrontarem-se com esta realidade de forma mais adequada, elaborando a sua ansiedade e expressando os seus sentimentos sob a protecção de pessoal especializado (incluindo enfermeiros, médicos, psicólogos, assistentes sociais, entre outros) (BRAZELTON, e CRAMER 1992).

Assim, também o nível desta subcategoria de apoios hospitalares, assume uma considerável relevância no nosso estudo, referindo a necessidade de todo o tipo de apoio necessário, apoio dos profissionais de saúde em geral, apoio dos enfermeiros e presença de pais com a mesma experiência.

Esta subcategoria obteve 27 unidades de enumeração, sendo exemplos alguns excertos:

⇒ *“... a nível interno é a equipa de enfermagem, acho que é muito importante, estão vinte e quatro horas sobre vinte e quatro horas com o bebé, são quem estava mais por dentro do pequenino, não é.”* (E 8)

⇒ *“ Apoios aqui internos do Hospital, pronto, talvez um pouco como eu já referi, sempre o apoio das enfermeiras (...) mas existe boas, bons profissionais que nos descansam porque nos apoiam, nos apoiam em tudo (...) a nível do Hospital ou da Segurança social,*

até nos devia dar um maior apoio, um maior apoio neste caso de prematuros e de estar internado, isso também acho que deveria.”

(E 14)

⇒ *“ Os apoios do Hospital acho que é bastante bom.” (...)*

“ enfermeiras não tenho queixa de ninguém, todas elas tentam dar o máximo de apoio tanto a mim como há minha esposa, como aos bebés, tentam dar a atenção necessária, até porque para mim tenho algumas dificuldades com eles ” (...) *“... tentam dar o máximo apoio a nós também ... ”* (E 15)

⇒ *“ As enfermeiras, quando estavam lá...” (...)* *“ Outros apoios por exemplo, darem o almoço e o jantar aos pais, acho isso bem, já que cá temos filhos internados isso também acho muito bem darem alimentação aos pais. ” (...)* *“ Bem acompanhada fui sim, sempre, sempre a perguntar se a gente está bem, se a gente precisa de alguma coisa, eu gostei muito de aqui.”* (E 17)

⇒ *“ O apoio, o apoio das pessoas directo que está com o bebé...” (...)* *“... e por outras pessoas que já vivenciaram experiências de internamento.”* (E 20)

Subcategoria: **Apoios extra-hospitalares / comunidade**

Comunidade é um conjunto de seres humanos vistos como uma unidade social ou todo colectivo composto de membros ligados entre si pela partilha do espaço geográfico, das condições ou por um interesse colectivo (CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS, 2003).

De uma forma geral, os recursos intra familiares, ou estilo de funcionamento familiar, são factores considerados importantes para a saúde e o bem-estar da família. O apoio informal inclui os indivíduos (família, amigos, vizinhos, entre outros) e os grupos sociais (igreja, clubes sociais, entre outros) que podem fornecer apoio em resposta aos eventos de vida normativos e não normativos, assim e segundo LOPES e FERNANDES (2005) a rede de ajuda / apoio pode englobar não só a família mas também os amigos ou outras pessoas significativas. No nosso estudo foi evidente também esta necessidade, como o apoio da mãe / pai do bebé / parceiros, apoio da família com maior predomínio de respostas, e apoio dos amigos.

Esta subcategoria obteve 26 unidades de enumeração, sendo focada por alguns exemplos:

- ⇒ *“... toda a gente foi impecável comigo e toda a gente me deu muita força e principalmente o pai e a minha mãe e toda a gente, dessa... a nível dessa parte tive sempre muita força ” (...)* *“... como a nível também de pessoal da nossa família, do marido...”* (E 9)
- ⇒ *“... porque eu acho que o único apoio que eu precisava, que precisava mesmo, ainda ontem vi que o tenho, portanto é o pai e o irmão, vieram aí vê-la e aquilo foi uma festa ali dentro daquela incubadora, aquilo foi demais...”* (E 18)
- ⇒ *“ O apoio da família, é muito importante, e dos amigos. (...) ... de maneira que tenho me apoiado mais nos amigos. (...) E o marido, e no pai, o pai também ajuda bastante, claro.”* (E 20)

Subcategoria: **Pertença e Amor**

Logo a seguir ao nascimento de um recém-nascido prematuro os pais, por se sentirem frágeis sentem necessidades de receber apoio emocional e assim, necessitam de alguém para expressar e explicar os seus sentimentos e de alguém que os ajude a compreender as suas reacções e das pessoas que estão à sua volta, para que consigam uma adaptação bem sucedida à situação (HORNBY, 1991).

Um dos principais objectivos das relações parentais é defender a sobrevivência e saúde dos filhos. Assim, os pais têm uma atitude primária em que as suas preocupações são colocadas em segundo plano, em detrimento das preocupações com o bem-estar do seu bebé. Esta situação surge essencialmente num estágio de choque, em que os pais sentem um abalo em todo o seu equilíbrio familiar. MANLEY (1989:14) citando Norris, (1986) refere que nos seus estudos os familiares consideram que *“ O mais importante é que os enfermeiros tratem do doente. Nós podemos esperar o tempo que for necessário. ”*

De acordo com MERCER e FERCKETICH (1994) um dos apoios sociais é o apoio emocional – sentir-se amado, cuidado, confiado e compreendido.

Encontrámos igualmente estes dados no nosso estudo, assim, nesta categoria considerámos a necessidade de protecção e amor por se sentirem frágeis, evidenciada pela maioria e o colocar o filho em primeiro lugar.

Esta subcategoria obteve 10 unidades de enumeração, sendo alguns exemplos:

- ⇒ “ *A nível pessoal também podia ser melhor.*” (E 12)
- ⇒ “ *Claro, como estamos mais fragilizados se calhar também isso é um factor que eu acho muito importante.*” (E 13)
- ⇒ “ *A enfermeira já me disse que era para levar a bombinha do leite para tirar leite e ficar aqui, não faz mal, eu venho cá abaixo espreitar de vez em quando.*” (E 18)
- ⇒ “ *Ao ir para casa parece que ia preencher qualquer coisa porque ia para junto do meu marido, de qualquer modo, (suspira) há outro vazio muito grande.* ” (E 20)

Subcategoria: **Informação**

A necessidade de informação comporta a informação referente ao bebé e à informação sobre o ambiente que o envolve (PLOWRIGHT, 1996).

Aos pais deve ser facultada toda a informação relativamente ao estado do bebé. Segundo Fisher, citado por WHALEY e WONG (1989:593) “ *as crianças criticamente doentes tornam-se o foco das vidas de seus pais, e a necessidade mais premente destes é a informação.*”

BOZETT (s/d:18) realça que entre outras, as principais necessidades são:

- “... - *estar informado do estado da criança;*
- *receber informações tão honestas quanto possível;*
- *poder falar com o médico (...)*”

De acordo com MERCER e FERCKETICH (1994) um dos apoios sociais é o apoio informativo – ajuda o indivíduo a ajudar-se a si próprio, fornecendo-lhe informação útil para lidar com o problema e / ou situação.

Quando iniciámos este estudo e baseado no que encontrámos na bibliografia consultada, pensámos que a informação seria uma das necessidades sentidas pelos pais a nível pessoal. Não nos surpreendemos por esta subcategoria obter 11 unidades de enumeração verbalizadas pelos pais,

no que concerne à necessidade de informação sobre o bebé e à necessidade de auto-actualização pela pesquisa de informação, sendo alguns exemplos:

- ⇒ *“... quer dizer temos de perguntar, temos de saber, temos de nos informar, é sempre assim, é sempre mais complicado uma pessoa saber se está tudo ok, se não está tudo ok, não é, é sempre mais difícil.” (...)* *“ Exactamente, acho que a informação hoje em dia é essencial nesse aspecto. ”* (E 8)
- ⇒ *“ Não tenho tido nada em contrário, que todas as enfermeiras me têm explicado tudo o que se está a acontecer com eles nesta fase.”* (E 14)
- ⇒ *“... dizerem-nos o que se está a passar (...) o que é que o Hospital faz por eles, tudo isso e mais alguma coisa que nos vão dizendo ...”* (E 15)
- ⇒ *“... que converse comigo, que vá explicando o que vai acontecendo e porquê, ah... considero essa parte muito importante.”* (E 20)

Subcategoria: **Estar com o filho**

KASPER e NYAMATHI (1988), num estudo qualitativo e exploratório, sobre as necessidades dos pais de crianças internadas em cuidados intensivos, identificaram cinco necessidades mais frequentes, sendo uma delas:

- Estar com a criança na Unidade de internamento o mais tempo possível.

No nosso estudo igualmente encontrámos esta necessidade de estar presente no serviço / junto do bebé e o dever de estar presente. Esta subcategoria obteve 6 unidades de enumeração, sendo alguns exemplos:

- ⇒ *“ Tenho vontade de estar sempre cá junto deles. (...) é esta ansiedade de eles irem para casa ...”* (E 10)
- ⇒ *“... por isso é que eu não arredo pé (risos) se pudesse ficar mais tempo, ficaria, não é ...”* (E 13)

Subcategoria: **Deslocações**

KASPER e NYAMATHI (1988), num estudo qualitativo e exploratório, sobre as necessidades dos pais de crianças internadas em cuidados intensivos, identificaram cinco necessidades mais frequentes, sendo uma delas:

- Ter um lugar para descansar, dormir e comer, perto da Unidade Pediátrica.

Pois aqui confirma-se identicamente que há um transtorno pelas deslocações frequentes à Neonatologia por parte dos pais.

Esta subcategoria obteve apenas 1 unidade de enumeração, em que é salientado o transtorno pelas deslocações frequentes à Neonatologia, sendo salientada com a seguinte expressão de uma mãe:

⇒ “ *Se ela tivesse logo ido lá para cima comigo, a esta hora já tínhamos alta, já estávamos as duas em casa se calhar e assim ela ainda está aqui presa, aqui em baixo.*” (E 18)

Subcategoria: **Físicas / psicológicas**

A família do recém-nascido prematuro internado numa unidade de cuidados neonatais sofre um desgaste físico e psicológico muito grande.

Os pais poderão estar com uma depressão reactiva porque simplesmente estão preocupados com a situação e pouco podem ajudar por se encontrar hospitalizado. Nesta situação, KÜBLER-ROSS (1969) sugere que se incuta ânimo. Na base da depressão reactiva encontra-se alguma tarefa e / ou compromisso que está atormentando o seu pensamento. A ajuda passa pela necessária escuta do problema, incutindo coragem e ânimo de que tudo se resolverá pelo melhor.

Como necessidades / implicações a nível pessoal também esteve presente a necessidade de descanso / repouso após o parto, o desgaste físico e psicológico e repetição do trauma psicológico.

Esta subcategoria obteve 7 unidades de enumeração, sendo alguns exemplos:

⇒ “*... embora no início não me pudesse movimentar tão bem ...*” (E 13)

⇒ “... esse mau estar que eu sentia a nível psicológico.” (E 16)

Categoria: Necessidades dos pais / dificuldades a nível familiar

Dificuldades são algo perturbador, difícil, problemático ou um obstáculo (CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS, 2003).

Família é um sistema social uno, composto por um grupo de indivíduos, cada um com um papel atribuído, e embora diferenciados, consubstanciam o funcionamento do sistema como um todo (VARA, 1996).

Família é um sistema relacional aberto em interacção constante com o meio, composto por subsistemas os quais, esperam da família protecção física e emocional, assim, como recursos para o crescimento pessoal e suporte face aos desafios da vida (RESINA, 1988).

Nesta categoria considerámos todas as necessidades dos pais / dificuldades a nível familiar. Como podemos constatar no Quadro N.º 24, esta categoria foi referida por 29 unidades de enumeração e engloba 6 subcategorias: Pouca ajuda / suporte, Apoio aos outros filhos, Aumento dos cuidados, Adaptação, Gestão do tempo e Constrangimentos familiares.

QUADRO N.º 24 - Síntese da categoria necessidades dos pais / dificuldades a nível familiar

Categoria	Subcategoria	Unidades de enumeração
Necessidades dos pais / dificuldades a nível familiar	Pouca ajuda / suporte	7
	Apoio aos outros filhos	5
	Aumento dos cuidados	4
	Adaptação	7
	Gestão do tempo	4
	Constrangimentos familiares	2
TOTAL		29

Subcategoria: Pouca ajuda / suporte

Suporte é um tipo de interacção social em que há acções de promoção do bem-estar da pessoa; oferecer ajuda, assistência fiável, confiança, tempo

de contacto, trabalho ou bens materiais (CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS, 2003).

Muitos pais consideram que tiveram dificuldades a nível familiar por terem pouca ajuda / suporte, e tal como afirma NEIRA HUERTA (1985), citando vários autores, os pais quando não têm o apoio e ajuda que necessitam entram em pânico, impossibilitando a obtenção de vários benefícios e vantagens, enquanto acompanham o seu filho no hospital.

Para WAECHTER e BLAKE (1979:80) “ a maioria dos pais têm uma grande necessidade de falar com alguém que os ouça, pois sentem um aumento de ansiedade quando estão sozinhos.”

De acordo com LOPES e FERNANDES (2005) o apoio emocional do companheiro é um factor importante para o sucesso destas tarefas de desenvolvimento.

No nosso estudo também foi evidente que uma das dificuldades a nível familiar é a pouca ajuda / suporte, sendo referido pela pouca ajuda do parceiro e a falta de suporte família para partilha das responsabilidades.

Esta subcategoria obteve 7 unidades de enumeração, tendo como exemplos:

⇒ “ Para mim, eu conformo-me... eu já estou conformado mas... certas pessoas não. ” (E 11)

⇒ “ A nível familiar podia ser melhor com mais apoio ... ” (E 12)

⇒ “... tenho pais e mães e tudo mas está tudo muito longe, está tudo muito afastado, eu sou de Évora, ele é do Entroncamento, não temos familiares aqui perto ... ” (E 18)

Subcategoria: **Apoio aos outros filhos**

Perante a doença, a família pode sentir-se desgastada, dividida e exausta, devido igualmente à necessidade de dar atenção a outros familiares. Alguns pais sentem a necessidade de repartir o apoio familiar pelos outros filhos.

A partilha de sentimentos, bem como o diálogo com as crianças saudáveis sobre a necessidade de prestar mais atenção à criança mais vulnerável, serão medidas importantes para prevenir sentimentos de exclusão de algumas delas (KÜBLER-ROSS, 1983).

No nosso estudo foi igualmente expressa a necessidade de repartir o apoio pelos outros filhos. Esta subcategoria obteve 5 unidades de enumeração, e foi expressa por algumas das afirmações:

⇒ “ *A partir de agora sei que ele vai precisar muito de mim, assim como o outro, mas tenho que ordenar a minha vida de outra forma.*” (E 13)

⇒ “ *... e a nível familiar foi um bocadinho chato porque tenho de estar mais tempo longe de casa, longe daquele pequeno que lá tenho.*” (E 18)

Subcategoria: **Aumento dos cuidados**

Muitos pais referem como uma das dificuldades, a necessidade do bebé estar sujeito a um aumento de cuidados, e assim RAMOS (1988:27), citando Chinn, descreve os grandes conflitos emocionais, quando se aproxima o momento de serem eles a cuidarem do filho. “ *Sentem-se assustados, incompetentes, incapazes, ao mesmo tempo que esperam com ansiedade o momento de lhe prestar os cuidados necessários.*”

Quando iniciámos este estudo e baseado no que encontrámos na bibliografia consultada, pensámos que o aumento de cuidados seria uma das necessidades sentidas pelos pais a nível familiar. Não nos surpreendemos por esta subcategoria obter 4 unidades de enumeração verbalizadas pelos pais, no que concerne à necessidade do bebé estar sujeito a um aumento de cuidados sendo alguns exemplos:

⇒ “ *... já há alguns belos dias que cá estamos ...*” (E 9)

⇒ “ *Um bebé prematuro sei que tem de ter muitos cuidados.*” (...) “ *... aprendi muito, e lembrei também o que já sabia, que nós como mães sabemos perfeitamente que os filhos dependem muito de nós ...*” (E 13)

Subcategoria: **Adaptação**

Uma boa adaptação da família não é a ausência de stress, mas antes a forma como a família usa os recursos para lidar com eventos stressantes (FINE

e HENRY, 1989). BAILEY et al. (2004) definem recursos das famílias como as suas capacidades, os seus pontos fortes e os seus apoios formais e informais que podem ser mobilizados para satisfazer as suas necessidades, preocupações ou objectivos.

De acordo com Chinn, citado por REBELO e RAMOS (1988) os pais vivem grandes conflitos emocionais quando se aproxima o momento de serem eles os prestadores de cuidados directos. Sentem-se com medo, incapacitados, e com ansiedade do momento de estarem perto do filho.

Em relação à adaptação, também GOTTESMAN (1992) fez um estudo comparativo de mães primíparas de três grupos etários: 20 - 24; 25 - 29; e mais de 30 anos, tendo observado que o grupo de mães mais jovens teve mais dificuldades de adaptação à gravidez no terceiro trimestre de gestação e no ajustamento ao papel de mãe, do que os restantes dois grupos.

Assim, também esta subcategoria é por nós considerada importante, uma vez que podemos desempenhar um papel importante a este nível.

Esta subcategoria obteve 7 unidades de enumeração, igualmente por referência dos pais a dificuldades em adaptar-se ao novo papel maternal / paternal:

- ⇒ *“... a pessoa tem pouco tempo para si próprio.” (E 8)*
- ⇒ *“ Meu Deus, agora vem ai uma grande nova etapa da minha vida (risos) que nunca mais vai voltar a ser a mesma. Agora vai ser tudo diferente a partir de agora ...” (E 9)*
- ⇒ *“ A nível familiar pronto é... dificuldades serão sempre só as minhas e as da minha esposa em termos de receio se a gente está a tratar bem deles ou não ...” (E 15)*
- ⇒ *“... tive que me começar a habituar porque uma criança assim é complicado, como eu estou farta de referir (risos), (...) acho que até não foram muitas é mais o impulso, o impulso materno que manda nisso tudo ...” (E 16)*

Subcategoria: **Gestão do tempo**

Gestão do tempo é enquadrar e organizar o tempo.

“ A adição de um membro da família através do nascimento é um momento de transição e de destaque no ciclo de vida humano e familiar que altera os comportamentos, as relações e funções de pais e mães ” (PALÁCIOS, 2005:10).

Também no nosso estudo foi sentido nesta fase de transição uma dificuldade a nível familiar de falta de tempo face às novas tarefas.

Esta subcategoria obteve 4 unidades de enumeração, sendo alguns exemplos:

⇒ *“ A pessoa neste momento tem sempre um trabalho, tem o trabalho em paralelo e tem que se dar um pouco mais, não se consegue abandonar cem por cento o trabalho, que está sempre com a cabeça também no trabalho e mas tem de se dar um pouco mais de apoio à família ...” (E 8)*

⇒ *“ Tenho uma vida de muito stress, muito dedicada ao emprego, e que tem de ser de maneira diferente. ” (E 13)*

Subcategoria: **Constrangimentos familiares**

Quando se trata de um bebé prematuro que exige hospitalização, a crise é ainda maior e toda a família é, de certa forma, afectada (MARTINS, 2004).

Através da entrevista podemos constatar que houve quem referisse constrangimentos familiares por pouca aceitação familiar e dificuldade de informação aos familiares.

Esta subcategoria obteve 2 unidades de enumeração, sendo exemplo os indicadores:

⇒ *“ A nível familiar, o que custa mais é realmente as pessoas virem ter connosco, principalmente quando estamos internadas, principalmente para a mãe, e estarem à espera de verem o bebé e perguntarem, e eles não estarem, e ter de estar a explicar que ele está numa incubadora e o que é que se passa, e o que é que não se passa (...) porque a pergunta é sempre chata, sempre o telefonema a perguntar, a perguntar...” (E 4)*

⇒ *“... tanto da parte da mãe como da parte do pai (avós), foi assim um bocadinho difícil eles aceitarem.” (E 5)*

Categoria: Expectativas idealizadas / Expectativas futuras dos pais

Expectativa é uma espera, antecipação de um certo acontecimento (DORAN e PAROT, 2001:319).

Segundo Salgueiro, citado por CHAMBEL e CURRAL (1995) expectativa relaciona-se com projectos pessoais e profissionais, considerados estes na aceção de empreendimento individual, adaptação quotidiana num processo de progressivo confronto com a antecipação de uma situação ou acção futura.

Nesta categoria considerámos todas as expectativas idealizadas / expectativas futuras dos pais. Como podemos constatar no Quadro N.º 25, esta categoria foi referida por 35 unidades de enumeração e engloba 3 subcategorias: Em relação ao bebé, Aspectos de ordem profissional, Aspectos de ordem humana.

QUADRO N.º 25 - Síntese da categoria expectativas idealizadas / expectativas futuras dos pais

Categoria	Subcategoria	Unidades de enumeração
Expectativas idealizadas / Expectativas futuras dos pais	Em relação ao bebé	28
	Aspectos de ordem profissional	5
	Aspectos de ordem humana	2
TOTAL		35

Subcategoria: Em relação ao bebé

Segundo POSTIC (1990:40) “ *A expectativa é dinâmica porque o indivíduo projecta no futuro a sua esperança de satisfação.*”

Os pais estão muito preocupados com o bebé “pequenino” e sossegado que têm para cuidar e que carece de muita atenção e assistência constantes para sobreviver, rodeando-se de muitas expectativas (MARTINS, 2004).

A maioria dos pais também tem muitas expectativas, referindo esta subcategoria, tendo 28 unidades de enumeração, e sendo divididas as expectativas por valores analíticos, controle de funções vitais, boa evolução,

deixar de estar monitorizado, expectativas na amamentação e futuro favorável para o recém-nascido, sendo alguns exemplos:

- ⇒ *“... graças a Deus está a correr tudo bem.” (...)* *“ Claro, o meu maior desejo era vê-lo sair da incubadora, quando me disseram que ele saiu da incubadora, vê-lo no berço depois é sempre muito diferente, é sempre muito melhor do que vê-lo todo ligado, a gente não gosta muito. ”* (E 9)
- ⇒ *“ O que é que eu espero dela? Espero bom, que venha a ser uma criança saudável, sem qualquer problema, é tudo o que uma mãe quer. ”* (E 17)
- ⇒ *“... e a ansiedade de a levar daqui para fora ” (...)* *“ o que eu quero é ir para casa, quero sair daqui com ela, está tudo bem (...)* *expectativas é exactamente, levá-la para casa ” (...)* *“... lá fora, agora é só deixarem-me levá-la que é para ver se ela me começa a crescer ...”* (E 18)

Subcategoria: **Aspectos de ordem profissional**

A equipa de saúde têm um papel decisivo durante o período neonatal, sendo este que mantém as funções básicas do bebé e detectam possíveis complicações (KENNER, 2000).

Deste modo, podemos verificar que está subjacente esta ideia no nosso estudo em que os pais tranquilizam-se perante a certeza de que toda a equipa é competente e que correspondem às suas expectativas dos cuidados prestados ao seu filho.

Esta subcategoria obteve 5 unidades de enumeração.

Destacámos as expressões que melhor traduzem estas vivências dos pais:

- ⇒ *“... e normalmente os pais gostam mais das que se empenham mais nas suas crianças, como é lógico ...”* (E 8)
- ⇒ *“... mas podiam às vezes ser melhor.”* (E 12)

Subcategoria: **Aspectos de ordem humana**

Das diversas funções da família, destacamos as principais definidas por BOZETT (s/d:14):

“...- responder às necessidades físicas e necessidades de saúde dos seus membros;

- ser um lugar de amor, intimidade e motivação;

- fornecer raízes psicológicas e sociológicas...”

Assim, considerámos como expectativa idealizada / expectativa futura dos pais aspectos de ordem humana como apoio do parceiro e familiares e o facto de não ter mais filhos prematuros.

Esta subcategoria obteve 2 unidades de enumeração, sendo exemplo:

⇒ *“... Só que espero tão cedo não voltar a responder a isto. (...) ... se tiver de ter mais algum que venha com tempo e grande para não ter de estar aí.” (E 18)*

Categoria: **Vinculação / relação**

Vinculação descreve a relação afectiva e privilegiada que a criança estabelece com a mãe ou outra pessoa significativa nos primeiros anos de vida (RAMOS, 2004).

Embora a vinculação não seja algo momentâneo, que acontece após o nascimento, este contacto precoce entre pais e bebé, é decerto importante para a concretização e desenvolvimento do mesmo, *“ um momento único e mágico”* como refere BRAZELTON (1993).

Nesta categoria considerámos todos os aspectos de vinculação / relação. Como podemos constatar no Quadro N.º 26, esta categoria foi referida por 46 unidades de enumeração e engloba 3 subcategorias: Comunicação, Significado da relação e Inexperiência de parentalidade.

QUADRO N.º 26 - Síntese da categoria vinculação / relação

Categoria	Subcategoria	Unidades de enumeração
Vinculação / relação	Comunicação	20
	Significado da relação	16
	Inexperiência de parentalidade	10
TOTAL		46

Subcategoria: **Comunicação**

Comunicação é uma troca de ideias, sentimentos ou experiências entre indivíduos, que conhecem o significado do que se diz, se faz ou que se pensa (CARDIN e MARQUES, 1992).

Durante a gravidez, os pais imaginam o seu filho e após o nascimento, através da vinculação do mesmo, do toque e da interação, (que deverá acontecer o mais precoce possível), e num processo que é gradual, o bebé imaginário é ajustado ao bebé real (KLAUS e KENNEL, 1976).

De acordo com estes autores, igualmente no nosso estudo a comunicação foi a subcategoria mais salientada pelos pais, distinguindo-se a vinculação antes do nascimento, comunicação mãe-filho e pai-filho.

Esta subcategoria obteve 20 unidades de enumeração, sendo alguns exemplos:

- ⇒ *“ Através do contacto, pegar nele ao colo, através de falar com o pequenino, basicamente são essas situações.” (...) “ Em relação ao bebé, o que eu tento sempre fazer e que vem sempre ao de cima é tentar fazer o contacto através da voz e pequenas brincadeiras que ele começa agora a entender ou poderá começar a entender e através do cheiro e contacto físico, acho que é o fundamental, estabelecer esse contacto físico com o bebé.” (E 8)*
- ⇒ *“... tinha uma fotografia dele ao pé de mim, olhava constantemente para ela para me lembrar ...” (E 13)*
- ⇒ *“... dar-lhe o máximo de carinho, de atenção, que eles sintam o meu calor, o meu cheiro, a minha atenção, falar com eles, chamá-los ...” (...) “... é a única coisa que eu pensava também na*

gravidez era como é que eu dou, como é que eu tenho tempo e dar o mesmo carinho e a mesma atenção aos dois, é um pouco complicado. ” (E 14)

⇒ *“ Procuo que ele me oiça, conversar, toco-lhe o mais que possa e que não incomode, e que não prejudique e observo-o muito.” (E 20)*

Subcategoria: **Significado da relação**

Relação é um tipo de interacção social em que se estabelecem ou mantêm ligações estáveis ou variáveis com um ou mais indivíduos (CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS, 2003).

Segundo DORAN e PAROT (2001:660) *“ Relações interpessoais são um conjunto de laços entre indivíduos livremente consentidos e mais ou menos estáveis no tempo, englobando as relações amicais e as relações amorosas. Resultam de uma atitude positiva para com outrem, que implicam uma dimensão cognitiva, afectiva e conativa, que se acompanha de uma vivência gratificante para os dois protagonistas.”*

Um dos principais problemas relacionados com a hospitalização no recém-nascido diz respeito à vinculação. A hospitalização interrompe as fases iniciais de desenvolvimento de um saudável relacionamento mãe / filho, dessa forma perdem-se as fases iniciais do desenvolvimento de confiança (BRUNNER e SUDDARTH, 1985).

Segundo PEDRO (1997:71) *“ Numa unidade de cuidados intensivos onde um bebé de risco pode precisar de estar horas, dias ou semanas, é necessário que ele descubra ai e ai tenha a oportunidade de reconhecer um sentido de pertença, um sentido de confiança que ajude e transforme o instinto de sobrevivência em sensação de que vale a pena viver ... ”*

Desde a concepção o recém-nascido pertence a um contexto familiar, o qual deve ser preservado e incluído no cuidado dispensado ao bebé. Manter e incentivar a continuidade do vínculo do recém-nascido com os seus pais e sua família, ajudará os pais a perceber o significado da relação, tendo a percepção da relação com o filho e preservando o ambiente de afecto necessário ao seu desenvolvimento harmonioso.

Pelas entrevistas aos pais dos recém-nascidos internados notou-se que indo ao encontro dos autores anteriormente referidos, igualmente no nosso estudo há uma percepção da relação com o filho.

Esta subcategoria obteve 16 unidades de enumeração, citando algumas referências expressas:

- ⇒ *“... já temos uma empatia muito grande ... (...) Ótimo, relação mãe-filho. ” (...)* *“ Eu senti logo isso assim que ele nasceu que não tinha medo nenhum de tocar nele.” (...)* *“... mas acho que vou ser uma grande mãe. (risos) Tenho a certeza disso ...” (E 8)*
- ⇒ *“ Bem, como é que eu me tenho relacionado, neste momento posso dizer que já se dá para interagir um pouco com ele, no início não porque o bebé não reagia, estava com os olhos tapados, etc. Neste momento já dá gozo, falar e ver as reacções dele...” (E 13)*
- ⇒ *“... tudo para que eles não se sintam tão sozinhos.” (E 14)*

Subcategoria: **Inexperiência de parentalidade**

Parental relativo a parente ou a pai e mãe, «dos pais» (COSTA e MELO, 1999).

Segundo WHALEY e WONG (1989:61) *“ Os novos pais encaram as relações parentais com pouca experiência e conhecimento escasso, embora nenhuma outra tarefa possa comparar-se, nas consequências totais, com a de criar um ser humano.”*

Contudo, devido a tratar-se de um bebé prematuro, faz-nos pensar na dificuldade aumentada sentida pelos pais ao depararem-se com um bebé longe de ser o idealizado.

No nosso estudo salientamos igualmente o facto da inexperiência de parentalidade ser manifestada por expressões de insegurança materna / paterna.

Esta subcategoria obteve 10 unidades de enumeração, sendo exemplo:

- ⇒ *“ Tentava fazer o normal... não sei explicar.” (E 11)*
- ⇒ *“... sei que não consigo fazer ainda muita coisa...” (...)* *“... porque há sempre aquela... aquela dificuldade de nunca termos*

passado por isto e nós os dois errarmos nalguma coisa ...” (...)
“... é o meu medo às vezes de falhar a fazer alguma coisa nele
que não esteja preparado ...” (E 15)

⇒ *“... mas acho que isso é mesmo por não ter tido outro filho.” (E 19)*

TEMA: INTERNAMENTO DO RECÉM-NASCIDO PREMATURO

Categoria: **Estratégias de actuação / soluções no período de internamento**

A palavra estratégias tem muitas definições: Arte de aplicar os meios disponíveis com vista à consecução de objectivos específicos. Arte de explorar condições favoráveis com o fim de alcançar objectivos específicos. O conceito de estratégia é amplo e ainda não consensual. Conforme o autor ou linha teórica, possui um sentido próprio e algumas vezes contraditório com outros sentidos assumidos por outras teorias ou escolas. Em um sentido geral, estratégia é a definição dos grandes objectivos e linhas de acção estabelecidas.

Nesta categoria considerámos todas as estratégias de actuação / soluções no período de internamento. Como podemos constatar no Quadro N.º 27, esta categoria foi referida por 36 unidades de enumeração e engloba 5 subcategorias: Aprendizagem, Presença / Acompanhamento permanente, Fazer vida normal, Boa percepção / informação e Crença religiosa.

QUADRO N.º 27- Síntese da categoria estratégias de actuação / soluções no período de internamento

Categoria	Subcategoria	Unidades de enumeração
Estratégias de actuação / soluções no período de internamento	Aprendizagem	5
	Presença / Acompanhamento permanente	13
	Fazer vida normal	5
	Boa percepção / informação	12
	Crença religiosa	1
	TOTAL	

Subcategoria: **Aprendizagem**

Segundo CHAPLIN (1981:37) “ *A aprendizagem é a aquisição de qualquer modificação relativamente permanente no comportamento, como resultado da prática ou experiência.*”

Os pais são inicialmente encorajados a permanecer junto do bebé e gradualmente a interagir com ele e por ultimo prestar-lhe cuidados, dispondo para tal, do tempo que necessitem. Como todos os pais, eles aprenderão a conhecer o seu bebé e a interagir com ele de forma adequada e oportuna (FERREIRA e COSTA, s/d).

Igualmente como estratégia foi referido a aprendizagem dos pais no sentido de aproveitar o tempo para melhorar os conhecimentos perante o cuidar do seu bebé.

Esta subcategoria obteve 5 unidades de enumeração, como o exemplo das seguintes expressões:

⇒ “... *mas estão sempre a tentar corrigir e melhorar a nossa actuação como pai, como pai e como mãe.*” (E 14)

⇒ “... *neste momento o que é que eles precisam de nós ...*” (E 15)

⇒ “... *e para mim, que se calhar estou a aprender também, tenho expectativa de poder aprender mais e ter mais experiência com o pessoal que aqui está e com o meu bebé.*” (E 20)

Subcategoria: **Presença / Acompanhamento permanente**

Após toda a proximidade que se cria entre os pais e o bebé ainda antes do nascimento é de esperar que a aproximação e necessidade de estar perto adquira forma no período pós-parto. Os pais utilizam a proximidade física como o toque, o olhar, a fala, a observação, para identificar e desenvolver uma profunda empatia com o bebé (BOBAK et al., 1999).

Perante a prematuridade e o internamento, surge-nos por parte dos pais entrevistados, a estratégia de presença / acompanhamento permanente, estando o máximo de tempo com o seu bebé, criando este mesmo laço afectivo, e enfatizado por maioria dos pais, com um total de 13 referências, sendo algumas:

⇒ “... *Vir vê-lo a qualquer hora (...) podia estar junto dele.*” (E 10)

- ⇒ “ *Sim, sim, tentar o máximo de tempo possível com ela. Por exemplo eu venho três vezes ao dia ao Hospital se for preciso, estou com ela o tempo que for preciso, só mesmo se não poder, se tiver outra coisa qualquer urgente para fazer, tirando isso.* ” (E 16)
- ⇒ “ *Tenta estar com ele, sim, isso sim, dentro dos meus possíveis estou.*” (...) “ *Eu tentava, se pudesse mudar a minha casa para cá, era o que eu fazia para poder...*” (E 17)
- ⇒ “ *É, sempre que possível estou cá em baixo, passar o máximo de tempo possível cá em baixo.*” (E 18)

Subcategoria: **Fazer vida normal**

PINTO e FIGUEIREDO (1995) referem que se deve manter a força dos papéis e laços familiares com a criança doente, de modo a promover a normalidade da unidade familiar.

Esta subjacente a ideia deste autor nesta subcategoria que obteve 5 unidade de enumeração, em que é salientado a estratégia de fazer uma vida normal como se o seu bebé não fosse prematuro, sendo salientada com as seguintes expressões dos pais:

- ⇒ “ *Pensei sempre positivo nunca pensei negativo. (...) Eu até ficava com os outros bebés, as mães iam tomar banho e eu ficava com eles que era para... para... para também para não esmorecer.*” (E 9)
- ⇒ “ *...tentei tratá-los da mesma maneira como se fosse um bebé normal...*” (...) “ *... A aqui no internamento, tenho tentado fazer tudo o que fazia em casa ...*” (...) “ *... como se fosse um filho normal, normal ou seja de termo e só um, só um bebé.*” (E 14)
- ⇒ “ *Não alterou minimamente nada.*” (...) “ *... mas de resto fazia tudo.*” (E 17)

Subcategoria: **Boa percepção / informação**

De acordo com DORAN e PAROT (2001:570) “ *Percepção é uma função de captação de informação, dos acontecimentos do meio exterior, ou do meio interno, pela via dos mecanismos sensoriais.*”

A informação correcta contribui para o aumento da autonomia e da satisfação, possibilitando aos pais terem condições mais adequadas e consequentemente uma melhor ligação ao seu filho.

De acordo com BATALHA, FRANCO e MATOS (1999) a ansiedade dos pais diminui ao acompanharem a evolução do recém-nascido e ao presenciarem e participarem nos cuidados prestados.

Aos pais devem ser fornecidas explicações simples, usando terminologia não-médica, evitando explicações técnicas e a um ritmo adequado para que assimilem toda a informação; deve ser dada a oportunidade de colocarem questões (WHALEY e WONG, 1989).

No nosso estudo também identificámos que a boa percepção / informação dos procedimentos e evolução do recém-nascido é uma estratégia muito presente nos pais durante o internamento do recém-nascido prematuro.

Esta subcategoria obteve 12 unidades de enumeração, tendo como exemplos:

- ⇒ “... foi falar o mais possível sobre tudo o que não sabia e tentar aperceber-me do que é que ele tinha, do que é que ele não tinha, o que é que se estava a passar, o que é que não se estava a passar... quando é que ficava bom, como é que ele ficava (...) perguntava sempre, claro que sim, perguntava sempre.” (E 8)
- ⇒ “ Fui um bocadinho chatinha, estava sempre a perguntar quando é que ele iria ter alta? Estava sempre a perguntar às enfermeiras: e como é que ele está hoje? Como é que está a correr? ” (E 9)
- ⇒ “ Fazia algumas perguntas sobre o bebé.” (E 11)
- ⇒ “... duas vezes por dia o máximo telefonava. (...) Pois, para saber do bebé.” (E 17)

Subcategoria: **Crença religiosa**

A crença num sentido geral é uma atitude de adesão a uma proposição (sob forma de enunciado ou de representação) cuja verdade nem sempre pode

ser demonstrada. A crença assenta, por um lado em elementos de conhecimento e, por outro, num sentimento subjectivo de tipo assertivo (DORAN e PAROT, 2001).

Crença religiosa é um tipo de crença em que há convicção e disposição pessoal para reter e abandonar acções tendo em conta a opinião e princípios religiosos, fé religiosa que entranha, integra e ultrapassa a natureza biológica e psicossocial de cada um (CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS, 2003).

HENNEZEL (2000) e BOLEN (2001) encaram a oração como um meio para revelar os medos, esperanças e pedidos de ajuda, reconduzindo o espírito agitado a encontrar a paz.

Encontrámos assim uma subcategoria crença religiosa que obteve 1 unidade de enumeração, sendo evidenciada pela seguinte expressão de uma mãe:

⇒ *“... como cristã que sou, orava muito a Deus, para que Deus pudesse cuidar dele e também pudesse acalmar o meu coração, são essas as minhas estratégias, e ainda hoje são.” (E 13)*

Categoria: Sugestões para melhorar o acompanhamento na situação de prematuridade

Nesta categoria considerámos todas as sugestões para melhorar o acompanhamento na situação de prematuridade. Como podemos constatar no Quadro N.º 28, esta categoria foi referida por 39 unidades de enumeração e engloba 5 subcategorias: Estrutura física, Cuidados de saúde, Visitas, Tempo de licença parental e Sem sugestões.

QUADRO N.º 28 - Síntese da categoria soluções para melhorar o acompanhamento na situação de prematuridade

Categoria	Subcategoria	Unidades de enumeração
Sugestões para melhorar o acompanhamento na situação de prematuridade	Estrutura física	9
	Cuidados de saúde	7
	Visitas	5
	Tempo de licença parental	1
	Sem sugestões	17
TOTAL		39

Subcategoria: **Estrutura física**

No caso dos internamentos o foco das suas vidas passa a ter um ambiente novo, e muitas vezes desconhecido, que os pais sentem como demasiado grande e agressivo (BATALHA, FRANCO e MATOS, 1999).

O estudo de NOVO (2003) denominado, “*Cuidados Centrados na Família*” refere a importância das condições do espaço físico, pois, segundo a autora, constitui um elemento contextual facilitador, ou não, da relação.

Igualmente um estudo realizado por ESPEZEL (2003), denominado “*Parents-nurse interactions: care of hospitalized children*”, menciona que o ambiente físico de um serviço influencia a facilidade com que os pais estabelecem uma relação com os enfermeiros que trabalham no serviço.

Também no nosso estudo os pais consideram um ambiente desconhecido da Neonatologia, tendo a maioria das sugestões recaído na estrutura física em que se reportam a instalações / melhoria das condições do serviço.

Esta subcategoria obteve 9 unidades de enumeração, sendo exemplos:

⇒ “... mas o espaço e os equipamentos não ajudam...” (...) “... acho que esta Neonatologia, em termos de espaço é muito pequenina, e acho que o facto de ela ser pequenina não deixa que o pessoal mesmo do trabalho, possa actuar sempre a cem por cento porque ela é muito pequenina, acho

que não faz sentido ter tantos bebés dentro de um espaço tão pequeno como este (...) mas o espaço em si não ajuda muito (...) mas acho que se o espaço fosse maior já havia muito mais condições, mais alternativas.” (E 5)

⇒ *“ Devia haver melhor condições no serviço (mais espaço) ” (...)* *“ Em termos de espaço também, não temos muito, podíamos ter mais espaço.” (E 6)*

⇒ *“... em relação ao serviço de Neonatologia (...) mas acho que algumas coisinhas... deviam ser melhoradas.” (...)* *“ sugestões, a nível dos pais, eu acho que... vocês não têm condições para que nós possamos permanecer aqui durante a noite, o que eu tenho imensa pena, não é, mas isso também são muito poucos Hospitais que o fazem.” (E 13)*

⇒ *“ Sugestões... mas acho que deveria de haver um sitio, um local mais moderno, acho que já é um pouco antiquado, é muito limitado são instalações muito pequenas (...) A nível talvez de equipamentos, penso que haverá mais evoluídas e que desse maior acompanhamento também aos profissionais.” (E 14)*

⇒ *“ Quero, metam as incubadoras mais perto do quarto das mães, (risos). Mudem-nos lá para cima, ficava mais perto.” (E 18)*

Subcategoria: **Cuidados de saúde**

Os pais esperam que os profissionais de saúde estabeleçam com eles uma relação de confiança, para que tenham a oportunidade de revelar os seus sentimentos e as suas dúvidas, de modo a diminuírem a ansiedade e atingir algum sentido de controlo (PINTO e FIGUEIREDO, 1995).

Kübler-Ross também denuncia o facto de o pessoal de saúde andar agora muito preocupado com aspectos burocráticos, enquanto antigamente passavam mais tempo com o doente. A sua crítica à desumanização dos cuidados de saúde é tão acérrima que afirma que é assim que neste sistema de complexidade crescente, o doente se torna menos importante como pessoa (KÜBLER-ROSS,1974).

Contudo, uma das críticas mais cerradas que Kübler-Ross elabora tem a ver com a escassez temporal que os programas de ensino de saúde futuros dedicam às temáticas do relacionamento interpessoal com a pessoa doente. Neste sentido, questiona sobre o que acontece numa sociedade que atribui mais ênfase ao Quociente de Inteligência do que a aspectos simples como tacto, sensibilidade, percepção e bom gosto na gestão do sofrimento? Nesta sociedade dominada pelas profissões, os jovens estudantes das áreas da saúde sendo admirados pelas suas competências de trabalho e investigação laboratorial, durante os primeiros anos de experiência profissional, ficam profundamente embaraçados perante perguntas simples dos doentes, achando que são muito mais difíceis de responder (KÜBLER-ROSS, 1969).

Segundo MOREIRA (2007:45) “ *Embora a escassez de outros profissionais de Saúde seja um factor grave de desequilíbrio na prestação de cuidados de Saúde, é nos cuidados de enfermagem que reside o factor central de promoção de potenciais falhas de qualidade e impacto sobre a qualidade de vida do utente dos serviços de Saúde.*”

Como sugestão consideramos também os cuidados de saúde que se divide em formação dos profissionais de saúde, cuidados adequados e disponíveis e aumento do número de profissionais da área da saúde.

Esta subcategoria obteve 7 unidades de enumeração, entre eles:

⇒ “ *Isso é uma coisa que eu acho que era importante, investir na formação do pessoal (...) mas há coisas novas, há outras maneiras de lidar, e acho que essa informação era muito importante.*” (E 13)

⇒ “ *... apesar de às vezes em certos turnos haver menos enfermeiras, mas tentar sempre (...) ver se entretanto acontece alguma coisa.*” (...) “ *Pessoal, penso que deveria haver mais profissionais nos outros turnos, acho muito poucos profissionais nos turnos da noite e da tarde que merecem tanta atenção como os da manhã* ” (...) “ *... acho que deveriam de investir muito na formação, são bebés, são recém-nascidos, são prematuros merecem todo o carinho que aquilo que os pais quando cá não estão deveriam dar... apesar claro, da parte médica que é essencial também e então de não se esquecerem de pormenores clínicos que são muito importantes.*” (E 14)

Subcategoria: **Visitas**

Deve-se considerar que os pais não são visitas, nem técnicos, são parceiros. Esta parceria de cuidados com a família implica uma relação estreita entre os pais e a equipa de saúde (CASEY,1993).

GARCIA e SEQUEIRA (1994) citando Heuer, referem também, o benefício das visitas de familiares e amigos durante o internamento da criança no hospital, como suporte emocional.

Quando iniciámos este estudo pensámos que as visitas seria uma das sugestões para melhorar o acompanhamento na situação de prematuridade, por ser norma nestas unidades haver condições restritas de visitas, tendo sido salientada a sugestão de aumento do horário de visitas e ser possível outras visitas no serviço.

Esta subcategoria obteve 5 unidades de enumeração, sendo alguns exemplos:

- ⇒ *“... os avós e os tios às vezes quererem ver e não poderem se aproximar do menino, custa um pouco, porque as pessoas, acima de tudo, quando o bebé nasce é uma felicidade tanto para os pais, como principalmente também para os avós, e quando eles não os podem ver é um choque muito grande (...) não é fácil as pessoas poderem ver porque é um ambiente muito fechado e não é muito, não é muito fácil. (...) a única sugestão que eu posso dar, não para melhorar porque compreendo perfeitamente a situação, mas custa um pouco, às pessoas que querem ver e não conseguem ver de perto.” (E 3)*
- ⇒ *“... essa parte do horário de ser assim, os avós só podem ver os netos através do vidro, acho um pouco fria porque tal como nós, os avós também gostam de ver a criança, dar-lhe um beijo, dar-lhe uma festinha, não podem permanecer lá, mas ir lá dar uma festinha, um beijinho, acho que não é muito complicado,... acho que essa parte foi uma das que mais me custou aceitar (...) e depois quando cheguei aqui claro, foi um grande choque para mim porque não estava habituada.” (E 5)*
- ⇒ *“ Achava que podíamos estar sempre em contacto com eles, ligar sempre para cá a toda a hora para saber como é que eles estão porque a partir das dez horas não sabemos nada dele, só no*

outro dia e é um bocado complicado (...) a gente gostava sempre de saber como é que ele está. (...) em termos dos avós ver...”
(E 6)

Subcategoria: **Tempo de licença parental**

O tempo de licença por maternidade actualmente é de 120 dias consecutivos e no caso de nascimentos múltiplos, o período de licença previsto é acrescido de 30 dias por cada gemelar além do primeiro. O tempo de licença por paternidade é de cinco dias úteis, seguidos ou interpolados, no primeiro mês a seguir ao nascimento do filho – Leis do Código do Trabalho (ANEXO VII, p. 272), o que os pais consideram ser pouco.

Será que este tempo de licença é o melhor para a ligação pais/filho? Não poderia esta licença ser alargada? Vários países Europeus já têm uma licença mais alargada do que em Portugal devido aos benefícios para a tríade e para a sociedade que são superiores aos custos da dispensa durante as licenças.

Foi mencionado por uma mãe a sugestão do aumento do tempo de licença de maternidade / paternidade.

Esta subcategoria obteve apenas 1 unidade de enumeração, que foi expressa por uma mãe, com a seguinte expressão:

⇒ *“ Dos pais terem mais tempo, ou seja, de estar com os filhos, ou seja porque as licenças, principalmente o pai tem é muito curta e no caso de um filho estar internado o pai está a esgotar o tempo que poderia estar a gozar o filho em casa, eu sei que existe essa lei, mas eu penso que seja de quando um filho nem sai para ir para casa, mas no caso do meu marido vai perder e este tempo que o meu marido está aqui, está a perder esse tempo de estar com os filhos. ”* (E 14)

Subcategoria: **Sem sugestões**

Segundo MOREIRA (2007) para um doente ou familiar, um sorriso, um abraço ou um simples “posso ajudar?” poderão significar muito.

Deste modo, alguns pais não têm sugestões porque consideram que foi conseguida uma boa relação com a equipa de saúde e que conseguiram compreender a situação. Para se poder praticar esta filosofia de cuidados, centrados na família e em parceria com os pais, é essencial o trabalho em equipa multiprofissional, onde todos os membros se complementam e articulam, trabalhando para um objectivo comum: ajudar a criança e os seus pais a satisfazerem as suas necessidades.

Nenhum profissional age isoladamente, e cada um deve poder contar com os outros, apelar para os seus saberes ou para as suas competências e estar disponível (BOTERF, 2003).

Esta subcategoria obteve 17 unidades de enumeração, sendo expressa por algumas citações:

- ⇒ “ *Sobre o serviço está tudo bem.*” (E 12)
- ⇒ “ *... as profissionais tentam fazer o melhor que podem...*” (...) “ *Setenta por cento são impecáveis, não tenho nada a dizer...*” (...) “ *... mas penso que a nível... desde à alguns anos atrás, foi melhorado bastante da parte de profissionais.*” (E 14)
- ⇒ “ *Por falar nisso até tenho uma coisa a referir, eu não tenho razões de queixa nenhuma deste Hospital, médicos, enfermeiros, auxiliares, sejam quem for tenho só bem a dizer.*” (E 16)
- ⇒ “ *No nosso serviço não há assim qualquer opinião. (...) Como está, está excelente, eu pelo menos gostei, mesmo quando tive o primeiro filho, o segundo, com a terceira sempre um serviço sempre excelente.*” (E 17)
- ⇒ “ *Estou contente com o acompanhamento que têm dado à minha pequenina, é bem tratada e eu também.*” (E 18)

Categoria: **Tipos de informação / conselhos dados aos pais**

Informar é falar com alguém acerca de alguma coisa.

Em relação aos pais, estes devem ser informados e esclarecidos sobre todos os aspectos que dizem respeito à saúde / doença do recém-nascido, surgindo aqui um direito fundamental, que é o direito à verdade.

Nesta categoria considerámos todos os tipos de informação / conselhos dados aos pais. Como podemos constatar no Quadro N.º 29, esta categoria foi referida por 41 unidades de enumeração e engloba 2 subcategorias: Estado de saúde e Cuidados ao bebé.

QUADRO N.º 29 - Síntese da categoria tipos de informação / conselhos dados aos pais

Categoria	Subcategoria	Unidades de enumeração
Tipos de informação / conselhos dados aos pais	Estado de saúde	4
	Cuidados ao bebé	37
TOTAL		41

Subcategoria: **Estado de saúde**

Deve de ser facultada toda a informação relativamente ao estado do bebé, função e funcionamento do equipamento, tratamentos em curso, terapêuticas, estratégias para lidar com o bebé, reacções habituais deste e factores que podem condicionar o seu futuro (FERREIRA e COSTA, s/d).

Também no nosso estudo podemos verificar que foram dadas informações / conselhos dados aos pais relativas ao estado de saúde do bebé.

Esta subcategoria obteve 4 unidades de enumeração, sendo alguns exemplos:

- ⇒ “ Estado de saúde sempre esclarecido, o que pode fazer para não o prejudicar no caso em que ele está a melhorar” (E 1)
- ⇒ “ Informação relativo à sua situação de saúde” (E 7)

Subcategoria: **Cuidados ao bebé**

Cuidados ao recém-nascido são cuidados que tem primeiro e antes de tudo, como fim, permitir a vida continuar, desenvolver-se, e assim lutar contra a morte de qualquer indivíduo até aos 28 dias de vida (COLLIÉRE, 1989) (INE, 2007).

É fundamental o tipo de informação dada aos pais sobre os cuidados ao bebé porque tal como referem FERREIRA e COSTA (s/d) no modelo de parceria, o enfermeiro deveria prestar apenas cuidados ao bebé quando tal se justifique, incentivando os pais a prestar os cuidados familiares, de suporte às necessidades básicas do bebé (higiene, alimentação...). Só deverá intervir se a família não tiver capacidade ou conhecimentos necessários para garantir eficácia desses cuidados.

Quando iniciámos este estudo e baseado no que encontramos na bibliografia consultada e experiência como profissionais de saúde, pensámos que um tipo de informação / conselho dado aos pais seria os cuidados ao bebé. Não nos surpreendemos por esta subcategoria obter 37 unidades de enumeração verbalizadas pelos pais, sendo alguns exemplos:

- ⇒ “ *Falar com eles, contacto físico, nomeadamente olfactivo.* ”
(E 8)
- ⇒ “ *Como se tratava dele e encorajaram-me.*” (E 11)
- ⇒ “ *Como amamentar o bebé; aprender a despistar insuficiência respiratória.*” (E 14)
- ⇒ “ *No primeiro dia quando vi a minha filha na incubadora não sabia como reagir e o que fazer, então, aconselharam-me a falar com ela, mexer-lhe para criar os primeiros laços afectivos.*” (E 16)
- ⇒ “ *Amamentar, banho, dar o biberão, vigiar o bebé.*” (E 17)

Categoria: Importância dos grupos de ajuda mútua

SHELLABARGER e THOMPSON (1993), enfatizam a importância da relação / troca de experiências com outros pais, salientando que durante a estada no hospital, os pais encontram ajuda e apoio noutros pais de uma forma informal, ou através de grupos de apoio.

Nesta categoria considerámos todas as vivências referentes à importância dos grupos de ajuda mútua. Como podemos constatar no Quadro N.º 30, esta categoria foi referida por 29 unidades de enumeração e engloba 2 subcategorias: Necessidades emocionais / sociais e não considera necessário a formação do grupo.

QUADRO N.º 30 - Síntese da categoria importância dos grupos de ajuda mútua

Categoria	Subcategoria	Unidades de enumeração
Importância dos grupos de ajuda mútua	Necessidades emocionais / sociais	28
	Não considera necessário a formação do grupo	1
TOTAL		29

Subcategoria: **Necessidades emocionais / sociais**

WHALEY e WONG (1989:483), referem que, “ *reuniões de grupos de pais são úteis para ajudá-los a verbalizar pensamentos e sentimentos entre si (...) os pais podem ser incentivados a discutir sentimentos em relação à criança, o impacto deste evento sobre o seu casamento e stress associado como gastos financeiros.*”

“ *O grupo de ajuda-mútua valoriza muito o papel da família. Para que a família possa ter um papel importante de integração na sociedade, apoio...estes grupos são feitos para ajudar os familiares de pessoas doentes a procurar estratégias relacionadas com a doença do seu familiar. É preciso ter esperança, sentir que não se está só, transmitir força, energia e até alegria*” (CARDOSO et al.; 2005:153).

Igualmente na nossa amostra, esta subjacente esta ideia porque dentro da importância dos grupos de ajuda mútua houve as necessidades emocionais / sociais, que surgem como porto de abrigo para apoio, base psicológica, partilha de experiências, esclarecimento de dúvidas, segurança e redução de ansiedade.

Esta subcategoria obteve 28 unidades de enumeração, sendo citada por alguns pais:

- ⇒ “ *Porque é muito difícil por vezes, nós pais enfrentar a prematuridade dos nossos filhos.*” (E 2)
- ⇒ “ *Para evitar algumas depressões tanto na parte do pai como na parte da mãe, principalmente quando se trata de um primeiro filho e este trata-se de um bebé prematuro.*” (E 3)
- ⇒ “ *A base psicológica é muito importante e para nós mulheres quando ficamos internadas, principalmente quando são*

prematturos e não ficam ao pé de nós. Daí eu achar importante a partilha e ajuda mútua de forma a minimizar os efeitos menos positivos de hospitalização / internamento.” (E 4)

⇒ *“ Porque os pais têm sempre muitas dúvidas, nem que seja só para desabafar um bocadinho é importante termos alguém para nos dar uma mão. Se tivesse só pessoas para isso é o ideal. Nós estamos muito fragilizados.” (E 9)*

⇒ *“ Porque ao partilharmos experiências com outros que já tenham passado por vivências como as nossas, aprendemos e sentimo-nos compreendidos.” (E 13)*

Subcategoria: **Não considera necessário a formação do grupo**

Logo a seguir ao nascimento de um recém-nascido prematturo os pais, sentem diferentes tipos de necessidades, sendo uma delas a necessidade de conhecer outros pais de recém-nascidos prematturos porém, enquanto alguns pais querem esse encontro pouco depois do nascimento outros não querem este encontro por vários meses ou até anos (HORNBY, 1991), como acontece aqui o caso em que não considera necessário a formação do grupo.

Esta subcategoria obteve apenas 1 unidade de enumeração, em que um pai refere:

⇒ *“ O trauma de internamento não o justificou.” (E 8)*

TEMA: **FAMILIA E RECÉM-NASCIDO PREMATTURO APÓS A ALTA HOSPITALAR**

Categoria: **Necessidades / Dificuldades sentidas pelas mães após a alta hospitalar**

Não devemos considerar as necessidades do outro apenas como reflexo das nossas necessidades. É primordial que desenvolvamos a capacidade de

prestar atenção para perceber as necessidades do outro, valorizando o conhecimento próprio da pessoa que está sendo cuidada, sem simplificar, generalizar ou fazer deduções do que o outro necessita (TRONTO, 1997).

A preparação para a alta inicia-se no momento da admissão do bebé na unidade, na medida em que ao procurar envolver a família nos cuidados quer familiares quer de enfermagem, estamos a contribuir para a emergência de sentimentos de segurança, autonomia e responsabilidade pelos cuidados e bem-estar do bebé, no momento e posteriormente em casa. Isto é essencial e imprescindível para garantir a continuidade domiciliária de cuidados eficazes, o que em simultâneo com a relação recém-nascido / família em desenvolvimento, serão contributos para elevar a qualidade de vida do bebé (FERREIRA e COSTA, s/d).

Nesta categoria considerámos todas as necessidades / dificuldades sentidas pelas mães após a alta hospitalar. Como podemos constatar no Quadro N.º 31, esta categoria foi referida por 75 unidades de enumeração e engloba 7 subcategorias: Necessidades / dificuldades familiares, Necessidades / dificuldades a nível da evolução do estado de saúde, Necessidades médicas / vigilância, Não teve necessidades / dificuldades por boa adaptação, Não teve necessidades / dificuldades por experiência anterior, Não teve necessidades / dificuldades por ajuda familiar e Adequação dos ensinamentos feitos ao longo do internamento.

QUADRO N.º 31- Síntese da categoria necessidades / dificuldades sentidas pelas mães após a alta hospitalar

Categoria	Subcategoria	Unidades de enumeração
Necessidades / dificuldades sentidas pelas mães após a alta hospitalar	Necessidades / dificuldades familiares	12
	Necessidades / dificuldades a nível da evolução do estado de saúde	13
	Necessidades médicas / de vigilância	13
	Não teve necessidades / dificuldades por boa adaptação	18

	Não teve necessidades / dificuldades por experiência anterior	4
	Não teve necessidades / dificuldades por ajuda familiar	3
	Adequação dos ensinamentos feitos ao longo do internamento	12
TOTAL		75

Subcategoria: **Necessidades / dificuldades familiares**

As famílias de crianças sentem necessidades complexas, momentâneas ou contínuas, em diferentes dimensões: necessidades de informação, necessidade de suporte, necessidades de explicação aos outros, necessidades de serviços da comunidade, necessidades financeiras e necessidades sobre o funcionamento da família. Contudo, cada família é única, com características particulares e necessidades específicas.

Segundo refere BATALHA, FRANCO e MATOS (1999), pois é realmente em contexto familiar que a família estará mais vulnerável a problemas, se não estiver segura do seu papel ou a sua supervisão na unidade tenha sido deficiente.

As mudanças exigem da família uma necessidade de se ajustar, reorganizar, consolidar, adaptar e estabelecer novos padrões de comportamento, de modo a conseguir ultrapassar o acontecimento de uma forma saudável (LOPES e FERNANDES, 2005).

Neste estudo foram detectadas também dificuldades familiares após a alta por falta de apoio dos familiares, gerir afectos / conciliar com irmãos, dificuldades em cuidar / novas etapas do bebé, habituação aos horários e dificuldades financeiras.

Esta subcategoria obteve 12 unidades de enumeração, sendo exemplos:

⇒ “ Ele no primeiro mês dormia muito, não acordava para comer e não sei o que, mas agora já está melhor, já está mais reguila. (...) para se habituar aos horários ...” (E 1)

⇒ “ Às vezes é um bocado difícil conciliar com a irmã (...) é mais às vezes é gerir os mimos para um e para outro.” (E 2)

- ⇒ “ *As dificuldades que nós mais encontramos foi encontrar o leite para ele e o dinheiro para as coisas, mas de resto não tivemos assim muitas dificuldades.*” (E 5)
- ⇒ “ *(o Pai) Ainda está um bocadinho verde. No banho, diz que são pequeninos e tem medo.*” (E 14)
- ⇒ “ *Ela teve foi um episódio de apneia, e entrei em pânico.*” (E 18)

Subcategoria: **Necessidades / dificuldades a nível da evolução do estado de saúde**

De acordo com PIRES (1990) citando Rutter (1989), o comportamento parental é uma tarefa que diz respeito aos cuidados prestados às crianças. O comportamento parental requer competências (skills) de diversos tipos, as quais se reflectem na sensibilidade para as queixas da criança e na responsividade para as diferentes necessidades nas diferentes fases do seu desenvolvimento, assim como na resolução de problemas sociais e em lidar com as adversidades e situações de stress e ainda na aplicação de disciplina.

Neste estudo as mães após a alta hospitalar referem igualmente algumas necessidades / dificuldades a nível da evolução do estado do bebé como dúvidas na alimentação / amamentação do bebé, incertezas quanto à evolução do peso do bebé e dificuldades com as cólicas do bebé.

Esta subcategoria obteve 13 unidades de enumeração, sendo expressa por algumas afirmações:

- ⇒ “ *Às vezes tem é um bocado de cólicas. (...) Ele às vezes sofre muito com as cólicas. Eu já não sabia o que havia de fazer por causa das cólicas, torcia-se de dores. (...) Não consegui falar com o Doutor e então telefonei para ai e elas disseram-me que fizesse estimulação. (...) Não conseguia aguentar... (...) De vez em quando começa a chorar... Com o leite artificial fica com mais cólicas.*” (E 4)
- ⇒ “ *A única dificuldade é que ele não aumentava de peso e eu já estava a ficar preocupada, o que é que se passaria ...*” (E 9)
- ⇒ “ *A principal preocupação ou dificuldade que encontrei foi o saber se ele estava a ficar bem alimentado, e aqui, tinha sempre o apoio*

das enfermeiras, quando ele não mamava pedia que lhe davam biberão. Em casa também lhe podia dar o biberão, mas como eu queria experimentar que ele agarra-se à mama e que fosse amamentado ao peito... os primeiros tempos foi uma angustia saber se ele estava a ser bem alimentado ...” (E 13)

⇒ *“ Têm andado mais ou menos. O Bernardo é muito bolsão. (...) Bebe o leitito e depois dá assim duas ou três golfadas de leite, não sei se isso é normal? (...) Tem de comer, não é? Mas não sei porque ele faz sempre isto. (...) Ele agora já faz paragens, já sabe parar. Não sei porque é que ele agora anda a fazer isto. Acha que é alguma coisa assim preocupante?” (E 14)*

Subcategoria: **Necessidades médicas / de vigilância**

As crianças com internamentos em cuidados intensivos ou intermédios neonatais vão necessitar nos primeiros anos de vida de vigilância especial por equipas de saúde multidisciplinares (CUNHA et al., 2006).

Também aqui as nossas mães foram unânimes e todas elas concordaram com a necessidade de vigilância da evolução do estado de saúde do seu bebé prematuro após a alta Hospitalar, através de consultas de Saúde Infantil.

Esta subcategoria obteve 13 unidades de enumeração.

Para expressarem esta necessidade as mães usaram as seguintes expressões:

⇒ *“... está tudo bem com ela. Ela está muito bem, está a crescer muito bem, está com 3,275 Kg, come lindamente, fui à consulta de Neonatologia também e está tudo bem, vai fazer análises em Setembro.” (E 16)*

⇒ *“ Já, já teve bastantes (consultas), em Sines e em Santiago com o Pediatra. (...) Está, está (a ser seguida).” (E 17)*

⇒ *“ Já fui aqui ao Centro de Saúde e para a semana vou aí a Setúbal.” (E 18)*

⇒ *“ Entretanto contactaram-me do Centro de saúde. (...) Ele vai ao Pediatra. (...) Sim, já (foi à consulta do Pediatra). (...) Sim, vou (pesar semanalmente).” (E 20)*

Subcategoria: **Não teve necessidades / dificuldades por boa adaptação**

“ Adaptação é a eliminação do comportamento emocional ou de outros comportamentos irrelevantes durante as primeiras fases de aprendizagem ” (CHAPLIN, 1981:13).

Segundo BRUNNER e SUDDARTH (1985), o apoio e a preparação prestados aos pais durante a hospitalização, contribuem para que posteriormente seja mais fácil cuidar da criança em casa.

REBELO e RAMOS citando Avery (1988:28) refere que, *“ após observações realizadas a pais cuidando dos seus filhos, se verificou que sensivelmente ao fim do segundo dia, eles estavam confiantes e sentiam-se capazes de cuidar deles. ”*

No nosso estudo muitas das mães não teve necessidades / dificuldades por boa adaptação, tendo conseguido adaptar-se bem / consideram que correu tudo bem e também que o bebé prematuro já estava mais crescido / habituação ao bebé.

Esta subcategoria obteve 18 unidades de enumeração. Algumas das expressões das mães de recém-nascidos:

⇒ *“ Habituei-me à ideia. (...) Também já estava mais crescido e também já foi mais fácil para mim. (...) Ele também não era assim muito pequenino ...” (E 1)*

⇒ *“ Ele é tão quietinho, ele não dá trabalho. (...) Já estávamos bastante preparados. (...) Tem, graças a Deus (estado tudo bem).” (E 5)*

⇒ *“ Ela foi ao contrário, fazia suplemento na altura, de leite artificial e agora foi gradualmente, como ela estava a aumentar o peso, fui substituindo pelo meu, e ela agora está bem com o meu. (...) Não tive assim grandes dificuldades, correu tudo bem à saída, não nos trouxe nenhuma surpresa desagradável, mas não tive assim grandes dificuldades. (...) talvez se tivesse sido um período mais curto, devia ter sido pior, porque como ele acabam de ficar internados e a gente acaba por ter uma sensação de fragilidade em relação aos nossos bebés, pior se eles tivessem ido para casa, não é, temos sempre receio que eles são mais frágeis ou mais sensíveis que seria se não tivessem nascido prematuros. (...) Sim, correu tudo bem.” (E 7)*

⇒ *“... tem sido fácil, pensei que era mais complicado, tenho-me safado muito bem. (...) Tenho-me dado bem.”* (E 16)

Subcategoria: **Não teve necessidades / dificuldades por experiência anterior**

“ Experiência é um acontecimento completamente vivido. Conhecimento ou perícia derivados da prática ou de aprendizagem ” (CHAPLIN, 1981:18).

O relacionamento da mãe com a família e com o pai, assim como as suas experiências de anteriores gestações e partos influenciam a sua ligação com o recém-nascido (AVERY, 1999).

Nestes casos a experiência anterior com outros bebés ou outros filhos também foi importante.

Esta subcategoria obteve 4 unidades de enumeração.

Foram referidos alguns testemunhos, sendo:

⇒ *“... também já estava habituada à primeira, já não tenho assim grandes problemas em pegar nele, em virá-lo e brincar e tudo, não há grandes dificuldades, ele também não é muito chato com essas coisas, deixa fazer, não tem havido problemas nenhuns.”*
(E 2)

⇒ *“ Não (teve dificuldades) (...) Eu já tinha alguma experiência em tratar de crianças. (...) Já fiquei com o meu sobrinho e tinha mais outros.”* (E 12)

⇒ *“... também, não era o meu primeiro filho. Eu penso que quando é a primeira vez nós estamos muito mais inseguras, se bem que este bebé não tem nada a ver com o meu primeiro filho, nasceu muito pequenino, mas, digamos que já não era aquela insegurança como mãe, já não sentia como é a primeira vez ...”*
(E 13)

Subcategoria: **Não teve necessidades / dificuldades por ajuda familiar**

Os pontos fortes e as capacidades das famílias são de natureza interpessoal e inter familiar e são vistos como um conjunto de recursos que promovem e realçam o estilo de funcionamento familiar. Esses pontos fortes e

capacidades representam recursos intra familiares para satisfazer as necessidades e simultaneamente são competências que as famílias empregam para mobilizar ou criar recursos extra familiares.

De uma forma geral, os recursos intra familiares, ou estilo de funcionamento familiar, são factores considerados importantes para a saúde e o bem-estar da família (FOLKMAN et al., 1986; LEWIS e FEIRING, 1989).

Neste nosso estudo também pode verificar-se que a ajuda familiar também foi importante para não sentirem dificuldades.

Esta subcategoria obteve 3 unidades de enumeração.

Foi salientada pelas mães do seguinte modo:

⇒ *“... mas como tenho apoio de família e tenho sempre ajuda tanto que não noto assim umas grandes dificuldades ...”* (E 2)

⇒ *“... (risos) E depois também tenho uma mãe impecável, que tem sempre netas.”* (E 9)

⇒ *“ Pronto, tenho uma ajuda às vezes da mãe e o marido também tem sido importante, é um pai babado com ela.”* (E 16)

Subcategoria: **Adequação dos ensinamentos feitos ao longo do internamento**

Adequação é a suficiência ou satisfação de alguma coisa ou alguém.

Ensinar é um tipo de informar, dando a alguém informação sistematizada sobre temas relacionados com a saúde (CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS, 2003).

Segundo ABECASIS (1987) um cuidado centrado na família requer que os pais sejam educados sobre os seus filhos prematuros e os seus problemas, que entendam o seu próprio stress e mecanismos de adaptação, e que se tornem activos nos cuidados prestados aos bebés.

Assim, WHALEY e WONG (1989) afirma a utilidade da construção de um plano de cuidados que inclua a família em que o bebé está inserido, definindo objectivos e se planeiam actividades que vão ao encontro dos problemas da unidade familiar.

Neste nosso estudo podemos verificar que está subjacente a ideia destes autores, pois consideram a necessidade de adequação dos ensinamentos feitos ao longo do internamento, sendo que uns consideram que foram

adequados e houve também a necessidade ensinos mais aprofundados no internamento para bem cuidar do bebé no domicílio.

Esta subcategoria obteve 12 unidades de enumeração.

Estas adequações foram evidenciadas por algumas expressões, como:

- ⇒ *“... eu acho que o período em que ele ficou fora da incubadora e ficou internado, é essencial para nós voltarmos a readquirir à vontade com os bebés. (...) Como ela, no caso como ela ficou internada algum tempo eu tive oportunidade de conviver bastante tempo com ela e tirando as minhas dúvidas enquanto aí estava, por isso, em casa não senti assim grandes dificuldades.” (E 7)*
- ⇒ *“ Eu tenho sempre aplicado as coisas que me ensinaram aí, por acaso. (...) Sim, exactamente (tem aplicado) Até ensinaram bastante. (...) Sinto-me bastante à vontade com ele. (...) Ensinaram-me tudo.” (E 9)*
- ⇒ *“ O que eu senti foi mais quando estive aqui, em termos da amamentação, vivi assim uns momentos um pouco de angustia e de incerteza, porque ele foi difícil de pegar na mama e estive assim, vai não vai, estou a insistir muito numa coisa que se calhar não é o melhor, o melhor era dar o biberão, não queria que a criança não aumentasse ... e foi nessa parte que me senti um pouco ansiosa e nem todas as enfermeiras fomentavam muito a amamentação do peito, dependia dos turnos e eu sentia-me mais apoiada em alguns turnos que outros...” (E 13)*
- ⇒ *“ É assim, vocês contribuíram bastante, acreditem que sim, dado que muita coisa que vocês nos ensinaram foi importante.” (...) Foram, foram positivos (os nossos ensinos) (...) Está tudo bem.” (E 16)*

3.3 – ANÁLISE DA OBSERVAÇÃO FÍLMICA

O registo filmico pode chegar mais próximo da realidade do tempo, movimento e manifestações psicológicas nas relações interpessoais, como o exemplo do afecto entre pais e filhos que poderá ser apreciado nesta forma de observação.

Realizámos observações fílmicas da comunicação / interacção dos pais com o seu recém-nascido prematuro / vinculação na Unidade de Cuidados Especiais Neonatais.

Muitos autores partilham da convicção de que a relação pais-bebé, através de comportamentos afectivos entre a tríade, representa o pilar no qual assentará todas as ligações afectivas posteriores.

A análise da observação fílmica foi realizada a onze bebés em que a sua mãe ou a família interagem com ele.

Utilizámos uma grelha de avaliação dos pais dos recém-nascidos internados na Unidade de Cuidados Especiais Neonatais, grelha esta que se divide na análise da participação nos cuidados, interacção verbal e não verbal no afecto e estimulação, adaptação ao papel parental.

Participação nos cuidados

Fomos analisar neste item a actividade em que foram filmados, a postura / movimentos, contacto / transporte do RN, comportamento de contacto físico / importância do toque e a percepção do RN ao contacto dos pais.

Observámos a comunicação dos pais com o recém-nascido em várias áreas: 31% em interacções apenas de afecto / carinho na interacção com o RN; 23% em actividades de aleitamento materno / alimentação do RN por biberão; 23% no vestir o RN; 15% na higiene, conforto, massagem do RN; 8% no transporte do RN em segurança.

Todos os recém-nascidos apreciam o contacto dos pais e tentam interagir com o que os rodeia, em especial após os primeiros dias de vida.

Os pais acalmam os seus recém-nascidos facultando um toque adequado, proporcionado quando colocado ao colo pelos pais, na amamentação, quando administram o biberão, através do banho, massagem ou a vestirem o bebé. Nas observações em que há uma ocasional interacção de afecto e estimulação do recém-nascido este facto deve-se ao problema dos pais terem receio no toque do recém-nascido tão pequeno e indefeso.

QUADRO N.º 32 - Análise da observação fílmica da participação nos cuidados

BEBÉ	Actividade	Postura / movimentos	Contacto / transporte do RN	Comportamento de contacto físico / importância do toque	Percepção do RN
Laura com a mãe	Em interacções apenas de afecto / carinho na interacção com o RN	Mãe em pé junto da incubadora do RN, com movimentos suaves	RN ainda não sai da incubadora	Mãe disponível, contacto demorado e repetido, necessidade de estimulação do bebé para que este esteja mais acordado, colocar chupeta, fazendo festas	RN reage pouco a estímulos, estando mais adormecido, mas aprecia o contacto quando acordado
Hélder com a mãe	Em interacções apenas de afecto / carinho na interacção com o RN	Mãe em pé junto da incubadora do RN, com movimentos suaves	Segura confortavelmente o bebé deitado	Mãe disponível, ocasional contacto por receio, necessidade de estimulação do bebé para que este esteja mais acordado, fazendo festas, carícias	RN aprecia o contacto
Eduarda com a mãe	Vestir o RN	Mãe em pé junto da incubadora do RN, a cuidar com movimentos suaves	Segura bem o bebé	Mãe disponível, bom contacto com RN, fazendo festas, carícias, colocar chupeta. Necessidade de acalmar / confortar o RN quando chora e aprender como se cuida do RN	RN aprecia o contacto
Mário com a mãe	Aleitamento materno do RN	Mãe sentada a amamentar o seu bebé, com movimentos suaves	Segura confortavelmente o bebé semi-recostado	Mãe disponível, bom contacto com RN, fazendo festas, carícias, amamentando-o com afectividade	RN aprecia o contacto
Inês com a mãe	Em movimentos apenas de afecto / carinho na interacção com o RN	Mãe sentada a acarinhar o seu bebé, com movimentos suaves	Segura confortavelmente o bebé deitado	Mãe disponível, bom contacto com RN, fazendo festas, carícias com afectividade	RN aprecia o contacto
Tobias com os pais	Alimentação do RN por biberão	Mãe sentada a alimentar o RN pelo biberão, com movimentos suaves e pai junto a eles, a observá-los e a ajudar na administração do leite	Mãe segura confortavelmente o bebé semi-recostado	Pais disponíveis, bom contacto com RN, fazendo festas, carícias, alimentando-o pelo biberão com afectividade	RN aprecia o contacto

Diogo com a mãe	Higiene, conforto, massagem e vestir o RN	Mãe em pé junto da bancada de higiene, a cuidar do RN com movimentos suaves	Segura confortavelmente o bebé e junta a sua face para beijá-lo	Mãe disponível, bom contacto com RN, fazendo festas, carícias, beijando-o e massajando-o com afectividade	RN aprecia o contacto
Bernardo com os pais	Higiene e conforto do RN	Pais em pé junto da bancada de higiene, a cuidar do RN com movimentos suaves	Pai segura confortavelmente o bebé deitado e curva-se para o beijar	Pais disponíveis, bom contacto com RN, fazendo festas, carícias, beijando-o com afectividade	RN aprecia o contacto
Bruno com a mãe	Vestir o RN e Aleitamento materno do RN	Mãe em pé junto da bancada de higiene, a cuidar com movimentos suaves e mãe sentada a amamentar o seu RN	Segura confortavelmente o bebé deitado e semi-recostado	Mãe disponível, bom contacto com RN, fazendo festas, carícias e amamentando-o com afectividade	RN aprecia o contacto
Ricardo com os pais	Transporte do RN em segurança	Pais em pé junto da bancada de higiene, a cuidar e a preparar a cadeira de transporte do RN para a alta do serviço, com movimentos suaves	Pai segura confortavelmente o bebé e semi-recostado e sentado na cadeira	Pais com razoável disponibilidade, bom contacto com RN, fazendo carícias, beijando-o com afectividade	RN aprecia o contacto
Joaquim com a mãe	Em interacções apenas de afecto / carinho após a alta hospitalar	Mãe em pé acarinha o seu bebé, com movimentos suaves	Segura confortavelmente o bebé deitado e semi-recostado	Mãe com razoável disponibilidade, bom contacto com RN, fazendo festas, carícias	RN aprecia o contacto

QUADRO N.º 32 - Análise da observação fílmica da participação nos cuidados (Continuação)

Interacção verbal e não verbal no afecto e estimulação

Fomos analisar neste item a forma de contacto, a proximidade, comportamento de afecto, utilização de sons pelos pais e nível emocional.

Alguns dos pais têm dificuldades na comunicação durante os cuidados de higiene e estímulo do recém-nascido, entre outras, no início do internamento do recém-nascido, mas como as observações foram efectuadas depois de três dias de internamento e de acordo com os critérios estabelecidos, aqui já se verifica uma boa proximidade, boa adequação na comunicação durante praticamente todos os cuidados efectuados no internamento.

Em 100% dos casos há estímulo, esboçam um sorriso de alegria, e mantêm bom contacto visual com o recém-nascido, transmitindo afecto, amor e ternura permanentes.

QUADRO N. º 33 - Análise da observação fílmica da interacção verbal e não verbal no afecto e estimulação

BEBÉ	Forma de contacto	Proximidade	Comportamento de afecto	Utilização de sons	Nível emocional
Laura com a mãe	Grande interacção com o RN, estimula-o, sorri e mantém bom contacto visual	Boa proximidade	Bom afecto, transmitindo-lhe momentos de afecto e carinho, estímulo de boca e mãos	Utiliza sons verbais, falando com o RN com tom de voz suave	Aprecia contacto com o RN Gosto em cuidar; Transmite afecto, amor e alegria
Hélder com a mãe	Contacto generalizado, estimula-o, sorri e mantém bom contacto visual	Boa proximidade	Comportamento explícito de afecto, carinho, estímulo na zona da boca, membros inferiores e superiores, mãos, pés	Utiliza sons verbais, falando com o RN com tom de voz suave	Aprecia contacto com o RN Gosto em cuidar; Transmite afecto, ternura, amor e alegria
Eduarda com a mãe	Contacto generalizado, estimula-o, sorri e mantém bom contacto visual	Boa proximidade	Comportamento explícito de afecto, carinho, estímulo da zona da boca, membros inferiores e superiores, mãos	Utiliza sons verbais, falando com o RN com tom de voz suave	Aprecia contacto com o RN Gosto em cuidar; Transmite afecto, ternura, amor e alegria
Mário com a mãe	Grande interacção com o RN, estimula-o, sorri e mantém bom contacto visual enquanto amamenta	Boa proximidade	Comportamento explícito de afecto, carinho ao amamentar o seu RN. Estímulo de cabeça e membros	Por vezes utiliza sons verbais, falando com o RN enquanto amamenta, com tom de voz suave	Aprecia contacto com o RN Gosto em cuidar; Transmite afecto, ternura, amor e alegria

Inês com a mãe	Contacto generalizado, estimula-o, sorri e mantém bom contacto visual	Boa proximidade	Comportamento explícito de afecto, carinho, estímulo da zona da cabeça, costas do seu RN	Por vezes utiliza sons verbais, falando com o RN com tom de voz suave	Aprecia contacto com o RN Gosto em cuidar; Transmite afecto, ternura, grande amor e alegria
Tobias com os pais	Grande interacção com o RN, estimulam-no, sorriem e mantêm bom contacto visual enquanto administram o biberão	Boa proximidade de ambos	Comportamento explícito de afecto, carinho, estímulo da face, mãos e pés	Utilizam sons verbais, falando com o RN com tom de voz suave	Apreciam contacto com o RN Gosto em cuidar; Transmitem afecto, ternura, amor e grande alegria
Diogo com a mãe	Contacto generalizado Grande interacção com o RN, estimula-o, sorri e mantém bom contacto visual enquanto cuida	Boa proximidade	Comportamento explícito de afecto, carinho e sobriedade ao cuidar do seu RN na íntegra e ao beijá-lo	Utiliza sons verbais, falando com o RN com tom de voz suave	Aprecia contacto com o RN Gosto em cuidar; Transmite afecto, ternura, amor e alegria
Bernardo com os pais	Grande interacção com o RN, estimulam-no, sorriem e mantêm bom contacto visual enquanto cuidam	Boa proximidade de ambos	Comportamento explícito de afecto, carinho, estímulo da face, mãos e pés e beijando-o	Utilizam sons verbais, falando com o RN com tom de voz suave	Apreciam contacto com o RN Gosto em cuidar; Transmitem afecto, ternura, amor e alegria
Bruno com a mãe	Grande interacção com o RN, estimula-o, sorri e mantém bom contacto visual enquanto cuida	Boa proximidade	Comportamento explícito de afecto, carinho ao cuidar e amamentar o seu RN, estímulo generalizado	Utiliza sons verbais, falando constantemente com o RN com tom de voz suave	Aprecia contacto com o RN Gosto em cuidar; Transmite afecto, ternura, amor e alegria
Ricardo com os pais	Boa interacção com o RN, estimulam-no, sorriem e mantêm bom contacto visual	Boa proximidade de ambos	Algum comportamento explícito de afecto, carinho ao cuidar do RN, estímulo generalizado	Por vezes utilizam sons verbais, falando com o RN com tom de voz suave	Apreciam contacto com o RN Transmitem afecto, amor e alegria

Joaquim com a mãe	Boa interacção com o RN, estimula-o, sorri e mantém bom contacto visual	Boa proximidade	Comportamento explícito de afecto, carinho, estímulo da boca e mãos	Não utiliza sons verbais	Aprecia contacto com o RN Gosto em cuidar; Transmite afecto, ternura, amor e alegria
-------------------	---	-----------------	---	--------------------------	--

QUADRO N.º 33 - Análise da observação fílmica da interacção verbal e não verbal no afecto e estimulação (Continuação)

Adaptação ao papel parental

Fomos analisar neste item a relação familiar, a adaptação ao recém-nascido, ambiente envolvente e expressão dos pais.

Os pais estabelecem com os recém-nascidos uma relação boa em 100% das observações. Em 91% tentam permanecer no serviço o mais tempo possível junto do seu bebé. O ambiente proporcionado é igualmente sempre calmo. Só em dois casos se notou uma expressão ambivalente, e nas restantes houve sempre uma expressão calma.

Em relação às relações familiares todas parecem ser de qualidade, mas pode-se verificar que nem sempre ambos os progenitores estão presentes, devendo-se a razões profissionais dos pais.

QUADRO N.º 34 - Análise da observação fílmica da adaptação ao papel parental

BEBÉ	Relação familiar	Adaptação ao RN	Ambiente envolvente	Expressão
Laura com a mãe	Relação boa. Ao longo do internamento mãe calma, carinhosa, disponível e com relação positiva com o bebé	Boa adaptação Tenta permanecer no serviço o mais tempo possível junto do RN	Ambiente calmo	Expressão calma

Hélder com a mãe	Relação boa. No internamento, pais bastante calmos, carinhosos, relação muito positiva com o seu bebé	Boa adaptação Tenta permanecer no serviço o mais tempo junto do RN	Ambiente calmo	Expressão ambivalente com calma misturada com stress
Eduarda com a mãe	Relação boa. Ao longo do internamento mãe calma, carinhosa, disponível, com gosto em aprender tudo acerca dos cuidados ao bebé	Boa adaptação Tenta permanecer no serviço o mais tempo junto do RN	Ambiente calmo	Expressão ambivalente com calma misturada com alguma ansiedade
Mário com a mãe	Relação boa. Mãe com uma postura bastante calma e serena, com gosto em amamentar o seu bebé	Boa adaptação Tenta permanecer no serviço o mais tempo junto do RN	Ambiente calmo	Expressão calma
Inês com a mãe	Relação boa. Mãe com uma postura bastante calma e serena, com gosto em massajá-la, acarinhar	Boa adaptação Tenta permanecer no serviço o mais tempo junto do RN	Ambiente calmo	Expressão calma e de encantamento pelo seu RN
Tobias com os pais	Relação boa. Ao longo do internamento os pais mostraram-se muito disponíveis, participativos, carinhosos, com uma relação muito positiva com o seu bebé	Boa adaptação Tentam permanecer no serviço o mais tempo junto do RN	Ambiente calmo	Expressão calma de ambos
Diogo com a mãe	Relação boa. Ao longo do internamento, pais carinhosos, mas um pouco ansiosos com o internamento de ambos os bebés gémeos	Boa adaptação Tenta permanecer no serviço o mais tempo junto do RN	Ambiente calmo	Expressão calma
Bernardo com os pais	Relação boa. Ao longo do internamento, pais carinhosos, mas um pouco ansiosos com o internamento de ambos os bebés gémeos	Boa adaptação Tentam permanecer no serviço o mais tempo junto do RN	Ambiente calmo	Expressão calma de ambos

Bruno com a mãe	Relação boa. Ao longo do internamento mãe com uma postura calma e extrovertida, com gosto em interagir com o seu bebé	Boa adaptação Tenta permanecer no serviço o mais tempo junto do RN	Ambiente calmo	Expressão calma
Ricardo com os pais	Relação boa. Ao longo do internamento os pais nem sempre estiveram presentes mas mostravam-se carinhosos para o bebé	Boa adaptação	Ambiente calmo	Expressão calma de ambos
Joaquim com a mãe	Relação boa. No internamento, pais carinhosos com o bebé, mas mostrando a necessidade de muito apoio por serem jovens e inexperientes	Boa adaptação Tenta permanecer no serviço o mais tempo junto do RN	Ambiente calmo	Expressão calma

QUADRO N.º 34 - Análise da observação fílmica da adaptação ao papel parental (Continuação)

Podemos verificar que os pais que permanecem grande parte do dia no serviço também colaboram na higiene e conforto, no vestir, na alimentação, no transporte do recém-nascido em segurança, havendo uma parceria destes na prestação de cuidados e estímulo afectivo / táctil por parte de ambos os pais ao seu recém-nascido prematuro.

4 – SÍNTESE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Elaborámos neste capítulo uma síntese e discussão sobre o trabalho por nós desenvolvido.

Segundo RAMOS (2004:150) “ *É importante analisar as interações dos indivíduos nos seus contextos, o estudo do desenvolvimento e da saúde nas situações em que ocorrem, o que permite analisar factores de risco, factores protectores e factores que interferem no indivíduo e no ambiente.*”

Da amostra destacam-se as seguintes características:

A maioria da amostra dos pais e mães é constituída pelo sexo feminino e mães, ou seja temos treze pessoas do sexo feminino e sete do sexo masculino.

A totalidade da amostra é branca / europeia.

A maioria destes pais tem idades compreendidas entre 25 - 29 anos, sendo considerado também como o grupo etário mais fértil, de acordo com alguns autores.

Relativamente às habilitações literárias dos pais, temos uma prevalência com o 12º Ano de escolaridade, seguida de licenciatura, sendo a escolaridade média neste grupo.

80% dos pais são casados, 70% afirma pertencer à religião católica, o que era de esperar porque esta ocupa a maior percentagem a nível do nosso país.

Inerente à hospitalização, a maioria dos pais e mães não tinha tido nenhuma experiência anterior de internamento, sendo esta a sua primeira experiência.

A maioria desta amostra tem apenas um filho, correspondendo ao recém-nascido prematuro internado, e no momento vivem só com o companheiro.

Quanto ao número de horas de trabalho semanais da mãe, trabalham 40 horas na sua maioria, e o local de trabalho é perto da sua residência.

A maioria tem um nível socioeconómico médio.

Grande parte reside em Setúbal, mas também temos nesta amostra pais de Sines, Pinhal Novo, Cercal do Alentejo e Palmela.

A totalidade considera que foi bem integrado, assim como também inerente a este houve facilidades na visita e apoio familiar ao bebé.

Segundo SCHENK et al. (1990:253) “...o envolvimento não só assegura cuidados mais conscientes para o doente, mas é também muito benéfico para a família, dando-lhe um sentido de cumprimento e utilidade...”

Pode também ter influência nesta apreciação o facto de estarem a responder a uma técnica de saúde do serviço.

A maioria (85%), refere que foram fornecidas informações / conselhos importantes de como se relacionar e lidar com o bebé.

Quanto aos bebés, são catorze elementos na amostra e a sua maioria são do sexo masculino, o que vai de encontro à estatística que refere haver mais nascimentos de meninos do que de meninas (CENTRO HOSPITALAR DE SETÚBAL, EPE - HOSPITAL DE S. BERNARDO, 2007) (INE, 2007).

Fazem parte da amostra um bebé com 28 semanas de gestação; um de 32 semanas; um de 33 semanas; quatro de 34 semanas; três de 35 semanas e quatro de 36 semanas de gestação. A maioria são recém-nascidos cujo peso ao nascer é superior a 2000g.

Oito destes bebés nasceram por parto eutócico e seis por parto distócico, ou seja por cesariana.

Ao analisarmos e entrevistarmos os pais sobre certos aspectos como os sentimentos / emoções / necessidades, pais fragilizados pelo internamento do seu recém-nascido, por vezes não é fácil e requer que tentemos várias aproximações antes do momento de procedermos a qualquer recolha dos dados. Ao longo do estudo, valorizamos as emoções expressas ou implícitas dos pais que participaram, assegurando o completo respeito por cada pessoa. Assim, relativamente aos dados obtidos, gostaríamos de salientar a descrição e análise das vivências dos vinte pais permitindo realçar o que consideramos mais pertinente e reflectindo sobre os mesmos.

Os pais dos recém-nascidos prematuros experimentam uma variedade de reacções emocionais e usam maneiras diferentes de lidar com esta situação.

Na categoria vivências dos pais face ao recém-nascido prematuro / sentimentos, a subcategoria confiança foi a que obteve maior quantidade de unidades de enumeração, sentida através da confiança na boa evolução do bebé, confiança na equipa de saúde e confiança ao deixarem o bebé na Neonatologia, seguida da subcategoria alegria, sentida pelo nascimento do bebé, indo esta ao encontro de alguns estudos consultados.

FIGUEIREDO et al. (2005) no seu estudo onde avaliam o envolvimento emocional dos pais com o bebé, verificam que o item alegre apresenta igualmente resultados mais elevados, o que mostra que esta é a emoção mais presente.

De acordo com o estudo realizado ao longo do acompanhamento psicológico de mães e pais de bebés hospitalizados numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, BARROS e BRANDÃO (2002) referem que os pais apresentam, como principais perturbações, a ansiedade, a tristeza e a revolta.

Ainda FIGUEIREDO et al. (2005) referem que verificaram que, no segundo dia de vida do bebé, 9,6% das mães sentem-se pelo menos um pouco “triste”.

No entanto, no nosso estudo, não são estes os sentimentos mais significativos, como já verificámos anteriormente. Em relação à questão dos sentimentos vivenciados na relação com o bebé, realizada por questionário, a maioria referiu igualmente a alegria, seguido do receio / medo, sendo que os sentimentos de ansiedade, tristeza ou revolta não são tão verbalizados pelos pais.

Na categoria necessidades dos pais / implicações a nível pessoal as referências mais significativas são as de ajuda / apoio, através do reconhecimento da necessidade de ajuda / apoio, necessidade de sentir-se apoiado pelos profissionais e familiares.

É importante realçar que um aumento desta ajuda está relacionado com a necessidade de apoio mútuo entre o casal.

O nosso estudo vai de encontro a SHELLABARGER e THOMPSON, (1993) que num estudo realizado em Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais puderam constatar que os pais necessitam de ajuda, apoio este também para ajustarem as suas expectativas à realidade.

De acordo com RAMOS (2004) o apoio / suporte social ao indivíduo ou à família pode envolver, quer o apoio emocional, através da empatia, estima, confiança e encorajamento, quer o apoio instrumental, através do apoio concreto em tarefas relacionadas, como por exemplo, com actividades domésticas, com ajuda concreta à criança, com apoio pelo aconselhamento e informação, conselhos relacionados com os cuidados e a saúde da criança, sobre funções e cuidados parentais, sobre acessibilidades e estruturas de apoio, entre outros.

Na categoria necessidades dos pais / dificuldades a nível familiar realçamos a pouca ajuda / suporte e a adaptação descritos em igual quantidade e como sendo os mais referenciados.

De acordo com GAMEIRO (1998) a vida familiar desenvolve-se em diferentes fases do ciclo vital em que as regras vão mudando lentamente, e terá de haver uma adaptação a estas novas situações, embora trazendo por vezes alguma ansiedade / dificuldade.

Na categoria expectativas idealizadas / expectativas futuras, os pais, valorizaram mais os aspectos em relação ao bebé, com aspectos como valores analíticos, controle de funções vitais, boa evolução, deixar de estar monitorizado, amamentação, futuro favorável para o recém-nascido.

Aqui verifica-se que estes aspectos estão relacionados com o bebé e não com eles próprios.

MCWHINNEY (1994) refere-nos que as expectativas dos indivíduos e famílias variam muito entre uma cultura e outra.

Relativamente à categoria vinculação / relação verificamos que os pais atribuem mais unidades de enumeração à comunicação, com aspectos antes do nascimento do seu bebé, comunicação mãe-filho e comunicação pai-filho.

KITZINGER (1984:283) citando um estudo feito por Leboyer refere que *"... é muito importante que haja uma consciência da necessidade que os três têm de desenvolver um relacionamento entre si."*

Na categoria estratégias de actuação / soluções no período de internamento destacamos a presença / acompanhamento permanente como

sendo o mais referenciado, salientando a estratégia de estarem o máximo de tempo com o bebé.

Os pais tentam estar o máximo de tempo que lhes é permitido junto ao seu filho no internamento em Unidade de Cuidados Especiais Neonatais tentando colmatar a lacuna de não terem permanentemente o seu filho junto a si.

De acordo com um estudo realizado por GONÇALVES et al. (2001) referente ao envolvimento da família na prestação de cuidados, estes pais como os pais do nosso estudo identificaram como principal motivo da sua participação, a proximidade.

Em relação à categoria sugestões para melhorar o acompanhamento na situação de prematuridade a maioria não tem sugestões por terem uma boa relação com a equipa de saúde e por referirem compreender a situação.

VIANA et al. (2005) após o estudo realizado referem que a opinião dos pais dependia da magnitude da recuperação do recém-nascido. Se este estava bem todo o internamento em Unidade de Cuidados Neonatais era interpretado como uma experiência positiva.

Na categoria tipos de informação / conselhos dados aos pais verificámos que os pais referem mais unidades de enumeração à subcategoria cuidados ao bebé, dando ênfase a conselhos sobre a alimentação do bebé, cuidados com o bebé em geral, informações sobre o banho, cuidados à pele, umbigo, formas de contacto com o bebé, como cuidar do bebé em casa, formas de vigilância do estado de saúde do bebé e vigilância de cólicas.

Podemos verificar que os profissionais de saúde informam os pais e valorizam a participação dos pais nos cuidados à criança.

Segundo JORGE (2004) os pais têm necessidades cognitivas no que diz respeito a conhecimentos e informações em relação a formas de lidar com as doenças, tratamentos e como lidar com a criança, concedendo à família um maior controlo da situação de internamento, o que vai de encontro aos dados do nosso estudo.

À categoria sobre a importância dos grupos de ajuda mútua, das duas subcategorias que lhe foi atribuída a que se verifica que tem mais unidades de enumeração é a de sentir esta necessidade devido a necessidades ao nível

emocional / social como para apoio, base psicológica, partilha de experiências, esclarecimento de dúvidas, segurança e redução da ansiedade.

Também MCWHINNEY (1994:303) refere que “ *nos serviços para as crianças deveria de haver grupos de auto-ajuda para pais com dificuldades.*”

Na categoria necessidades / dificuldades sentidas pelas mães após a alta hospitalar obteve uma maior referência a resposta a não terem tido necessidades / dificuldades, porque estas consideram que conseguiram adaptar-se bem / consideram que correu tudo bem e também porque o bebé prematuro já estava mais crescido / habituação ao bebé.

As mulheres e homens da nossa sociedade mantêm-se pouco conhecedores dos cuidados infantis até serem confrontados com os seus próprios filhos, contudo muitas mães adaptam-se rapidamente porque também a gravidez traz-lhes uma mudança do papel social, de noiva a mãe, mudança essa que muitas vezes é acompanhada de uma imagem nova e feliz dela própria (KITZINGER, 1984).

Elaborámos um registo fílmico com onze recém-nascidos em momentos de comunicação / interacção com os pais enquanto internados na Unidade de Cuidados Especiais Neonatais, e no desempenho do seu papel parental, tendo presente a participação nos cuidados, a interacção verbal e não verbal através do afecto e estimulação do recém-nascido e adaptação ao papel parental.

De acordo com RAMOS (1993, 1998, 2004:179) “ *O filme constitui um método científico para estudar, observar, analisar de forma ordenada, rigorosa, repetida, diferida, minuciosa, o Homem, os seus comportamentos, as suas actividades, as suas formas de comunicar e as relações que estabelece com os outros e com o seu meio.*”

Na observação da interacção dos pais com o bebé, neste estudo observámos a comunicação dos pais com o recém-nascido em várias áreas: 31% em interacções apenas de afecto / carinho com o RN; 23% em actividades de aleitamento materno / alimentação do RN por biberão; 23% no vestir o RN; 15% na higiene, conforto, massagem do RN; 8% no transporte do RN em segurança.

Estes foram os momentos de interacção privilegiados indo ao encontro do que nos refere STERN (1992:49) “ *Durante as primeiras semanas após o*

nascimento o bebé ocupa grande parte do tempo em que está acordado com a amamentação, mudanças de fralda e banho.”

Nesta amostra de pais que aceitaram participar nas filmagens podemos verificar que a sua maioria já conseguia estabelecer uma boa comunicação / interacção, estando inerente uma interacção permanente, falando ao seu recém-nascido com uma tonalidade de voz suave, com preocupação em se aproximar do recém-nascido, tentando aprender como se cuida do seu bebé, com necessidades de acalmar / confortar o bebé quando este chora.

Tentaram muitas vezes estimulá-los e transmitir-lhes momentos de afecto / carinho, proporcionando-lhe sempre que possível colo, acarinhando, colocando chupeta, fazendo festas, cuidando dele no banho e massajando-o, dando-lhe conforto, vestindo-o, amamentando-o ou alimentando-o com biberão, proporcionando segurança, demonstrando um olhar constante para o seu bebé, esboçando um sorriso de alegria, transmitindo afecto, amor e ternura permanentes.

Os recém-nascidos apreciam o contacto e tentam interagir com o que os rodeia, em especial após os primeiros dias de vida.

Para STERN (1992:45) “ *O bebé vem ao mundo trazendo em ele capacidades imensas para estabelecer uma relação humana. Ele é, de imediato, um participante activo na formação das primeiras e mais importantes relações* ”, o que vai de encontro às capacidades dos recém-nascidos da nossa observação fílmica efectuada.

Todos os pais mostram-se carinhosos com o seu bebé, mas nos dois casais mais novos deste estudo, era notória a necessidade de apoio, demonstrando alguma in experiência.

Podemos verificar que os pais que permanecem grande parte do dia no serviço também colaboram na higiene e conforto, no vestir, na alimentação, no transporte do recém-nascido em segurança, havendo uma parceria destes na prestação de cuidados e estímulo afectivo / táctil por parte de ambos os pais ao seu recém-nascido prematuro.

Com base nos resultados obtidos e na análise feita destacam-se as seguintes conclusões:

- Apesar do internamento, os pais com o nascimento do seu filho prematuro manifestam mais intensamente sentimentos positivos como a confiança e a alegria;

- Os pais sentem uma grande necessidade de ajuda / apoio ao serem confrontados com esta situação de internamento dos seus recém-nascidos, apoio este tanto a nível familiar como dos profissionais de saúde do serviço;
- Salientam a importância das relações pais / equipa de saúde / instituição;
- Os pais sentem necessidade de informação, esclarecimentos sobre os cuidados ao bebé;
- Os pais sentem necessidades emocionais / sociais e de suporte afectivo tais como um grupo de ajuda mútua;
- Os pais têm como principal estratégia de redução da ansiedade a sua presença junto do recém-nascido, considerando-a benéfica para eles próprios e para o recém-nascido pois transmite-lhes segurança e apoio;
- Os pais sentem-se preparados para a alta hospitalar no momento em que esta ocorre;
- Os pais participam nos cuidados à criança hospitalizada e promovem uma boa vinculação com o seu recém-nascido.

CONCLUSÃO

*“ - Quem és tu? – disse o príncipezinho. – És bem bonita...
- Sou uma raposa – disse a raposa.
- Anda brincar comigo – propôs-lhe o príncipezinho. – Estou tão triste...
- Não posso brincar contigo – disse a raposa. – Ainda ninguém me cativou. (...)
- disse o príncipezinho – Ando à procura de amigos. Que significa «cativar»?
- É uma coisa que toda a gente se esqueceu – disse a raposa. - Significa «criar laços...»
- Criar laços?
- Isso mesmo – disse a raposa. – Para mim, não passas, por enquanto, de um rapazinho em tudo igual a cem mil rapazinhos. E eu não preciso de ti. E tu não precisas de mim. Para ti, não passo de uma raposa igual a cem mil raposas. Mas, se me cativares, precisaremos um do outro.(...)
A raposa calou-se e olhou por muito tempo para o príncipezinho.
- Cativa-me, por favor – disse ela.
- Tenho muito gosto – respondeu o príncipezinho –, mas falta-me tempo. Preciso de descobrir amigos e conhecer muitas coisas.
- Só se conhecem as coisas que se cativam – disse a raposa. - Os homens já não têm tempo para tomar conhecimento de nada. (...) Se queres um amigo, cativa-me.
- Como é que hei-de fazer? – disse o príncipezinho.
- Tens de ter muita paciência – respondeu a raposa. - Primeiro, sentas-te um pouco afastado de mim, assim, na relva. Eu olho para ti pelo rabinho do olho e tu não dizes nada. A linguagem é uma fonte de mal-entendidos. Mas, de dia para dia, podes sentar-te cada vez mais perto...” (SAINT-EXUPÉRY, 1994:71-73).*

Para a equipa de saúde é importante conseguir uma aproximação holística, individualizada e humanizada à família. É necessário haver um bom acolhimento no serviço, uma partilha de informação, uma escuta activa e uma relação de ajuda. E deste modo, certamente que melhora a comunicação entre pais e equipa de saúde, havendo esta aproximação e vinculação.

Pretende-se que este estudo venha a permitir recolher dados que orientem a elaboração de planos de intervenção aos recém-nascidos prematuros e famílias.

Este trabalho poderá vir a contribuir para a clarificação de dúvidas dos profissionais de saúde, em particular dos enfermeiros em relação à forma como devem organizar os seus cuidados para poderem responder às necessidades e estratégias das famílias durante o internamento hospitalar do recém-nascido prematuro.

No decurso da vida familiar, a parentalidade é considerada uma das fases que acarreta grandes alterações, e essas alterações ainda são maiores quando o período de gravidez é confrontado com um parto prematuro. Assim, ambos os pais também são prematuros no desempenho do seu papel parental.

A Neonatologia tem melhorado muito nos últimos tempos, conseguindo menores índices de mortalidade e também de morbilidade graças a maior compreensão das peculiaridades dos recém-nascidos, melhores equipamentos, melhores estruturas de apoio, medicamentos, maiores conhecimentos técnicos e científicos.

Atendendo a que grande parte dos internamentos neonatais são devido a prematuridade, e sabendo que cada vez há uma maior sobrevivência entre estes recém-nascidos nas nossas sociedades, é crucial sabermos quais as vivências e necessidades destes pais para que possamos prestar-lhes o apoio necessário e cuidados de saúde com melhor qualidade assistencial e que os recém-nascidos / famílias possam sentir que realmente nos preocupamos com eles, e nos empenhamos para que se sintam o melhor possível no decurso do internamento em Unidades de Cuidados Neonatais.

O foco de actuação a nível da saúde infantil é a criança / recém-nascido e a família.

Ao longo do internamento podem surgir grandes dificuldades tanto para os pais como para os bebés. Para fazer face a essas necessidades toda a equipa deverá promover cuidados de excelência. Cuidados dirigidos não apenas aos problemas fisiológicos mas também psicológicos, sociais, ambientais e familiares (VILA e ROSSI, 2002).

No decorrer das últimas décadas o conceito de família e do papel parental tem sofrido algumas alterações perante a sociedade em que vivemos. Iguamente em meio hospitalar surgiram mudanças que foram decisivas para a melhoria dos cuidados ao recém-nascido/ famílias.

De acordo com MOREIRA (2007) o melhor interesse do cidadão, o melhor interesse do doente, o melhor interesse do colectivo social, depende da capacidade de pormos a ciência a trabalhar para o seu bem estar, ou seja,

depende da nossa capacidade de implementarmos processos humanizados de cuidar, com uma visão holística da Saúde.

Assim, o presente trabalho teve como objectivo geral conhecer as vivências, necessidades e estratégias dos pais de recém-nascidos prematuros quando os filhos estão internados na Unidade de Cuidados Especiais Neonatais, em Setúbal.

Atendendo aos nossos objectivos, com esta investigação esperamos de alguma forma, contribuir para a melhoria dos cuidados de enfermagem no recém-nascido / família.

Pretendemos que as conclusões deste estudo, possam contribuir para uma melhor humanização, comunicação e promoção de um bem-estar do recém-nascido / família, a partir do conhecimento das vivências, necessidades e estratégias dos pais e também das necessidades sentidas após a alta hospitalar.

A realização deste estudo permitiu uma reflexão sobre a intervenção dos profissionais de saúde na identificação das vivências, necessidades e estratégias e satisfação das necessidades dos pais que têm um recém-nascido prematuro, o que contribuiu para o nosso crescimento a nível pessoal e profissional.

A investigação decorreu na Unidade de Cuidados Especiais Neonatais do Centro Hospitalar de Setúbal - Hospital de S. Bernardo.

O recém-nascido desde que nasce que dispõe de um conjunto de competências, que apresenta uma predisposição inata para uma relação activa com o meio e para o estabelecimento de relações com os pais ou substitutos, ou seja, uma capacidade para comunicar e realizar aprendizagens (SÁ, 1997).

Estas capacidades deverão ser estimuladas pelos pais, sendo importante as suas expectativas em relação ao filho, bem como a interacção entre eles para que todo o processo de vinculação se proporcione de modo saudável. No caso de um recém-nascido prematuro internado, o proporcionar desta ligação com os pais será um importante papel da equipa de saúde. Toda a interacção é comunicação.

Segundo RAMOS (2004:297) “ *A comunicação é um processo bidireccional, contínuo, dinâmico, interactivo, irreversível, que se produz num dado contexto físico e social, influenciando o comportamento.*”

“Comunicar não é só falar,... sai pelo corpo, pelos gestos, sorriso, tensão muscular, pelo colo que somos capazes de dar aos outros ” (GAMEIRO, 1998:14).

Pretende-se também e com esta investigação melhorar todo o processo de comunicação entre equipa de saúde e recém-nascidos / famílias e assim podermos prestar cuidados com qualidade.

A equipa de saúde deve estar convicta de uma abordagem individualizada para a identificação das necessidades.

Seria um passo também importante a necessidade de aumentar a formação acerca do apoio emocional aos pais de recém-nascidos prematuros ao nível dos currículos dos profissionais de saúde.

Por outro lado, é importante incentivar a formação de grupos de ajuda mútua dispostos a acompanharem estes pais de recém-nascidos prematuros, conjuntamente com a equipe de saúde. Seria uma forma interessante de aproximar as pessoas e partilhar vivências, ajudando na identificação das necessidades e acima de tudo, quebraria o silêncio de alguma ansiedade / desconforto por parte dos pais.

Pretende-se após este estudo iniciar um grupo de ajuda mútua de pais de recém-nascidos prematuros que tenham estado e que estejam actualmente internados na Unidade de Cuidados Neonatais do local onde decorreu o estudo. Algumas mães deste estudo já se mostraram interessadas em colaborar e, assim, esta pode ser uma estratégia plausível para colmatar os efeitos negativos da hospitalização neonatal e onde os pais se sintam à vontade e possam expressar melhor as suas vivências / necessidades. Pode ser uma estratégia positiva tal como refere VIANA et al. (2005) em relação ao seu grupo de apoio a mães em crise no serviço de Neonatologia do Hospital São João - Porto.

Podemos concluir que a realização deste estudo foi inteiramente gratificante e plenamente compensadora. Consideramos que os objectivos deste estudo foram atingidos.

Ainda que encaremos estes resultados como pertinentes, parece-nos importante fazer uma reflexão sobre algumas limitações desta investigação.

- Esta investigação teve um carácter exploratório, de modo que os resultados não podem ser generalizados a toda a população, sendo apenas conclusivos para a população alvo.

- Consideramos o período pós-parto precoce, como sendo um período onde existem muitas alterações, sendo um período vulnerável, podendo ter influenciado as respostas dos pais neste estudo.

- Em alguns casos houve pouca disponibilidade dos pais para participarem no estudo, o que levou ao facto de haver mais mães na nossa amostra.

- Algumas das entrevistas desenvolvidas após a alta hospitalar foram realizadas em diferentes contextos, sendo umas no próprio serviço e outras através do telefone.

- A inexperiência da investigadora pode ter de algum modo influenciado os resultados obtidos.

- O factor tempo para realizar a tese leva-nos a concluir que mais tempo permitiria aprofundar mais esta temática.

Como sugestão pensamos que seria importante divulgar o presente estudo junto dos profissionais da Unidade de Cuidados Especiais Neonatais do Centro Hospitalar de Setúbal, EPE - Hospital de S. Bernardo, assim como também a outros profissionais de saúde de outras Unidades Neonatais, para que estes dados possam ajudar de algum modo na promoção de uma vinculação saudável entre recém-nascidos / pais.

É importante a continuidade da investigação destes aspectos comunicacionais e aprofundar a reflexão desta temática no sentido de melhorar a qualidade assistencial em saúde.

Seria importante o desenvolvimento de outros estudos, mais abrangentes no sentido de complementar os resultados obtidos.

Seria também importante desenvolver este estudo com pais de diferentes culturas e etnias, fazendo uma comparação dos dados obtidos e analisar as suas vivências.

É necessário promover uma valorização e reflexão sobre as vivências e necessidades dos pais e a importância da comunicação em saúde, como elo de ligação entre recém-nascidos / família e equipa de saúde. Afinal, o melhor do mundo são as crianças, há que assegurar-lhes o melhor apoio a elas e aos pais de modo a que se reflecta no seu bom desenvolvimento e num bem-estar bio-psico-social.

BIBLIOGRAFIA

- ABECACIS, M. (1987). Um filho nas vossas mãos. Lisboa: CCF, 176 p.
- ADAM, E. (1994). Ser enfermeira. Lisboa: Instituto Piaget, 267 p.
- ALARCÃO, M. (2000). (des) Equilíbrios familiares. Coimbra: Edições Quarteto.
- ALMEIDA, F. (1998). Ética em Pediatria In SERRÃO, D. e NUNES, R. (coord.). Ética em Cuidados de Saúde. Porto: Porto Editora, p. 50 - 56.
- ALMEIDA, J. F.; PINTO, J. M. (1995). A investigação nas ciências Sociais. Lisboa: Editorial Presença, 5ª edição., 170 p.
- AREIAS, M. J.; BOTELHO, T. M. (1992). Estudo comparativo: Prematuridade e Ansiedade. Análise Psicológica. Lisboa, 10 :2 (Abril – Junho), p. 235 – 240.
- ARNTSON, P. ; DROGE, D. (1987). Social support in self-help groups, Communicating Social Support. Beverly Hills:Sage.
- ATKINSON L. D.; MURRAY, M. E. (1989). Fundamentos de enfermagem. Introdução ao processo de enfermagem. Rio de Janeiro: Guanabara, 618 p.
- AVERY, G. B. (1999). Neonatologia: fisiopatologia e tratamento do recém-nascido. 4ª edição, Rio de Janeiro : Medsi
- BAILEY, D. B. et al. (2004). First experiences with early intervention: a nacional perspective. Pediatrics. 113(4). p. 887 – 896.
- BARATA, O. S. (1991). Introdução às Ciências Sociais. 4ª edição, Lisboa: Bertrand Editora, 331p.
- BARCELLOS, L. R. (1992). Cadernos de Musicoterapia 1. Rio de Janeiro: Enelivros.
- BARCELLOS, L. R. (1992). Cadernos de Musicoterapia 2. Rio de Janeiro: Enelivros.
- BARDIN, L (2004). Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70.
- BARROS, L. (1999). Psicologia Pediátrica – perspectiva desenvolvimentista. Lisboa: CLIMEPSI Editores.
- BARROS, L; BRANDÃO, Â. (2002). Preocupações, Dificuldades e Perturbação Emocional em Pais de Bebés Hospitalizados numa Unidade de Neonatologia. Psicologia: teoria, investigação e prática. Lisboa. Vol. 7, n.º 2 (Outubro), p. 261 – 272.

- BATALHA, L.; FRANCO, F.; MATOS, L. (1999). Relação de Parceria nos Cuidados Neonatais. Sinais Vitais. Coimbra, n.º 22 – Janeiro, p. 21 – 23.
- BEAUGER, M. S. (1978). Validation d' une échelle d' avaiation du fonctionnement de la famille en matière de Santé. Faculté des Sciences Infirmières de Moontréal. p. 3 - 46.
- BEHRMAN, R. E. et al. (1994). Nelson: Tratado de Pediatria. 14ª. edição, Rio de Janeiro: Editora Guanabara KOOGAN SA, 1775 p.
- BELL, J. (1997). Como realizar um projecto de investigação. Lisboa: Gradiva-Publicações, Lda., 211 p.
- BERNARDO, F. (1984). Intercomunicação e relações humanas entre enfermeiro e utente. Lisboa: Gernez, 32:2, p. 104 - 112.
- BISPO, M. A. (2007). Cuidados Neonatais. Jornal do Centro. Lisboa: Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental, EPE, N.º 21, Setembro, retirado a 26/09/2007 de www.hsfxavier.min-saude.pt.
- BOBAK, I et al. (1999). Enfermagem na Maternidade. Loures: Lusociência, 1017 p.
- BOLANDER, V. B. (1998). Saúde, doença e cuidados de saúde – Conceitos em mudança. In BOLANDER, Verolyn Rea. Enfermagem Fundamental: Abordagem Psicofisiológica. Lisboa: Lusodidacta, 196 p.
- BOLEN, J. S. (2001). Até ao mais íntimo do ser. Lisboa: Planeta ed. Lda. 218 p.
- BOTERF, G. L. (2003). Desenvolvendo a competência dos profissionais. 3ª edição. Porto Alegre RS. Artmed.
- BOWLBY, J. (1981). Cuidados maternos e saúde mental: a administração dos serviços de assistência à criança e problemas a serem resolvidos. 1º ed. São Paulo: Martins Fontes Editora, p. 167 – 169.
- BOWLBY, J. (1990). Apego, A natureza do vínculo. 2ª edição, São Paulo: Martins Fontes Editora, 423 p.
- BOWLBY, J. (1997). Formação e rompimento dos laços afectivos. 2ª edição, São Paulo: Martins Fontes Editora, 165 p.
- BOZETT F. W. (s/d.). Familles et maladies comportant un risque vital. In LEAHEY M., WRIGHT L. M. - Familles et maladies comportant un risque vital. 1ª edição, Medsi: Mc Graw - Hill, p. 6 - 18.
- BRAZELTON, T. B. (1987). A Dinâmica do bebé. Porto Alegre: Artes Médicas, 170 p.
- BRAZELTON, T. B. (1981). Bebés e mães. Rio de Janeiro: Campos, Lda, 299 p.
- BRAZELTON, T. B. (1988). Dar atenção à criança. 4ª edição, Lisboa: Editores TERRAMAR, 235 p.

- BRAZELTON, T. B. (1988). O Desenvolvimento do apego: uma família em formação. Porto Alegre: Artes Médicas, 208 p.
- BRAZELTON, T. B. (1993). Tornar-se família: o crescimento da vinculação antes e depois do nascimento. Lisboa: Editores TERRAMAR, 274 p.
- BRAZELTON, T. B.; CRAMER, B. G. (1989). A Relação mais Precoce – Os pais, os bebés e a interacção precoce. Lisboa: Editores TERRAMAR, 271 p.
- BRAZELTON, T. B.; CRAMER, B. G. (1992). As primeiras relações. 1ª edição. São Paulo: Martins Fontes, 287 p.
- BRUNNER, L.; SUDDARTH, D. (1985). Prática de enfermagem. 3ªed. Rio de Janeiro: Interamericana.
- CABRAL, I. E.; TYRRELL, M. A. R. (1998). O objecto de estudo e a abordagem da pesquisa qualitativa na enfermagem. In GAUTHIER, J. et al. Pesquisa em enfermagem - Novas metodologias aplicadas. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A., p. 18 - 29.
- CABRAL, R. (1996). Os princípios da autonomia, beneficência, não maleficência e justiça In ARCHER, L.; BISCAIA, J. e OSSWALD (coord.). Bioética Lisboa: Verbo.
- CANAVARRO, M. C. (2001). Gravidez e maternidade – representações e tarefas de desenvolvimento, In CANAVARRO, M. C. (ed.) Psicologia da gravidez e maternidade. Coimbra: Quarteto, p. 17 - 49.
- CARDIN, L.; MARQUES, P. (1992). A comunicação. Lisboa: Instituto do emprego e Formação Profissional.
- CARDOSO, J. et al (2005). Empowerment e participação nos serviços de Saúde Mental. In ORNELAS, José - Participação e Empowerment das pessoas com doença mental e seus familiares. 1ª ed., Lisboa: AEIPS edições, p. 145 - 161.
- CARMO, H. (2000). Intervenção Social com grupos. Universidade Aberta.
- CARMO, H. (2006). Métodos e Técnicas de Investigação I: Apontamentos das aulas. 1º Ano, 1º semestre.
- CARMO, H.; FERREIRA, M. M. (1998). Metodologia da Investigação: Guia para Auto-aprendizagem. Lisboa: Universidade Aberta.
- CARVALHO, M. M. M. de (1996). A enfermagem e o humanismo. Loures: Lusociência, 420 p.
- CASEY, A. (1993). Using a nursing model in curriculum planning. In PENOLETON, S.; MYLES, A. et al. Curriculum planning in Nursing Education, 2ª edição. Londres: Edward Arnold.
- CASTRO, L. B.; RICARDO, M. M. C. (2002). Gerir o trabalho de projecto: Um manual para professores e formadores. 7ª edição, Lisboa: Texto Editora.

CENTRO HOSPITALAR DE SETÚBAL, dados referentes ao ano de 2006.

CENTRO HOSPITALAR DE SETÚBAL, dados referentes ao ano de 2007.

CHAMBEL, M. J.; CURRAL, L. (1995). Psicossociologia das organizações. Lisboa: Texto Editora, 205 p.

CHAPLIN, J. P. (1981). Dicionário de Psicologia. Lisboa: Publicações Dom Quixote, 630 p.

CHAREPE, Z. B. (2006). O encontro com a Ajuda-Mútua – percepções dos pais de crianças com doença crónica. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde, Lisboa: Universidade Aberta, 390 p.

Código Civil Português (2000). Coimbra: Livraria Almedina.

COLLIÉRE, M.F. (1989). Promover a vida. Lisboa: Sindicato dos enfermeiros portugueses, 386 p.

COLMAN, L. L.; COLMAN, A. D. (1994). Gravidez: a experiência psicológica. Lisboa: Editora Colibri.

CONNEL, B e BAKER, L (2004). Managing as carers of stroke survivors: strategies from the field. Journal of Nursing Practice. Oxford. 10, p. 121 - 126.

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS (2003). Classificação Internacional para a prática de Enfermagem: CIPE / ICNP. 2ª edição. Associação Portuguesa dos Enfermeiros Editora.

Convenção sobre os direitos da criança - retirado em 2006 / Setembro/ 09 do web site: [http://www:onuportugal.pt](http://www.onuportugal.pt).

CORDEIRO, X. (1933). O problema da vinculação e o casal de família, 3ª edição. Lisboa: (s.n.).

COSTA, J. A.; MELO, A. S. (1999). Dicionário da língua portuguesa. 8ª edição. Porto: Porto Editora. 1794 p.

COSTA, M. G. G.; FERREIRA, N. C. (s/d.). O recém-nascido. Volume I. Lisboa: Nestlé.

COSTA, R.; FIGUEIREDO, B.; PACHECO, A. (2002). Experiência de Parto: Alguns factores e consequências associadas. Análise Psicológica, 2(XX), p. 203 - 217.

COUTINHO, M. T. B. (2004). Apoio à família e formação parental. Análise Psicológica. Março vol.22, no.1, p. 55 - 64.

CREPALDI, M. A.; MOTA, C. C. L. (2005). O pai no Parto e o Apoio Emocional. Paidéia Cadernos de psicologia e Educação, vol. 15(30), p. 2 -16.

CROSSE, V. M. (1980). O recém-nascido prematuro. 8ª edição, São Paulo: Editora Manole Ltda., 322 p.

CUNHA, M. et al. (2006). Estudo da morbidade no neurodesenvolvimento, em recém-nascidos de muito baixo peso. Revista Saúde Infantil. Lisboa. Dezembro, p. 25 – 37.

CURLEY, M. A. Q. et al. (1996). Critical care nursing of infants and children. 1100 p.

CURRY, S. (1995). Identificação das necessidades e dificuldades das famílias do doente em UCI. Nursing. Lisboa. (Novembro) p. 26 - 30.

DAVIES, C. J. (1988). Ele não é mais o meu bebé: Cuidados a ter com a criança gravemente doente e o apoio à família. Nursing. Lisboa. 1:4 (Maio) p. 37 - 41.

Declaração Universal dos Direitos do Homem: 50 Anos. (1998). Lisboa: Assembleia da República, 152 p.

DEVINE, M. (1993). A fala do bebé e a arte de comunicar com ele. Petrópolis: Vozes.

DINIZ, J. S. (1995). A Mãe Toxicodependente e o seu Bebé: Começa, meu menino, a conhecer a mãe pelo sorriso. Revista Toxicodependências. Número 1. p. 67 - 76.

DORON, R.; PAROT, F. (2001). Dicionário de Psicologia. Lisboa: CLIMEPSI Editores, 852 p.

DRISCOLL, A. (2000). Managing post-discharge care at home: na analysis of patients' and their carers' perceptions of information received during their stay in hospital. Journal of Advanced Nursing. Disponível em <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid>.

DUGAS, B. W. (1984). Enfermagem prática. 4ª. Edição, Rio de Janeiro: Guanabara KOOGAN, 582 p.

DUQUE, S. P. (2005). A mãe e o bebé: Quando o bebé frequenta o infantário e quando está permanentemente com a mãe. Dissertação de Mestrado em Psicologia – área de especialização em psicologia clínica, Lisboa: Universidade de Lisboa: Faculdade de Psicologia e de ciências da educação.

Enciclopédia Luso-Brasileira de cultura (1986). Lisboa: Editorial Verbo. 18º Volume.

ENES, F. et al. (1992). O papel da enfermagem na relação precoce pais/recém-nascido prematuro. Nursing. Lisboa, Setembro, 5:56. p. 6 - 12.

ESCALONA, S. (1963). Patterns of infant experience and the developmental process. In Psychoanalytic study of the child. New York: Int Univ Press, Vol. 18. p. 197 – 244.

ESPEZEL, H.; CANAM, C. J. (2003). Parent-nurse interactions: care of hospitalized children. Journal of Advanced Nursing. Blackwell Publishing, volume 44, N.º1, p. 34 - 40.

FELDMAN, R et al. (2003). Testing a family hypothesis: The contribution of mother-infant skin-to-skin contact (kangaroo care) to family interaction, proximity, and touch. Journal of family psychology, n.º 1, p. 94 - 107.

FERNANDES, A. M. (1988). A equipa de enfermagem face à criança hospitalizada – Saúde Infantil - Hospital Pediátrico de Coimbra. Coimbra: Gráfica Almondina, 10:2 (Setembro) p. 117 - 128.

FERNANDES, A. (2000). Criança com dor: O quotidiano do trabalho de dor no hospital. Coimbra: Quarteto Editora.

FERNANDES, M. C. L. (1991). Enquadramento Normativo. In MOLEIRO, A. et al. Humanizar o atendimento à criança. 120 p.

FERREIRA, M.; COSTA, M. (s/d). Cuidar em parceria: Subsidio para a Vinculação Pais / Bebé Pré-Termo. Viseu: Escola Superior de Enfermagem de Viseu – 30 Anos. Acedido em: www.ipv.pt a 14/09/2006.

FERREIRA, M. H. B. P. (1996). Relação mãe-filho uma abordagem fenomenológica (nos primeiros anos de vida). Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem, Lisboa: Universidade Católica, Faculdade de Ciências Humanas.

FIGUEIREDO, B. et al. (2005). Bonding: escala para avaliar o envolvimento emocional dos pais com o bebé. Revista Psychologica. Coimbra. Ano, 41, p.133 -154.

FIGUEIREDO, B. et al. (2005b). Envolvimento emocional inicial dos pais com o bebé. Acta Pediátrica Portuguesa, 36 (2/3), Lisboa. p. 121-131.

FIGUEIREDO, M. C. A. B. (1995). Ética e investigação em enfermagem. Sinais Vitais. Coimbra. N.º 4 (Fevereiro) p. 19 - 24.

FINE, M. J., e HENRY, S. A. (1989). Professional issues in parent education. In M. J. F. (Ed.), The Second Handbook on Parent Education: Contemporary Perspectives. California: Academic Press, Inc. p. 3 - 20.

FOLKMAN, S. et al. (1986). Appraisal coping, health status and psychological symptoms. Journal of personality and social psychology. N.º 50, p. 571 – 579.

FONSECA, A.; PERDIGÃO, A. (1990). Guia dos direitos da criança. Lisboa: Instituto de Apoio à Criança.

FORTIN, M. F. (2000). O desenho da investigação – O processo de investigação: da concepção à realização. 2ª edição, Loures: Lusociência – Edições técnicas e científicas.

FREEDMAN, M. M. (1986). Family nursing .Theory and assessment, 2ª edição. Los Angeles.

GAFANIZ, A.; BARRADAS, A.; RIBEIRO, I. (1999). Opinião do familiar significativo sobre a importância da sua integração no cuidar da criança hospitalizada. Lisboa: Trabalho de Investigação apresentado à Escola Superior

de Enfermagem de São Vicente de Paulo, no âmbito do Curso de Estudos Superiores Especializados de Saúde Infantil e Pediátrica, 120 p.

GALVÃO, D. (2006). A amamentação bem sucedida: alguns factores determinantes. Loures: Lusociência

GAMEIRO, J. (1998). Os Meus, os Teus e os Nossos: novas formas de família. Lisboa: Terramar, 91 p.

GAMEIRO, J. (1998). Quem sai aos seus..., 2ª edição. Santa Maria da Feira: Edições Afrontamento, 189 p.

GARCIA, A.; SEQUEIRA, A. (1994). Necessidades dos pais de recém nascidos pré-termo internados em UCIN: percepção da sua importância por enfermeiros e pais. Lisboa: Trabalho de Investigação apresentado na Escola Superior de Enfermagem Maria Fernanda Resende, no âmbito do Curso de Estudos Superiores Especializados em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, 94 p.

GAUTHIER, J. H. M. et al. (1998). Pesquisa em enfermagem: novas metodologias aplicadas. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan SA., 302 p.

GERMANO, A. et al. (2003). Código deontológico dos Enfermeiros: anotações e comentários. (s.l.): Ordem dos Enfermeiros, 187 p.

GIANNOTTI, M. A. A. (2001). Toque da borboleta: massagem para bebés e crianças. Edições Loyola: Brasil.

GIBBON, B. (1988). O «stress» nos familiares dos doentes. Nursing. Lisboa. 1:11 (Dezembro), p. 46 - 48.

GIDDENS, A. (2004). Sociologia. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 725 p.

GIL, A. C. (1989). Métodos e técnicas de pesquisa social, 2ª edição. São Paulo: Editora Atlas, 206 p.

GIL, A. C. (1991). Como elaborar projectos de pesquisa. 3ª edição. São Paulo: Editora Atlas S.A., 159 p.

GONÇALVES, A. et al. (2001). O enfermeiro e a família: parceiros de cuidados? Nursing. N.º 151 (Janeiro), p. 11 – 18.

GONÇALVES, C. M. (1998/1999). Educação Familiar e Parental. Descobrir. nº 6, p. 4 - 5.

GONÇALVES, H.; DURÃO, M. (1997). Sentimentos das mães que não tiveram qualquer contacto com o filho e ficaram separadas dele logo após o nascimento. Lisboa: Trabalho apresentado à Escola Superior de Enfermagem Maria Fernanda Resende, no âmbito do Curso de Estudos Superiores Especializados de Saúde Infantil e Pediátrica, 119 p.

GONÇALVES, M.; PINTO, H.; ARAÚJO, M. S. (1998). Perturbações de ansiedade em crianças: uma experiência com um grupo de pais. Psicologia: Teoria, Investigação e Prática. N.º 3, p. 327 - 352.

GOTTESMAN, M. (1992). Maternal adaptation during pregnancy among adult early, middle, and late childbearers: Similarities and differences. Maternal Child Nursing Journal, 20(2), p. 93 – 110.

GOULÃO, M. F. (2006). Novas Configurações Familiares. Apontamentos das Aulas. 1º Ano, 1º semestre.

GUEDENEY, N. e GUEDENEY, A. (2004). Vinculação: Conceitos e aplicações. Lisboa: CLIMEPSI Editores, 199 p.

HENZEZEL, A. M. (2000). Entrevista com Marie de Hennezel. Sinais Vitais. Coimbra. nº 31, p. 5 - 9.

HORNBY, G. (1991). Counselling family members of people with disabilities. In ROBERTSON S.; BRAWN R. (Eds.), Rehabilitation counselling - Approaches in the field of disability. New York: Chapman e Hall. p. 177 - 201.

HORNBY, G. (1992). Group parent training using reflective counselling and behavioral training procedures. The British Journal of Mental Subnormality. 38:2, p. 79 - 86.

HORTA, W. A. (1979). Processo de enfermagem. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 99 p.

HORTON, P. B.; HUNT, C. L. (1980). Sociologia. São Paulo: Mc Graw-Hill do Brasil, 530 p.

HOTTOIS, G.; PARIZEAU, M.-H. (1998). Dicionário de Bioética. Lisboa: Instituto Piaget – Atlas e Dicionários.

JARDIM, A. M. C. J. A. (2003). Vivências maternas com crianças prematuras durante o primeiro ano de vida. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde, Lisboa: Universidade Aberta, 181 p.

JÓNATAS, I. M.; SANTO, M. E. (1994). Opinião dos pais sobre o atendimento de enfermagem no serviço de Pediatria Geral do Hospital Dr. José Maria Grande. Lisboa: Escola Superior de Enfermagem Maria Fernanda Resende, 102 p.

JORGE, A. M. (2004). Família e Hospitalização da Criança, (RE) Pensar o cuidar em Enfermagem. Loures: Lusodidacta. 192 p.

KASPER, J. W.; NYAMATHI, A. M. (1988). Parents of children in the pediatric intensive care unit: What are their needs. Heart & Lung. St. Louis. 17:5. (Setembro), p. 574 - 581.

KENNER, C. (2000). Enfermagem Neonatal. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso Editores, 376 p.

KITZINGER, S. (1984). A experiência do parto. Lisboa: Instituto Piaget, 358 p.

- KLAUS, M.; FANAROFF, A. (1982). Alto risco em Neonatologia, 2ª edição. Rio de Janeiro: Interamericana, 415 p.
- KLAUS, M.; KENNEL, J. (1976). Maternal-infant bonding. Saint Louis: The C. V. Mosby Company.
- KRISTJÁNSDÓTTIR, G. (1991). A study of needs of parents of hospitalized, 2 to 6 years old children. Issues in comprehensive pediatric nursing. London. 14:1 p. 49 - 64.
- KÜBLER-ROSS, E. (1969). On death and dying. ed. In On death and dying. New York: Touchstone, 1997.
- KÜBLER-ROSS, E. (1974). Questions and answers on death and dying ed. In Questions and answers on death and dying. New York: Touchstone.
- KÜBLER-ROSS, E. (1983). On children and death. ed. In On children and death. New York: Touchstone.
- KÜBLER-ROSS, E. (1999). The tunnel and the light: essential insights on living and dying with a letter to a child with cancer. New York: Marlowe & Company.
- LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. (1994). Fundamentos de Metodologia científica. 3ª ed. São Paulo: Editora Atlas S. A., 270 p.
- LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. (1995). Metodologia Científica. 2ª edição. São Paulo: Editora Atlas, 249 p.
- LATOURELLE, D.; DUCHARME, F. (1987). Famille intervention del' infirmière. Faculté des Sciences Infirmières, Université de Montréal, p. 2 - 15.
- LAUGIER, J.; GOLD, F. (1989). Manual de Neonatologia. 2ª edição, Rio de Janeiro: Editora Masson do Brasil Ltda., 314 p.
- LAWHON, G. (2002). Facilitation of parenting the premature infant within the newborn intensive care unit (Versão electrónica). Jornal of Perinatal & Neonatal Nursing. 16(1): 71 - 85. <http://proquestumi.com>.
- LEAL, I (2005). Psicologia da Gravidez e da Parentalidade. Lisboa : Fim de século.
- LEWIS, M., FEIRING, C. (1989). Infant, mother and mother-infant interaction behaviour and subsequent attachment. Child Development. N.º 60, p. 831 - 837.
- LLORENS, J.; FIGUERAS, G.; PICAÑOL, J. (1972). Pediatria para Enfermeras. Barcelona: Editorial JIMS, 730 p.
- LOPES e FERNANDES (2005). O papel Parental como foco de atenção para a Prática de enfermagem. Sinais Vitais. Coimbra. N.º63 (Novembro), p. 36 – 42.
- MAIA, H. et al (s/d). Manual de Ajuda Mútua. 37 p.
- MAJELLO, C. (1972 ?). A arte de comunicar. Lisboa: Pórtico, 173 p.

- MALDONADO, M. T. P. (1982). Psicologia da gravidez. 5ª edição. Rio de Janeiro : Editora Vozes, 118 p.
- MALETTA, C. H. M. (1988). Epidemiologia e Saúde Pública. São Paulo: Livraria Atheneu.
- MANLEY, K. (1989). As carências e o apoio dos familiares. Nursing - Revista técnica de Enfermagem. Lisboa, 2:18 (Julho) p. 13 -17.
- MARTINS, A. G. (1991). Alguns aspectos psicológicos da humanização. In MOLEIRO, A. et al. Humanizar o atendimento à criança. Lisboa: Sociedade Portuguesa de Pediatria, 120 p.
- MARTINS, B. C. (1999) Necessidades dos Pais enquanto decorre a Intervenção Cirúrgica dos seus filhos. Sinais Vitais. Coimbra, N.º 24 (Maio), p. 41 – 44.
- MARTINS, C. A. (2004) Repercussões de um prematuro na Vida familiar. Sinais Vitais. Coimbra, N.º 55 (Julho), p. 61 – 62.
- MARUJO, H. Á.; NETO, L. M.; PERLOIRO, M. F., (2006). Educar para o optimismo: Guia para professores e pais. 14ª edição. Lisboa: Editorial Presença, 145 p.
- McWHINNEY, I. R. (1994). Manual de Medicina Familiar. Lisboa: Inforsalus, 335 p.
- MERCER, R. ; FERCKETICH, S. (1994). Predictors of paternal role competence by risk status. Nursing Research. Vol. 43, N.º 2, p. 80 – 85.
- MESQUITA, A. (1997). A importância da comunicação no cuidar da criança / família. Nursing. Lisboa, 10 :114 (Setembro) p. 24 - 30.
- MICHELE, A. (1970). La Sociologie de la famille. Paris : Maloine SA, Editeur.
- MOLEIRO, A. (1991). A criança no Hospital. In MOLEIRO, A. et al. Humanizar o atendimento à criança. Lisboa: Sociedade Portuguesa de Pediatria, 120 p.
- MOLTER, N. C. (1979). Needs of relatives of critically ill patients: A descriptive study. Heart & Lung. St. Louis. 8:2 (Mar./Abr.) p. 332 – 339.
- MONTAGNER, H. (1993). A Vinculação: a aurora da ternura. Lisboa: Instituto Piaget, 246 p.
- MOREAU, A. et al. (1985). Les parents face à l' hôpital. Soins. Paris: L' Association pour la prévention l' éducation sanitaire et la qualité des soins 445 - 446 (Janvier) p. 43 - 48.
- MOREIRA, J. P. K. (2007). Políticas de Saúde: Ensaio para um Debate Nacional. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa, 168 p.
- MOREIRA, M. E. L.; MORSCH, D. S.; BRAGA, N. A. (2006). E quando a vida começa diferente – o bebé e sua família na UTI Neonatal. Consultado a 29/09/2006 em <http://www.nascentes.com.br>.

MOTA, H. C. (1981). A Avaliação do desenvolvimento nas Consultas de Saúde Infantil. Saúde Infantil - Hospital Pediátrico de Coimbra. Torres Novas: Gráfica Almondina 3:3 (Dezembro) p. 163 - 170.

NEIRA HUERTA, E. P. (1985). Interacções entre enfermeiras e pais de crianças hospitalizadas. São Paulo: Rev. Esc. Enf. USP, 19:1, Abril, p. 81 - 93.

NEIRA HUERTA, E. P. (1985). Pesquisa junto a mães acompanhantes: Reflexões sobre os resultados obtidos. São Paulo: Rev. Esc. Enf. USP, 19:3, Dezembro, p. 225 - 229.

NETO, M. T. (2003). Nascer prematuro em Portugal: uma história de sucesso. Revista Ordem dos Médicos, Setembro, 19:3 p. 44 - 45.

NEWTON, G. (1984). Self-help groups. Can they help?. Journal of Psychosocial Nursing, 22.

NOGUEIRA, N. R. (2001). Pedagogia dos Projectos: Etapas, papéis e atores. São Paulo: Editora Érica.

NOVO, M. T. (2003). Cuidados Centrados na Família: Filosofia e práticas dos enfermeiros num serviço de Pediatria. Lisboa: Escola Superior de Enfermagem de Maria Fernanda Resende, volume I, 174 p.

OGDEN, J. (2004). Psicologia da Saúde. 2ª Edição, Lisboa: CLIMEPSI Editores, 456 p.

OMS/UNICEF (1997). Aconselhamento em Amamentação: Um curso de treinamento. Curso de conselheiras em amamentação. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública, Universidade Nova de Lisboa.

OSKI, F. A. et al. (1992). Princípios Fundamentais de Pediatria. Rio de Janeiro: Editora Guanabara KOOGAN SA, 2248 p.

PAGE, P. (1988). A família - a comunidade - a promoção da saúde. 5ª edição, Santarém: Cadernos Administração Regional de Saúde, n.º 5.

PALACIOS, J. (2005). Prefácio In CRUZ, O. Parentalidade. Coimbra: Quarteto. p. 9 - 12.

PALLÁS, J. M. A.; VILLA, J. J. (1991). Metodos de Investigacion. Aplicados a la atención primaria de Salud. Barcelona: Ediciones Doyma, 276 p.

PALMER, S. J. (1993). Care of sick children by parents: A meaningful rol. Nursing. Oxford: Journal Advanced Nursing, 18 (2), February p. 185 - 191.

PAPALIA, D. E.; OLDS, S. W. (1981). O mundo da criança: da infância à adolescência. São Paulo: Editora Mc Graw-Hill, 578 p.

PAPALIA, D. E. e OLDS, S. W. (2000). Desenvolvimento Humano. Porto Alegre: Artmed.

PEDRO, J. G. (1985). A relação mãe-filho. Influencia do contacto precoce no comportamento da díade. Lisboa: Imprensa Nacional Casa da Moeda.

PEDRO, J. G. (1995). Desenvolvimento, identidade e educação – perspectivas para o bebé XXI, Criança família na viragem do século. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

PEDRO, J. G. (1997). A relação mãe-filho. A influencia no comportamento do recém-nascido do contacto precoce com a mãe. Lisboa: Imprensa Nacional Casa da Moeda.

PEDRO, J. G. (1999). A criança e a nova pediatria. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

PEDRO, J. G. et al. (1986). O contacto Mãe-Filho no Pós-parto e a sua Influência no Comportamento da Díade. Revista Portuguesa de Pediatria. N.º17 p. 13 – 23.

PEREIRA, T. M. (1998). Mãe de filho prematuro. In CARDOSO, R. M. (coord.) et al. A outra metade da medecina. Lisboa: CLIMEPS, p. 15 – 25.

PIMENTEL, J. (1997). Um bebé diferente/da individualidade da intervenção à especificidade da intervenção. Lisboa: editora Lusodidacta.

PINTO, C.; FIGUEIREDO, M. C. (1995). Cuidar da criança doente. Nursing. Lisboa. 8:95 (Dezembro) p. 15 -16.

PINTO, M. (1991). A promoção da família como expressão da sua defesa e do seu desenvolvimento. Servir. Lisboa. 39:5, (Setembro / Outubro). p. 235 - 242.

PINTO, M. (1992). Jornadas da saúde na família. Covilhã, 20 a 22 de Fevereiro de 1992. Servir. Lisboa. 40:5, (Setembro / Outubro). p. 263 - 270.

PINTO, M. J. N. (1993). Família é Notícia. Lisboa. Boletim n° 3, p. 1.

PIRES, L. C. (1990). Novas tecnologias do nascimento: Técnicas de reprodução medicamente assistidas. Análise Psicológica, VIII (4). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

PLOWRIGHT, C. I. (1996) Necessidades das visitas na Unidade de Cuidados Intensivos. Nursing. Lisboa. 9:102 (Julho/Agosto) p. 30 - 32.

POLIT, D.; HUNGLER, B. P. (1995). Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem. Porto Alegre: Artes médicas, 3ªed., 391 p.

PORTUGAL, Ministério da Saúde, Direcção Geral da Saúde (2004). Plano Nacional de Saúde 2004-2010: Mais saúde para todos, vol II – Orientações Estratégicas. Lisboa: Ministério da Saúde.

PORTUGAL, Ministério da Saúde (2006). Organização Perinatal Nacional: Programa Nacional de Saúde Materna e Neonatal. Lisboa: Comissão Nacional de Saúde Materna e Neonatal. Março de 2006, 47 p. retirado em 2006/Junho/25 do web site: <http://www.dgs.pt>.

POSTIC, M. (1990). Relação Pedagógica. Coimbra: Editora Coimbra, 298 p.

QUIVY, R.; CAMPENHOUDT, L. V. (1998). Manual de investigação em ciências sociais, 2ª ed., Lisboa: Gradiva Publicações, 282 p.

RAMOS DE ALMEIDA, J. M. et al. (1994). Ser o mesmo e ser o outro. Circulo de Leitores: Rainho e Neves, 353 p.

RAMOS, L. F. A. (1994). Interacção Mãe-criança e a actividade simbiótica. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação, 297p.

RAMOS, N. (1990). Educação precoce e práticas de cuidados em meio urbano. Actas do Colóquio: viver (n)a cidade. Lisboa: LNEC, p. 315 – 323.

RAMOS, N. (1993a). Maternage en milieu portugais autochtone et immigré. De la tradition à la modernité. Une étude ethnopsychologique. Tese de Doutoramento em Psicologia. Paris V: Universidade René Descartes, Sorbonne, 2 vol.

RAMOS, N. (1993b). Le monde enchanté de l' endormissement et de l' apaisement au Portugal. In H. S. (Dir.) Les rituels du coucher de l' enfant. Variations culturelles. Paris: ESF.

RAMOS, N. (2001). Comunicação, cultura e interculturalidade: Para uma comunicação intercultural. Revista Portuguesa de Pedagogia, 35:2, p. 155 – 178.

RAMOS, N. (2002). Educação, saúde e culturas – novas perspectivas de investigação na infância. Revista Portuguesa de Pedagogia. Lisboa: Universidade Aberta, (36:1,2,3), p. 463 – 487.

RAMOS, N. (2003). Etnoteorias do desenvolvimento e educação da criança. Uma perspectiva intercultural e preventiva. Psicologia, sociedade e bem-estar. C. Pires et al., Leiria: Editora Diferença.

RAMOS, N. (2004). A família nos cuidados à criança e na socialização precoce em Portugal e no Brasil: Uma abordagem intercultural comparativa In COVA, A.; RAMOS, N.; JOAQUIM, T. Desafios da comparação: Família, Mulheres e Género em Portugal e no Brasil, Oeiras: CELTA Editora.

RAMOS, N. (2004). Psicologia Clínica e da Saúde, Lisboa: Universidade Aberta, 368 p.

RAMOS, N. (2005a). Famílias e crianças em contexto de pobreza e exclusão – Do desenvolvimento à saúde e à educação. Psycologica, (38) p. 241 – 263.

RAMOS, N. (2005b). Relações e solidariedades intergeracionais na família – Dos avós aos netos. Revista Portuguesa de Pedagogia, 39:1 p. 195 – 216.

RAMOS, N. (2005c). Contribuição do método fílmico para o estudo das representações sociais: perspectivas teóricas e de pesquisa. Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais. João Pessoa: UFPA.

RAMOS, V. (1996). O acompanhamento familiar In ARCHER, L.; BISCAIA, J. e OSSWALD (coord.) Bioética, Lisboa: Verbo.

REBELO, M. F. M.; RAMOS, T. F. (1988). Pais como primeiros prestadores de cuidados a um recém-nascido de pré-termo. Enfermagem. Lisboa: IV:2/3 (Abril/Setembro), p. 24 - 28.

REDMAN, B. K. (2003). A Prática da Educação para a Saúde. 9ª ed. Loures: Lusociência.

RELVAS, A. P. (1999). Conversas com Famílias, Porto: Edições Afrontamento.

RELVAS, A. P. (2004). O Ciclo Vital da Família, 3ªed. Porto: Edições Afrontamento, 238 p.

RESINA, T. (1988). Família: Saúde e doença. Revista Portuguesa de Clínica Geral. Lisboa. 5:32Março, p.34 – 35.

ROSA, B. M. C. A. S. (1998). A criança deficiente na sua família: Educação e interações familiares numa perspectiva psico-sócio-cultural. Dissertação de Mestrado em Relações Interculturais, Lisboa: Universidade Aberta, 259 p.

SÁ, E. (1992). O dedo do ET. Pais & Filhos. Lisboa: Motorpress Lisboa, SA, (Junho) p. 42 – 45.

SÁ, E. (1997). Maternidade e o bebé. Lisboa: Fim de Século.

SÁ, E. (2002). A vida não se aprende nos livros. Lisboa: Oficina do Livro.

SÁ, E. (2002). Más maneiras de sermos bons pais. Lisboa: Fim de Século.

SAINT-EXUPÉRY, A. (1994). O Príncipezinho. Amadora: Vega, 99 p.

SALT, J. (1991). A participação da família no «cuidar» Nursing. Lisboa, N. 37, Ano 4 (Fevereiro) p. 11 – 13.

SAMEROFF, A. e FEIL, L. (1985). Parental concepts of development, in I. Siegel (ed.), Parental belief systems: the psychological consequences for the children, p. 83 -105.

SANTOS, I.; CLOSS, A. C. (1998). Pesquisa Quantitativa e metodologia. In GAUTHIER, J. H. M. et al. Pesquisa em enfermagem - Novas metodologias aplicadas. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A., p 1 - 17.

SANTOS, I.; MELO TAVARES, C. M. (s/d). Pesquisa em enfermagem. Novas metodologias aplicadas. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A., p 1-17.

SCHENK, E. et al. (1990). Alterações dos níveis de consciência. In PHIPPS, W. J. Enfermagem Médico-Cirúrgica: conceitos e prática clínica, 1ª. edição, Lisboa: Lusodidacta, vol. 2.

SCHMITZ, E. M. (1989). A problemática da hospitalização infantil: aspectos psicológicos. In SCHMITZ E. M. et al. - A enfermagem em pediatria e puericultura. Rio de Janeiro: Livraria Atheneu, p. 181 - 196.

SHELLABARGER, S. G.; THOMPSON, T. L. (1993). The critical times: meeting parental communication need throughout the NICU experience. Neonatal Network. USA. 12:2 (Mar.) p. 39 - 44.

SHONKOFF, J., e MEISELS, S. (1992). Early childhood intervention: The evolution of a concept. In S. M. e J. S. (Eds.), Handbook of early childhood intervention. New York: Cambridge University Press. p. 3 - 32.

SHORTER, E. (1975). A Formação da Família Moderna. Lisboa: Terramar, 376 p.

SHORTER, E. (1977). Naissance de la famille moderne. Paris: Éditions du seuil, 381 p.

SILVA, A. C. F. C. (2007). Cuidar do recém-nascido – O enfermeiro como Promotor das Competências Parentais. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde, Lisboa: Universidade Aberta, 275 p.

SNOWDON, A. W.; KANE, D. J. (1995). Parental need following the discharge of a hospitalized child. Pediatric Nursing. Pitman. 21:5 (Set./Out.) p. 425 – 428.

SOUSA, M. (2007). Relação Mãe/ RN. Nursing. Lisboa. 220: 17 (Abril) p. 24 - 29.

SPITZ, R. (1980). O primeiro ano de vida. 2ª edição. São Paulo: Martins Fontes Editora, 332 p.

STANHOPE, M. (1999). Teorias e Desenvolvimento Familiar. Enfermagem Comunitária: Promoção de saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos. Lisboa: Lusociência, p. 492 - 514.

STERN, D. (1992). Bebé-mãe: primeira relação humana. Lisboa: Edições Salamandra, Lda, 181 p.

TALHINHAS, C. et al. (1997). Comunicação como vector de humanização. Nursing. Lisboa. 10:113 (Julho/Agosto) p. 21 – 26.

TAMEZ, R. N.; SILVA, M. J. P. (2002). Enfermagem na UTI Neonatal: Assistência ao Recém-nascido de Alto Risco, 2ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

TAN, W. (1986). A família. Servir. Lisboa. 34:5 e 6. (Setembro / Outubro / Dezembro) p. 258.

THIBAUDEAU, M. et al. (1985). Nursing assessment of family functioning, In STEWART, M., (ed.) Community Health Nursing in Canada. Toronto: Gage Educational Publishing Company, p. 302 - 313.

THOMAS, C. (2000). Dicionário Médico Enciclopédico Taber, 17ª Edição. São Paulo: Editora Manole, Lda., 2279 p.

THOMPSON, E. D.; ASHWILL, J. W. (1996). Uma Introdução à Enfermagem Pediátrica. 6ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 446 p.

TOJAL, M. E. (2000). A relação precoce pai-filho. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde, Lisboa: Universidade Aberta, 200 p.

TOMLINSON, A. (1989). Vamos melhorar a comunicação. Nursing. Lisboa. 2:14 (Março) p. 2 - 5.

TOMLINSON, A. (1989). Técnicas da comunicação. Nursing. Lisboa. 2:14 (Março) p. 40 - 41.

TORRE, M. A. M.D. (2005). Cuidados de enfermagem à Puérpera numa perspectiva antropológica. Revista Investigação em Enfermagem. Nº 11 (Fevereiro). Coimbra: Edições Sinais Vitais.

TRONTO, J. (1997). Mulheres e cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso? In JOGGAR, A. M.; BORDO, S. R. Género, corpo, conhecimento. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos. p. 186 – 203.

VARA, L. R. A. (1993). Relação de ajuda à família da criança hospitalizada com doença de mau prognóstico num serviço de pediatria. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem, Lisboa: Universidade Católica, 95 p.

VARA, L. R. A. (1996). Relação de ajuda à família da criança hospitalizada com doença de mau prognóstico num serviço de Pediatria. Revista Portuguesa de enfermagem. Aqualva-Cacém. 1:1. (Jul./Ago./Set.), p. 5 – 52.

VENANCIO, S. I.; ALMEIDA, H. de (2004). Método Mãe Canguru: aplicação no Brasil, evidências científicas e impacto sobre o aleitamento materno. Jornal de Pediatria. Sociedade Brasileira de Pediatria, p. 173 – 180.

VIANA, V. et al. (2005). Apoio às mães em crise num serviço de Neonatologia. In Psicologia, Saúde & doenças. Lisboa: Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde. 6(2), p. 119-130

VILA, V.; ROSSI, L. (2002). O significado cultural do cuidado humanizado em terapia intensiva: muito falado e pouco vivido. Revista Latino- Americana de Enfermagem. 10:2 (Março - Abril), p. 137 - 144.

WAECHTER, E. H.; BLAKE, F. G. (1979). Enfermagem Pediátrica, 9ªed. Rio de Janeiro: Interamericana, 764 p.

WHALEY, L. F.; WONG, D. L. (1989). Enfermagem Pediátrica: Elementos Essenciais à Intervenção Efectiva, 2ª edição, Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 910 p.

WINNICOTT, D. W. (1969). De la pédiatrie à la psychanalyse. Paris: Éditions Payot.

WINNICOTT, D. W. (1999). Le bébé et sa mère. Paris: Éditions Payot, 151 p.

Sites consultados:

www.apfn.com, retirado em 2006/Dezembro/20

www.dgs.pt, retirada a 2006/Dezembro/20

www.dgs.pt, retirada a 2007/Março/22

www.en.wikipedia.org, retirada a 2007/Fevereiro/13

www.hsb-setubal.min-saude.pt, retirado a 2006/Dezembro/20

www.iacrianca.pt, retirada a 2007/Dezembro/17

www.ine.pt, retirada a 2007/Fevereiro/21

www.mun-setubal.pt retirada a 2007/Fevereiro/21

www.ordemenfermeiros.pt, retirada a 2007/Abril/ 22

www.pt.wikipedia.org, retirada a 2007/Março/10

www.unicef.pt, retirada a 2007/Setembro/20

ANEXOS

ANEXO I

Carta de Leiden (1988) - Direitos da criança Hospitalizada

Carta da Criança Hospitalizada

ESTA CARTA FOI PREPARADA POR VÁRIAS ASSOCIAÇÕES EUROPEIAS EM 1988, EM LEIDEN



1 A admissão de uma criança no Hospital só deve ter lugar quando os cuidados necessários à sua doença não possam ser prestados em casa, em consulta externa ou em hospital de dia.

2 Uma criança hospitalizada tem direito a ter os pais ou seus substitutos, junto dela, dia e noite, qualquer que seja a sua idade ou o seu estado.

3 Os pais devem ser encorajados a ficar junto do seu filho devendo ser-lhes facultadas facilidades materiais sem que isso implique qualquer encargo financeiro ou perda de salário.
Os pais devem ser informados sobre as regras e as rotinas próprias do serviço para que participem activamente nos cuidados ao seu filho.

4 As crianças e os pais têm o direito de receber uma informação sobre a doença e os tratamentos, adequada à idade e à compreensão, a fim de poderem participar nas decisões que lhes dizem respeito.

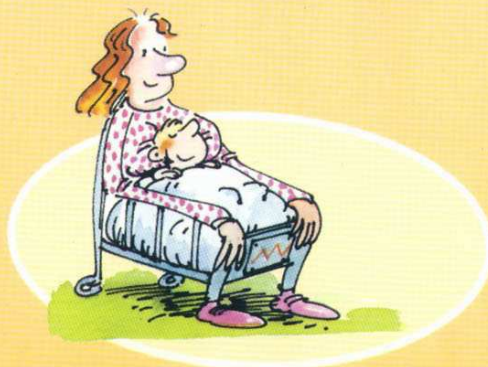


Ilustração de Peter Arno para a revista 'Criança'

5 Deve evitar-se qualquer exame ou tratamento que não seja indispensável. As agressões físicas ou emocionais e a dor devem ser reduzidas ao mínimo.

6 As crianças não devem ser admitidas em serviços de adultos. Devem ficar reunidas por grupos etários para beneficiarem de jogos, recreios e actividades educativas adaptadas à idade, com toda a segurança. As pessoas que as visitam devem ser aceites sem limites de idade.



7 O Hospital deve oferecer às crianças um ambiente que corresponda às suas necessidades físicas, afectivas e educativas, quer no aspecto do equipamento, quer no do pessoal e da segurança.

8 A equipa de saúde deve ter a formação adequada para responder às necessidades psicológicas e emocionais das crianças e da família.

9 A equipa de saúde deve estar organizada de modo a assegurar a continuidade dos cuidados que são prestados a cada criança.

10 A intimidade de cada criança deve ser respeitada. A criança deve ser tratada com cuidado e compreensão em todas as circunstâncias.



Instituto de Apoio à Criança



HUMANIZAÇÃO DOS SERVIÇOS DE ATENDIMENTO À CRIANÇA

Apoio:

 **bonança**
COMPANHIA DE SEGUROS

ANEXO II

Pedido de autorização para as entrevistas

Ao Conselho de Administração do
Centro Hospitalar de Setúbal, E.P.E.

Alexandra Maria Carapito Ramos Barradas, Enfermeira deste Centro Hospitalar, a frequentar Mestrado Comunicação em Saúde -, na Universidade Aberta, em Lisboa, vêm por este meio solicitar a V. Ex^{as} a permissão para efectuar a aplicação de um questionário, entrevista e registo fílmico de pré-teste, no mês de Fevereiro e Colheita de dados de Março a final de Junho do presente ano, aos pais de crianças internadas no serviço de Neonatologia no qual sou Coordenadora.

O trabalho que se integra na Unidade Curricular – Tese de Mestrado é subordinado ao tema: “ **Parentalidade no recém-nascido prematuro: necessidades e estratégias** ”, cujo objectivo geral é conhecer as necessidades e estratégias dos pais de recém-nascidos prematuros quando os filhos estão internados em Unidades de cuidados Hospitalares no Distrito de Setúbal.

Pretende-se que este estudo venha a permitir recolher dados que orientem a elaboração de planos de intervenção a estes recém-nascidos prematuros e famílias. Este trabalho poderá vir a contribuir para a clarificação de dúvidas dos enfermeiros em relação à forma como devem organizar os seus cuidados para poderem responder às necessidades e estratégias das famílias durante o internamento hospitalar do recém-nascido prematuro e assim promover a relação de ajuda que certamente contribuirá para a melhoria efectiva da qualidade dos cuidados a prestar ao utente pediátrico.

Aguardo a resposta de V. Exa
Com os melhores cumprimentos

Setúbal, 14 de Janeiro de 2007

(Alexandra Barradas, Enf^a Coordenadora do Serviço de Neonatologia do Hospital de São Bernardo, Setúbal).

ANEXO III

Consentimentos livres e esclarecidos para entrevistas e fotografias/filme

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Consentimento Livre e Esclarecido para a participação na entrevista
do estudo sobre

**“ Parentalidade na relação com o recém-nascido prematuro: vivências,
necessidades e estratégias ”**

Estamos a realizar um estudo no âmbito do Mestrado em Comunicação em Saúde e vimos por este meio solicitar a sua participação na entrevista que estamos a realizar para este estudo.

Elaborámos este documento de consentimento livre e esclarecido, para que assim possa de forma informada decidir a sua participação ou não no mesmo.

O tema do trabalho é **“ Parentalidade no recém-nascido prematuro: vivências, necessidades e estratégias ”**, cujo objectivo geral é conhecer as necessidades e estratégias dos pais de recém-nascidos prematuros quando os filhos estão internados em Unidades de cuidados Hospitalares no Distrito de Setúbal.

Podem isso temos de efectuar entrevistas a pais de recém-nascidos prematuros internados na Neonatologia.

Após a sua tomada de decisão de participar na entrevista, será entrevistada no internamento. As entrevistas serão gravadas para posterior tratamento dos dados e estudo.

A sua colaboração é fundamental pelo que solicitamos a sua participação. As entrevistas são anónimas e confidenciais pelo que o sigilo da sua identidade será mantido mesmo na apresentação dos resultados. Nunca será mencionado o seu nome e só será usada para este trabalho a nível do Mestrado que estamos a efectuar.

Agradecemos desde já a sua participação nestas entrevistas e gratos pela sua colaboração. Este documento de consentimento livre e esclarecido será autorizado com a sua assinatura e data em baixo.

Data e assinatura do entrevistado

Alexandra Ramos Barradas

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Consentimento Livre e Esclarecido para a participação no registo fotográfico / fílmico
do estudo sobre

**“ Parentalidade na relação com o recém-nascido prematuro: vivências,
necessidades e estratégias ”**

Estamos a realizar um estudo no âmbito do Mestrado em Comunicação em Saúde e vimos por este meio solicitar a sua participação numa recolha fotográfica / fílmica que estamos a realizar para este estudo.

Elaborámos este documento de consentimento livre e esclarecido, para que assim possa de forma informada decidir a sua participação ou não no mesmo.

O tema do trabalho é **“ Parentalidade no recém-nascido prematuro: vivências, necessidades e estratégias ”**, cujo objectivo geral é conhecer as necessidades e estratégias dos pais de recém-nascidos prematuros quando os filhos estão internados em Unidades de cuidados Hospitalares no Distrito de Setúbal.

Podem participar neste estudo os pais de recém-nascidos prematuros internados na Neonatologia.

Após a sua tomada de decisão de participar no registo fotográfico / fílmico, será fotografada / filmada a cuidar do seu recém-nascido no internamento.

A sua colaboração é fundamental pelo que solicitamos a sua participação. As fotografias / filmagens são anónimas e confidenciais e só serão usadas para este trabalho de recolha fotográfica / fílmica a nível do Mestrado que estamos a efectuar.

Agradecemos desde já a sua participação nestas fotografias / filmagens e gratos pela sua colaboração. Este documento de consentimento livre e esclarecido será autorizado com a sua assinatura e data em baixo.

Data e assinatura do fotografado / filmado

ANEXO IV

Questionário

Nota introdutória

Estamos a realizar um estudo no âmbito do Mestrado em Comunicação em Saúde sobre **“Parentalidade na relação com o recém-nascido prematuro: vivências, necessidades e estratégias”**, cujo objectivo geral é conhecer as vivências, necessidades e estratégias dos pais de recém-nascidos prematuros quando os filhos estão internados em Unidades de cuidados Hospitalares no Distrito de Setúbal.

Pretende-se que este estudo venha a permitir recolher dados que orientem a elaboração de planos de intervenção a estes recém-nascidos prematuros e famílias. Este trabalho poderá vir a contribuir para a clarificação de dúvidas dos profissionais de saúde em relação à forma como devem organizar os seus cuidados para poderem responder às necessidades e estratégias das famílias durante o internamento hospitalar do recém-nascido prematuro e assim promover a relação de ajuda que certamente contribuirá para a melhoria efectiva da qualidade dos cuidados a prestar ao utente pediátrico.

A sua colaboração é fundamental pelo que solicito o preenchimento deste questionário.

Por favor leia bem o questionário antes de responder.

Responda preenchendo os espaços em branco e colocando uma cruz no quadrado à frente da pergunta que representa a sua opinião.

As respostas são rigorosamente confidenciais.

Agradeço desde já a sua colaboração.

QUESTIONÁRIO

1. – Idade: _____ Anos

2. – Sexo:

Feminino......1
Masculino......2

3. - Grupo étnico:

Branco / Europeu.....1
Asiático.....2
Indiano.....3
Africano.....4
Outro......5 Qual? _____

4. - Grau de parentesco:

Pai.....1
Mãe......2

5. - Habilitações literárias:

Sabe ler e escrever mas, não tem o 4º ano de escolaridade.....1
4º ano de escolaridade2
6º ano de escolaridade3
9º ano de escolaridade4
11º ano de escolaridade.....5
12º ano de escolaridade.....6
Curso Superior – Bacharelato......7
Curso Superior – Licenciatura......8
Mestrado......9
Doutoramento.....10

6. – Estado civil:

Solteiro/a.....1
Casado/a.....2
Regime de coabitação......3
Divorciado/a.....4
Viúvo/a......5

7. – Religião:

- Católica..... .1
Sem religião..... .2
Outra religião..... .3 Qual? _____

8. – Experiências anteriores de internamentos:

- Nenhuma..... .1
1..... .2
2..... .3
Mais de 2..... .4

9. – Número de filhos:

- 1..... .1
2..... .2
3..... .3
+ de 3..... .4

10. – Composição do agregado familiar:

- Só com o companheiro/a..... .1
Sem companheiro/a..... .2
Com o companheiro/a e outros familiares..... .3
Quais? _____

11. – Profissão da mãe

12. – Horas de trabalho semanal (da mãe):

13. – Mãe trabalha perto da residência

- Sim..... 1
Não..... 2

14. – Nível socioeconómico

- Nível baixo..... .1
Nível médio..... .2
Nível alto..... .3

15. – Sexo do bebé:

- Feminino..... .1
Masculino..... .2

16. – Peso do bebé ao nascer:

- Menos de 1000g..... .1
1000g a 1500g..... .2
1500g a 2000g..... .3
Mais de 2000g..... .4

II

17. - Quais os sentimentos que sente que está a viver na relação com o seu bebé:

- Protecção..... .1
- Alegria..... .2
- Confiança..... .3
- Receio..... .4
- Medo..... .5
- Desilusão..... .6
- Tristeza..... .7
- Desgosto..... .8
- Outros..... .9 Quais? _____

18. – A nível do apoio dos profissionais do Hospital, considera que tem sido bem integrado?

- Sim..... 1
- Não..... 2

19. – Foi-lhe facilitada a visita e apoio familiar ao seu bebé?

- Sim..... 1
- Não..... 2

20. – Foram-lhe dadas informações / conselhos de como se relacionar e lidar com o seu bebé?

- Sim..... 1
- Não..... 2

De que tipo de informação? _____

21. - Considera necessário a formação de um grupo de ajuda mútua para redução dos efeitos negativos da hospitalização?

- Sim..... .1
- Não..... .2

Porquê? _____

ANEXO V

Guião de entrevistas

GUIÃO DE ENTREVISTA

1 - De que modo tem lidado com a prematuridade e internamento do seu filho na Unidade de Neonatologia?

2 - De que forma é que se tem relacionado com o seu bebé?

3 - Quais as necessidades / dificuldades sentidas ao ser pai/ mãe de um recém-nascido prematuro?

- a nível familiar
- a nível pessoal
- sentimentos
- expectativas vivenciadas nesta experiência

4 - Quais as suas estratégias de actuação / soluções como pai / mãe de recém-nascido prematuro no internamento do seu filho na Unidade de Neonatologia?

5 - Quais são os apoios que considera mais importantes?

6 - Refira sugestões para melhorar o acompanhamento do seu bebé e o seu a nível do serviço.

Mais ou menos 1 mês depois da alta do serviço (às mães):

7 - Que outras necessidades / dificuldades que entretanto surgiram com a alta do recém-nascido?

ANEXO VI

Resumo de tabelas de análise de conteúdo

TEMA: FAMÍLIA FACE AO BEBÉ PREMATURO

Categoria	Subcategoria	Unidade de significação	Unidades de enumeração
Vivências dos pais face ao recém-nascido prematuro / sentimentos	Aceitação / Conformação	Aceitação / Conformação perante a situação de saúde do bebé	15
	Alegria	Alegria do nascimento do bebé	19
	Ambivalência emocional	Ambivalência manifestada por misto de sentimentos	8
	Amor	Grande amor pelo bebé	5
	Angústia	Angústia pelo internamento / por não saber o que fazer perante a situação de prematuridade	4
	Ansiedade	Ansiedade perante o estado de saúde do bebé	7
	Bem-estar	Bem-estar perante as melhoras do bebé	8
	Carinho	Carinho pelo bebé	6
	Choque / Desilusão	Choque / Desilusão pelo afastamento do bebé da mãe	5
	Confiança	Confiança na boa evolução do bebé	22
		Confiança na equipa de saúde	
		Confiança ao deixarem o bebé na Neonatologia	
	Coragem	Coragem para enfrentar a situação de prematuridade / internamento	9
	Culpa	Em relação ao bebé	7
		Em relação a outro filho	
	Desgosto	Desgosto pela prematuridade / internamento	6
	Esperança	Esperança na recuperação do bebé	7
	Estranheza	Estranheza face ao impacto da prematuridade / internamento	5
		Pelas instalações	
	Impotência	Impotência perante o bem-estar do bebé	9

Insegurança	Insegurança perante situação inesperada	11
	Insegurança perante a fragilidade do bebé	
Perda / Saudade	Perda / Saudade do bebé junto a si	17
Preocupação	Preocupação com o estado de saúde do bebé	6
Protecção	Protecção pelo bebé pequeno e indefeso	16
Receio/medo	Pela situação do bebé	17
	Que a criança não sobreviva	
	De tocar / cuidar	
Revolta	Revolta perante a prematuridade / estado de saúde da criança	4
Segurança	Segurança perante a competência dos profissionais de saúde no cuidar	15
	Ausência de medo	
	Ausência de ansiedade	
Sufrimento	Sufrimento com o internamento do bebé	8
Sonho	Realização de sonho	3
	Concretização do desejo de ser mãe	
Tristeza	Pela situação do bebé	9
TOTAL		248

Categoria	Subcategoria	Unidade de significação	Unidades de enumeração
Necessidades dos pais / implicações a nível pessoal	Ajuda / Apoio	Reconhecimento da necessidade de ajuda / apoio	30
		Sentir-se apoiado pelos profissionais	
		Sentir-se apoiado pelos familiares	
	Apoios hospitalares	Todo o tipo de apoio necessário	27
		Apoio dos profissionais de saúde em geral	
		Apoio dos enfermeiros	
		Presença de pais com a mesma experiência	
	Apoios extra-hospitalares / comunidade	Apoio da mãe / pai do bebé / Parceiros	26
		Apoio da família	
		Apoio dos amigos	
	Pertença e Amor	Protecção e Amor por se sentirem frágeis	10
		Colocar o filho em primeiro lugar	
	Informação	Informação sobre o bebé	11
		Necessidade de auto-actualização pela pesquisa de informação	
	Estar com o filho	Necessidade de estar presente no serviço / junto do bebé	6
Dever de estar presente			
Deslocações	Transtorno pelas deslocações frequentes à Neonatologia	1	
Físicas / psicológicas	Necessidade de descanso / repouso após o parto	7	
	Desgaste físico e psicológico		
	Repetição do trauma psicológico		
TOTAL			118

Categoria	Subcategoria	Unidade de significação	Unidades de enumeração
Necessidades dos pais / dificuldades a nível familiar	Pouca ajuda / suporte	Pouca ajuda do parceiro	7
		Falta de suporte familiar para partilha das responsabilidades	
	Apoio aos outros filhos	Necessidade de repartir o apoio pelos outros filhos	5
	Aumento dos cuidados	Necessidade do bebé estar sujeito a um aumento de cuidados	4
	Adaptação	Dificuldade em adaptar-se ao novo papel maternal / paternal	7
	Gestão do tempo	Falta de tempo face às novas tarefas	4
	Constrangimentos familiares	Pouca aceitação familiar	2
Dificuldades de informação aos familiares			
TOTAL			29

Categoria	Subcategoria	Unidade de significação	Unidades de enumeração
Expectativas idealizadas / Expectativas futuras dos pais	Em relação ao bebé	Valores analíticos	28
		Controle de funções vitais	
		Boa evolução	
		Deixar de estar monitorizado	
		Amamentação	
		Futuro favorável para o recém-nascido	
	Aspectos de ordem profissional	Competências	5
	Aspectos de ordem humana	Apoio do parceiro e familiares	2
		Não ter mais filhos prematuros	
TOTAL			35

Categoria	Subcategoria	Unidade de significação	Unidades de enumeração
Vinculação / relação	Comunicação	Antes do nascimento	20
		Comunicação mãe-filho	
		Comunicação pai-filho	
	Significado da relação	Percepção da relação com o filho	16
	Inexperiência de parentalidade	Insegurança materna / paterna	10
TOTAL			46

TEMA: INTERNAMENTO DO RECÉM-NASCIDO PREMATURO

Categoria	Subcategoria	Unidade de significação	Unidades de enumeração
Estratégias de actuação / soluções no período de internamento	Aprendizagem	Aproveitar o tempo para melhorar os conhecimentos perante o cuidar do bebé	5
	Presença / Acompanhamento permanente	Estar o máximo de tempo com o bebé	13
	Fazer vida normal	Fazer uma vida normal como se não fosse prematuro	5
	Boa percepção / informação	Percepção / informação dos procedimentos e evolução	12
	Crença religiosa	Crença religiosa	1
TOTAL			36

Categoria	Subcategoria	Unidade de significação	Unidades de enumeração
Sugestões para melhorar o acompanhamento na situação de prematuridade	Estrutura física	Instalações / Melhoria das condições do serviço	9
	Cuidados de saúde	Formação dos profissionais	7
		Cuidados adequados e disponíveis	
		Aumento do número de profissionais da área da saúde	
	Visitas	Aumento do horário de visitas	5
		Ser possível outras visitas no serviço	
	Tempo de licença parental	Aumento do tempo de licença de maternidade / paternidade	1
	Sem sugestões	Boa relação com a equipa de saúde	17
Compreender a situação			
TOTAL			39

Categoria	Subcategoria	Unidade de significação	Unidades de enumeração
Tipos de informação / conselhos dados aos pais	Estado de saúde	Informações do estado de saúde	4
	Cuidados ao bebé	Conselhos sobre amamentação / extracção de leite materno	37
		Conselhos sobre a alimentação do bebé	
		Cuidados do bebé em geral	
		Informações sobre o banho, cuidados à pele, umbigo	
		Formas de contacto com o bebé	
		Como cuidar do bebé em casa	
		Formas de vigilância do estado de saúde do bebé	
		Vigilância das cólicas	
TOTAL			41

Categoria	Subcategoria	Unidade de significação	Unidades de enumeração
Importância dos grupos de ajuda mútua	Necessidades emocionais / sociais	Para apoio	28
		Base psicológica	
		Partilha experiências	
		Esclarecimento de dúvidas	
		Segurança	
	Redução de ansiedade		
	Não considera necessário a formação do grupo	O trauma de internamento não o justificou	1
TOTAL			29

TEMA: FAMÍLIA E RECÉM-NASCIDO PREMATURO APÓS A ALTA HOSPITALAR

Categoria	Subcategoria	Unidade de significação	Unidades de enumeração	
Necessidades / dificuldades sentidas pelas mães após a alta hospitalar	Necessidades / dificuldades familiares	Dificuldades por falta de apoio dos familiares	12	
		Gerir afectos / conciliar com irmãos		
		Dificuldades em cuidar / novas etapas do bebé		
		Habituação aos horários		
		Dificuldades financeiras		
	Necessidades / dificuldades a nível da evolução do estado de saúde	Dúvidas na alimentação / amamentação do bebé	Incertezas quanto à evolução do peso do bebé	13
			Dificuldades com as cólicas do bebé	
	Necessidades médicas / de vigilância	Vigilância da evolução do estado de saúde através de consultas de Saúde Infantil	13	
	Não teve necessidades / dificuldades por boa adaptação	Mãe conseguir adaptar-se bem / considera que correu tudo bem	Bebé prematuro já estava mais crescido / habituação	18
	Não teve necessidades / dificuldades por experiência anterior	Experiência anterior com outros bebés / filhos	4	
Não teve necessidades / dificuldades por ajuda familiar	Teve ajuda da família	3		
Adequação dos ensinamentos feitos ao longo do internamento	Considera ensinamentos adequados no internamento para bem cuidar do bebé no domicílio	Necessidade de ensinamentos mais aprofundados no internamento para bem cuidar do bebé no domicílio	12	
TOTAL			75	

ANEXO VII

Leis do Código do Trabalho referentes à maternidade e paternidade

DIÁRIO DA REPÚBLICA – I SÉRIE –A - N.º 103 de 4 de Maio de 2000

DIÁRIO DA REPÚBLICA – I SÉRIE –A - N.º 197 de 27 de Agosto de 2003

DIÁRIO DA REPÚBLICA – I SÉRIE –A - N.º 177 de 29 de Julho de 2004