

Dificuldades dos pais com bebês internados numa Unidade de Neonatologia

Difficulties of parents with infants admitted in Unit Neonatology

Dificultades de los padres con niños ingresados en una Unidad de Neonatología

Zusana Matos Diaz*; Susana Margarida Gonçalves Caires Fernandes**; Susana Correia***

Resumo

Enquadramento: Os pais com bebês internados na Unidade de Neonatologia (UN) sentem dificuldades e os profissionais de saúde têm conhecimento das mesmas, uma vez que são observadas por estes e partilhadas pelos pais.

Objetivos: Conhecer as vivências dos pais com bebês internados na UN.

Metodologia: Estudo exploratório, baseado em entrevistas semiestruturadas, durante as quais se procurou identificar as suas dificuldades (n=20).

Resultados: Dificuldades de separação do bebê, elevado desgaste físico e psicológico, gerado pelas emoções associadas à gravidade da situação e gestão das inúmeras solicitações a que os pais estão sujeitos ao longo do internamento. Dificuldades financeiras, em lidar com o ambiente e procedimentos da UN (vulnerabilidade do bebê, *aparato* tecnológico, monitorização constante) e em cuidar do bebê sem ajuda dos profissionais quando vão para casa.

Conclusão: A identificação das dificuldades serve não meramente o propósito de intervir diretamente junto dos pais, visando a sua superação, mas também o alargar de estratégias para fazer face à condição clínica do bebê, seu tratamento e hospitalização e/ou ao sofrimento presente

Palavras-chave: neonatologia; pais; recém-nascido.

Abstract

Theoretical framework: Parents with babies admitted to the Neonatology Unit (NU) experience difficulties and health professionals have knowledge of them, as observed by them and shared by parents.

Objectives: To understand the experiences of parents with babies admitted to the NU.

Methodology: An exploratory study, based on semi-structured interviews, during which we tried to identify their difficulties (n = 20).

Results: Difficulties in separating of the baby, high physical and psychological stress, generated by the emotions associated with the severity of the condition and management of numerous requests that parents are subjected throughout the hospital. Financial difficulties in dealing with the environment and procedures of the NU (vulnerability of the baby, technological *apparatus*, constant monitoring) and take care of the baby without help from professionals when they go home.

Conclusion: The identification of difficulties not only serves the purpose to intervene directly with the parents, seeking their resilience, but also extend the strategies to cope with the clinical condition of the baby, its treatment and hospitalization and/or present suffering.

Keywords: neonatology; parents; newborn.

* Lic., Educação de Infância, Universidade de Aveiro. MeSc., Educação Especial, especialização em Intervenção Precoce. Doutoranda em Estudos da Criança, Educação Especial, Universidade do Minho, 4704-553, Braga, Portugal. Integra a equipa do Projeto de investigação "Rir é o melhor remédio?" [zusanamdz@ua.pt]. Morada para correspondência: Rua da Escola n.º31-A 1.º Esquerdo 3750-432 Fermentelos, Agueda, Portugal.

** Ph.D., Psicologia, especialidade em Psicologia da Educação. Professora Auxiliar do Departamento de Psicologia da Educação e Educação Especial do Instituto de Educação da Universidade do Minho, 4704-553, Braga, Portugal. Coordenadora científica, na área da Psicologia, do Projeto de investigação "Rir é o melhor remédio?" [caires@ie.uminho.pt].

*** Lic., Psicologia, Universidade de Évora, Portugal. Aluna do Mestrado em Psicologia, especialização em Psicologia da Educação, Departamento de Psicologia, Escola de Ciências Sociais, Universidade de Évora, 7004-516, Évora, Portugal. Integra a equipa do Projeto de investigação "Rir é o melhor remédio?" [susana.c1@hotmail.com].

Resumen

Marco contextual: Los padres con bebês ingresados en la Unidad de Neonatología (UN) sienten dificultades, y los profesionales de la salud tienen conocimiento de ellas, según lo observado por estos y compartido por los padres.

Objetivos: Conocer las experiencias de los padres con bebês ingresados en la UN.

Metodología: estudio exploratorio, basado en entrevistas semiestruturadas, en las que se trató de identificar sus dificultades (n = 20).

Resultados: Dificultad en separarse del bebé; elevado desgaste físico y psicológico generado por las emociones asociadas con la gravedad de la situación y la gestión de las numerosas solicitudes a las que los padres están sujetos durante el período de internamiento; dificultades financieras en hacer frente al ambiente y a los procedimientos de la UN (vulnerabilidad del bebé, *aparato* tecnológico, monitoreo constante) y en cuidar del bebé sin la ayuda de los profesionales cuando se van a casa.

Conclusión: La identificación de las dificultades no solo sirve para intervenir directamente con los padres con el fin de superarlas, sino también para ampliar las estrategias para hacer frente a la condición clínica del bebé, su tratamiento y hospitalización y/o sufrimiento presente.

Palabras clave: neonatología; padres; recién nacido.

Recebido para publicação em: 20.09.12

Aceite para publicação em: 03.05.14

Introdução

O nascimento de uma criança é considerado um dos acontecimentos mais importantes na vida dos pais e da família (Pires, 2008). É geralmente vivido como fonte de grande satisfação, pela realização pessoal que promove, pelo novo significado que atribui à vida dos pais e pela aproximação que pode causar nos membros do casal e da família em geral (Pires, 2008). Pode, no entanto, ser também uma fonte de stresse, pelas exigências de prestação de cuidados, reorganização individual, conjugal, familiar e profissional que exige (Menezes & Lopes, 2007). Quando a situação clínica do recém-nascido implica o seu internamento numa Unidade de Neonatologia (UN), o stresse associado é bem mais expressivo, podendo as emoções sentidas ser intensamente dolorosas (Rocha et al., 2011). O internamento do bebé numa UN faz com que o processo de vinculação seja interrompido (Pedro, 2007), representando uma situação de mudança/crise importante para os pais, e que, segundo vários autores, adquire, com frequência, características absolutamente devastadoras para o seu equilíbrio e bem-estar (Amaral, 2009; Gomes, Trindade, & Fidalgo, 2009; Pedro, 2007; Rocha et al., 2011). Os pais têm de lidar com emoções complexas, passando a manifestar, muitas das vezes, sintomas de ansiedade e depressão (Miles et al., 2007; Pedro, 2007).

Enquadramento

Referindo-se ao casal e ao processo de gravidez, Pimentel (2007) alude o desejo de que o bebé seja perfeito e, simultaneamente, o receio de que possa vir a ter algum problema. O nascimento de um recém-nascido doente, ou de um prematuro muito pequeno e frágil, vem desfazer este sonho. Os pais passam, então, a estar perante um processo de luto em relação ao bebé idealizado, ao qual se associa uma panóplia de sentimentos e emoções: confusão, desamparo, angústia, revolta, frustração, recusa da situação, dor, tristeza, medo da perda e a incerteza e preocupação em relação ao futuro do bebé (Gronita et al., 2008; Pimentel, 2007). Até que os pais chegam à fase de aceitação da situação (Gronita, 2007; Lindberg, 2009). Neste contexto, a adaptação dos pais pode ocorrer entre dois extremos de sentimentos. Num extremo,

o sentimento de culpabilidade, que se manifesta numa exclusividade de dedicação ao bebé, podendo conduzir a formas de interação menos adequadas com o resto da família. Num outro, acontece a rejeição do bebé (Pimentel, 2007).

Autores como Gronita (2007) e Lindberg e Ohrling (2008), referem que a perturbação e a labilidade emocional presentes nestes pais estão intimamente relacionadas com as suas crenças sobre a situação que estão a enfrentar; o que é um bebé de risco; os perigos que o ameaçam; e/ou as suas próprias competências para fazer face a uma situação tão nova e angustiante. O tipo de atuação dos primeiros serviços de apoio ao seu filho tem uma influência determinante ao nível do ajustamento emocional dos pais à situação e, também, na aceitação do próprio bebé (Gronita, 2007).

Questões de investigação

Diversos estudos têm demonstrado a importância de conhecer as dificuldades dos pais durante o internamento do seu bebé numa UN (Gomes et al., 2009; Lindberg, 2009; Pedro, 2007; Shields, Young, & McCann, 2008; Soares, Santos, & Gasparino, 2010). Crê-se que a sua exploração permite, não só, compreender melhor o comportamento dos pais e agir em consonância, mas também, desenhar respostas de intervenção que melhor garantam a qualidade e humanização da assistência oferecida aos recém-nascidos e suas famílias (Lindberg, 2009; Pedro, 2007; Soares et al., 2010). No contexto desta intervenção, a promoção dos recursos pessoais destes pais, a ampliação do seu leque de estratégias para fazer face à doença do bebé, ao seu diagnóstico, tratamento e hospitalização, bem como ao sofrimento presente emergem como nucleares (Tamez, 2009). No âmbito da literatura na área destaca-se a exploração daquelas que são as dificuldades dos pais. Alguns dos estudos empíricos apontam a falta de informação (ou a sua não compreensão), relativamente ao atual estado de saúde do bebé e suas implicações ao nível da sobrevivência e/ou desenvolvimento futuro, como frequente entre o leque de dificuldades destes pais (Soares et al., 2010). A estas poderão associar-se as dificuldades em processar a informação que lhes é transmitida oralmente no momento do internamento do bebé, dadas as inúmeras e intensas emoções presentes (Lindberg, 2009; Tamez, 2009), ou, por

exemplo, a linguagem excessivamente técnica (inacessível aos pais) utilizada pelos profissionais de saúde (Shields et al., 2008).

No que concerne ao contacto com o bebé, as dificuldades podem emergir em aspetos como o olhar para aquele ser com uma aparência tão estranha e vulnerável, frequentemente rodeado de aparelhos e de instrumentos ameaçadores (Rocha et al., 2011) ou em reconhecer e ler os sinais do bebé (Miles et al., 2007).

Ao nível das dificuldades emocionais, prevalecem fortes sentimentos de ansiedade, sobretudo suscitados nos primeiros tempos de vida do bebé, pelo medo e preocupação com a sua sobrevivência; pela incerteza em relação ao tempo de permanência nos cuidados intensivos e/ou sobre quais as intervenções médicas necessárias (Lindberg & Ohrling, 2008; Miles et al., 2007). Posteriormente, os sentimentos de ansiedade surgem associados aos receios com a saúde e desenvolvimento do bebé, à imaturidade do seu crescimento, assim como com a autoavaliação de falta de competência para tratar e educar um filho *mais difícil* (Pedro, 2007; Valente & Seabra-Santos, 2011). Em relação à mãe, ao anterior quadro de dificuldades acresce o cansaço e a dor decorrentes de um parto por vezes traumático, e, algumas dificuldades em descansar e em se alimentar (Amaral, 2009; Lindberg & Ohrling, 2008).

No que se refere à expressão emocional, várias dificuldades poderão, também, emergir. Segundo Lindberg (2009), estes pais têm receio de verbalizar o que sentem, uma vez que temem que os seus medos se tornem mais reais.

Importa ter em consideração que o principal objetivo deste estudo foi identificar as dificuldades dos pais de bebés internados na UN de um hospital português, para depois poder sugerir algumas linhas de orientação/intervenção ao nível da Intervenção Precoce, nas várias etapas do processo: no momento do internamento, ao longo do mesmo e em relação ao futuro (aquando da alta, e a médio e longo-prazo).

Metodologia

O presente estudo contou com a participação de 20 pais/mães (ou casais) cujo(s) bebé(s) se encontrava(m) internado(s) na UN de um hospital do Norte de Portugal. De entre estes, 12 são mães e 8 são

pais, 12 dos quais são casais. Apresentam uma média de idades de 32 anos, onde o mais novo tem 22 anos e o mais velho 41 anos de idade. Cerca de 1/3 destes pais (35%) tem habilitações ao nível do 12.º ano de escolaridade e apenas 15% tem nível superior. A sua área profissional é muito variada, concentrando-se em 45% dos casos na área da indústria, construção e artífices. A grande maioria (80%) encontrava-se empregada e a trabalhar a tempo integral no momento em que o estudo foi realizado. No que se refere à sua situação familiar, 85% dos pais entrevistados são casados; para 60% este bebé é o primeiro filho, tendo outros 35% dois filhos.

Os 20 participantes foram integrados no estudo de acordo com o método de amostragem por conveniência. Como critério de inclusão assumiram-se os pais/mães que tinham um (ou dois) filho(s) internado(a/s) na UN.

A recolha de dados foi realizada com base em entrevistas semiestruturadas com um guião contendo um total de nove perguntas. Cada entrevista teve uma duração aproximada de 30 minutos. Tratando-se de um estudo exploratório, julgou-se ser esta a metodologia de recolha de dados mais adequada. Pretendeu-se, ao longo da entrevista, auscultar os pais relativamente às dificuldades, preocupações e necessidades experienciadas, contudo neste artigo apenas partilharemos os resultados das dificuldades encontradas. Ao iniciar a exploração das suas vivências procedeu-se à clarificação do significado que, no âmbito do estudo, assumia cada uma das dimensões exploradas. Assim, assumiram-se como dificuldades os obstáculos, impedimentos ou contrariedades - de natureza física, material, relacional ou emocional, percecionados por estes pais/mães (ou casais), e que poderão acarretar algum sofrimento, desconforto e/ou preocupações acrescidas.

O estudo foi, numa primeira etapa, submetido ao escrutínio da comissão de ética do hospital público onde iria ter lugar. Uma vez autorizado, o acesso aos participantes foi realizado através do(a) enfermeiro(a) chefe de turno ou através da chefe da UN. Junto destas figuras de ligação foi previamente avaliada a disponibilidade (física e emocional) dos pais que no momento da recolha tinham o seu bebé internado na UN.

Cada entrevista foi realizada no local indicado pela chefe de serviço, o qual reuniu sempre condições que asseguraram a privacidade dos participantes e a não

interrupção do processo de recolha de dados. Junto de cada participante foram previamente clarificados os objetivos do estudo e o seu caráter confidencial e voluntário. As entrevistas foram todas gravadas, mediante assinatura prévia de um consentimento informado. A recolha de dados foi realizada individualmente.

Durante o processo de recolha de dados, os devidos cuidados foram assegurados, no sentido de respeitar as normas hospitalares e as diretrizes dadas pela equipa de saúde.

Após a realização das entrevistas procedeu-se à sua transcrição, seguida da análise do seu conteúdo. A par de uma análise de cariz qualitativo, procedeu-se a uma abordagem quantitativa dos resultados, através da categorização das respostas e registo da sua frequência. Dada a natureza dos dados recolhidos, a análise fez-se com recurso exclusivo à estatística descritiva (SPSS, versão 19.0 para Windows).

Resultados

Dificuldades identificadas pelos pais

De entre os resultados obtidos destacam-se:

Dificuldades financeiras - seis pais (30%) referiram dificuldades em fazer face às despesas inerentes à hospitalização do seu bebé: combustível, portagens, parque de estacionamento, alimentação e multas de estacionamento. No que se refere ao futuro, algumas das dificuldades antecipadas surgiram associadas ao pagamento de terapias de reabilitação.

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

Dificuldades em gerir a vida familiar - abrangendo três subcategorias de resposta: (i) gestão das tarefas domésticas; (ii) assistência ao(s) outro(s) filho(s); e

(iii) tempo para o resto da família (e amigos). No que se refere às lides domésticas, as dificuldades foram apontadas por quatro pais (20%), dado o muito tempo passado no hospital. Relativamente à assistência a dar ao(s) outro(s) filho(s), três pais (15%) referiram a falta de tempo para os acompanhar devidamente, confrontando-se com o dilema de querer estar o máximo de tempo possível com o bebé internado na UN mas, ao mesmo tempo, não querer negligenciar as necessidades do(s) filho(s) mais velho(s). Por último, um dos pais (5%) identificou dificuldades em estar com familiares e amigos, devido à falta de tempo e à necessidade acrescida de descansar após regressar do hospital.

Dificuldades de comunicação com a equipa de saúde - nove dos pais entrevistados (45%) salientaram as suas dificuldades de comunicação com a equipa de saúde, distribuindo-se estas por quatro subcategorias distintas: (i) pouca disponibilidade dos médicos para conversarem com os pais (n=2); (ii) dificuldade em compreender a linguagem utilizada pelos profissionais de saúde (n=3); (iii) ausência/insuficiência ou atraso da informação veiculada (n=2); e, (iv) incongruência da informação veiculada (n=2). No que diz respeito aos *timings* ou quantidade da informação veiculada, dois pais salientaram as dificuldades sentidas em resultado da ausência de informação relativamente à situação do bebé ou da sua companheira. No que se refere à qualidade da informação veiculada, as dificuldades evocadas prenderam-se com a complexidade da linguagem utilizada pelos profissionais de saúde, tornando-se, para os pais, de difícil compreensão, bem como na sua transmissão a outrem. Dois outros pais salientaram os profissionais de saúde como sendo *pouco comunicativos* ou parcos na informação veiculada, sendo esta percecionada como insuficiente para dar resposta às suas necessidades. Em igual número (n=2) foram referidas as dificuldades associadas a algum *desencontro* de informação, essencialmente decorrente do facto do bebé ser acompanhado por vários profissionais e de nem sempre a informação por estes veiculada ser coerente entre si.

Falta de descanso - oito dos pais entrevistados (40%) referiram sentir dificuldades em repousar (dos quais cinco são mães), em consequência do ruído existente nas enfermarias de obstetrícia, aquando do internamento nos primeiros dias após o parto. As mesmas dificuldades foram referidas por outros

pais que já se encontravam em casa: pensar no bebé internado na UN, nas rotinas que deviam estar a acontecer e se o bebé estava bem. Aproximadamente 1/3 dos pais entrevistados (35%) referiu o cansaço como uma dificuldade, em muito devido à necessidade de respeitar as normas/horários da UN e à vontade de participar nas rotinas dos bebés de três em três horas. As mães terem de acordar de noite para tirar o leite e o cansaço advindo das deslocações casa-hospital e hospital-casa, são outros motivos identificados como estando na origem do cansaço experienciado.

Internamento da mãe na obstetrícia - um quarto do grupo de pais (25%) referiu as dificuldades associadas à permanência da mãe na obstetrícia, já depois do bebé ser internado na UN. Para estes (pais e mães), o facto de as mães terem de ficar perto de outras mães que têm os seus filhos junto de si, é vivenciado com grande dificuldade.

Separação do bebé - quase metade dos pais (n=9, 45%) referiram as dificuldades inerentes à separação física do bebé, quer nos casos em que este está internado na UN e a mãe na obstetrícia, quer naqueles em que a mãe tem alta e o bebé permanece internado. Refiram-se, também, casos em que já depois de ambos terem tido alta, os bebés tiveram de ser internados na UN e os pais regressaram a casa sem os seus filhos.

Confronto com realidade inesperada - foi evocado por 40% dos pais (n=8). De entre estes, três referiram não estarem preparados para o que ia acontecer, enquanto que outros três pais atribuíram estas dificuldades ao facto de não estarem psicologicamente preparados (dado o carácter imprevisível da situação), para ver o seu filho internado numa UN, e, nalguns casos, implicando uma situação de risco de vida e/ou a monitorização contínua dos seus sinais vitais. Dois dos pais mencionaram, também, que as dificuldades em se confrontar com esta nova realidade se devia ao facto de terem outros planos/expectativas, designadamente em relação ao tipo de parto ou à alimentação do bebé (desejo de amamentar logo desde o início), que acabaram por ser gorados pela acentuada vulnerabilidade do bebé. Para outros pais, o gorar dos planos pré-natais traduziu-se no adiar do regresso a casa e da integração do novo membro da família nos espaços (e relações - e.g. irmãos) que o aguardavam.

Lidar com a possibilidade de perder o filho - evocadas por cinco destes pais (25%). O medo de perder o bebé, a incerteza do prognóstico, e a angústia da

possibilidade desta fase de maior vulnerabilidade não ser superada, fez parte do seu repertório de dificuldades.

Adaptação ao ambiente de uma UN - mencionadas por 35% dos pais, (n=7); para três destes pais estas decorreram do aspeto frágil, vulnerável e dependente (dos aparelhos) dos bebés internados na UN, em particular o seu filho. A adaptação às rotinas, regras e/ou procedimentos da UN (e.g. ter de utilizar batas, lavar as mãos, só poderem entrar os pais para visitar) foram também referidas. Os alarmes que tocam; o receio de mexer no bebé e de puxar uma sonda ou um fio; ver os enfermeiros a dar um injeção ao bebé, são todos eles exemplos de situações geradoras de dificuldades entre os pais, essencialmente decorrentes da percepção de que, porventura o bebé está a sofrer e/ou se encontra numa situação de grande risco. Por último, de entre as dificuldades na adaptação ao ambiente da UN, dois pais fizeram alusão às regras da UN, mais concretamente a proibição das visitas dos avós/familiares.

Dificuldade em lidar com os lentos progressos do bebé - foi, também, evocada por um dos pais entrevistados.

Dificuldades emocionais - na esfera emocional, as dificuldades (80% dos pais, n=16) reportaram-se, em oito dos casos (40%), à gestão da multiplicidade e intensidade das emoções emergidas. Ansiedade e angústia, por exemplo, em relação ao diagnóstico; preocupação em relação ao bem-estar - atual e futuro - do seu filho; medo da perda ou da recaída do bebé ilustram o *turbilhão* de emoções presentes quer aquando do internamento do bebé, quer em vários outros momentos do seu processo de internamento. Nos casos em que o bebé está doente e o seu estado de saúde ainda não está estável, a ansiedade entre os pais é, segundo eles, vivida de forma particularmente intensa. Casos em que o bebé tem alta e depois tem de ir para os cuidados intensivos é também uma dificuldade bem expressiva entre estes pais. Alguma solidão e/ou isolamento associados a este processo, pela falta de interlocutores (entre os quais o seu próprio/a companheiro/a, a quem tentam *poupar* o mais possível) ou pela dificuldade em falar abertamente sobre o assunto e/ou em gerir as emoções e pressões despoletadas por este processo foi, também, evocada por três pais. Dois pais evocaram as suas dificuldades no contacto com outras pessoas, de entre as quais a família e amigos, dada a pressão emocional gerada

por estes ao quererem saber novidades mesmo quando elas não existem. Cinco destes pais (25%) salientaram algumas dificuldades em aceitar esta nova realidade. De entre estes, três evocaram dificuldades relativamente ao processamento cognitivo das informações veiculadas pelos profissionais de saúde, devido ao *bloqueio* despoletado pelo confronto com o problema de saúde do bebé, nestes casos inesperado. Duas mães salientaram alguns sentimentos de culpa associados aos atuais problemas de saúde do bebé, em consequência daqueles que estas assumiam como podendo ter sido comportamentos nocivos para a sua saúde e desenvolvimento intrauterino.

Dificuldades logísticas - oito pais (40%) salientaram - (i) em três deles decorrentes das deslocações diárias casa-hospital-casa, em particular nos casos em que viviam mais longe do hospital e/ou a necessidade de, por vezes, para evitar de pagar estacionamento, fazer grandes distâncias a pé; (ii) quatro relacionadas com o acesso à UN (e.g. mais limitado aos fins de semana e feriados) e, por fim, (iii) um pai aludindo dificuldades em tratar de forma célere dos documentos relacionados com a baixa médica da mãe e da sua licença parental na Segurança Social.

Relacionadas com as visitas de familiares - um dos pais referiu a gestão das visitas nos primeiros tempos, em consequência da necessidade de evitar riscos de infeção para o bebé. Para dois pais, a expectativa e pressões da família mais alargada para conhecer o novo membro era antecipada como geradora de dificuldades adicionais.

Relacionadas com os cuidados do bebé - no regresso a casa três pais anteciparam a dificuldade em assumir autonomamente estas funções pelos seguintes motivos: medo de uma recaída; ausência da ajuda dos profissionais de saúde e dos aparelhos de monitorização dos sinais vitais do bebé, e/ou a ausência de informação imediata em resposta a dúvidas que pudessem emergir na prestação dos cuidados. Alguma insegurança ou sentido de incompetência para cuidar do bebé foram, também, antecipados por dois pais.

Discussão

O início de vida de um bebé num ambiente tão artificial e estranho quanto é uma UN, é difícil e problemático para todos os parceiros envolvidos, designadamente

para os pais, que ao longo de todo o processo experienciam um conjunto de dificuldades que, na senda de outros investimentos nesta área (Amaral, 2009; Gomes et al., 2009; Lindberg, 2009; Pedro, 2007; Soares et al., 2010), o presente estudo tornou evidentes. Tal como foi possível constatar através dos testemunhos dos pais entrevistados, os quais foram depois sistematizados e categorizados, e da revisão da literatura na área, o internamento de um bebé numa UN pode ter significativas repercussões não só no seu desenvolvimento e bem-estar, mas também na autoconfiança destes pais e na sua capacidade para assumirem o papel parental. Pode igualmente constituir um risco para as relações de vinculação pais-bebé; para a saúde mental dos pais e/ou para a dinâmica familiar (Menezes & Lopez, 2007; Pal et al., 2008; Pedro, 2007; Valente & Seabra-Santos, 2011). Em causa estão, pois, não só a qualidade das vivências (muito intensas, dolorosas e, por vezes, *demolidoras*) associadas a uma etapa específica da vida destes pais - o internamento do seu bebé numa UN - mas, também, a qualidade das relações de vinculação estabelecidas, da parentalidade vivida, do desenvolvimento, bem-estar (físico e psicológico) e percurso de vida destas crianças e de cada um dos membros da sua família nuclear a curto, médio e longo prazo.

Face ao cenário (empírico e teórico) retratado ao longo deste trabalho, parece-nos inquestionável a premência de intervenções complementares de apoio a estes pais e famílias, sustentados num mapeamento prévio das suas dificuldades mais prementes e a edificação de respostas consonantes. A sua identificação, quer através dos pais, quer dos profissionais de saúde que acompanham de perto estes processos, serve não meramente o propósito de intervir diretamente junto dos pais, visando a sua superação: através da promoção dos seus recursos pessoais, do desenvolvimento de atitudes positivas, de uma maior autonomia e autoconfiança para assumir a responsabilidade dos cuidados do bebé (que em breve estará inteiramente ao seu cuidado), e, também, do alargar de estratégias para fazer face à condição clínica do bebé, seu tratamento e hospitalização e/ou ao sofrimento presente (Gronita, 2007; Pedro, 2007). A busca conjunta de respostas adaptativas (partindo dos atributos e recursos da própria família); a modificação dos significados associados à situação vivida; ou a potenciação do papel destes pais enquanto facilitadores dos processos inerentes ao

próprio filho emergem como centrais neste processo (Gronita et al., 2008; Mendes & Martins, 2012; Pedro, 2007). Neste, a figura do profissional de saúde, nomeadamente o enfermeiro, que lida de perto com estes pais e a qualidade da comunicação estabelecida entre ambos assumem-se como essenciais (Amaral, 2009; Baltazar, Gomes, & Cardoso, 2010; Mendes & Martins, 2012), não só durante o internamento na UN mas, também, em etapas posteriores, e com um impacto que perdura no tempo (Gronita et al., 2008). Posto isto, no quadro dos cuidados centrados na família, e procurando cobrir as diferentes etapas do processo de internamento do bebé na UN (antes do parto, durante o parto, pós-parto, momento do internamento do bebé na UN, durante o internamento, preparação do momento da alta) sugere-se como prioritária, a criação de momentos de diálogo e esclarecimento atempado junto dos pais em torno do que está a ocorrer, cuidado esse que deverá estar presente desde a gravidez até ao momento da alta hospitalar (Pedro, 2007; Pimentel, 2007). Nos casos de gravidez de risco, por exemplo, em que se antecipa a possibilidade do nascimento do bebé ocorrer antes do tempo, ou de nascer com algum tipo de problema que exija o seu internamento numa UN, esta parece-nos uma necessidade premente (Amaral, 2009; Pimentel, 2007). Levar os pais a conhecer a UN poderá ser uma medida a ponderar nalguns destes casos, visando-se com esta preparar os pais para o muito provável cenário que irão experienciar, de forma direta, aquando do nascimento do(s) seu(s) filho(s) (Tamez, 2009). Informar os pais sobre a evolução do trabalho de parto poderá contribuir, igualmente, para o desenvolvimento da sua confiança e irá dar-lhes esperança, auxiliando também a reduzir o stresse (Tamez, 2009). Os riscos desta abordagem deverão ser, no entanto, devidamente ponderados dada a maior angústia e ansiedade que poderá despoletar entre os pais.

Aquando do nascimento do bebé, e uma vez ocorrido o seu internamento na UN, atenção especial deverá ser dada à primeira visita dos pais. Nesta, assume-se como crucial a criação, pelos profissionais de saúde, nomeadamente o enfermeiro, de um ambiente de segurança e acolhimento, que ajude os pais a sentirem-se bem-vindos e parte ativa da equipa que vai cuidar do seu bebé. Disponibilidade, empatia, serenidade e segurança na postura adotada enquadram-se no ambiente relacional a criar desde esta primeira visita,

no âmbito do qual se deverão também criar condições para o emergir do sentimento, pelos pais, de que os profissionais que acompanham o seu bebé estão a *lutar* pelo mesmo; estão a dar o seu melhor - mesmo que por vezes sem certezas absolutas - e, *do lado* dos pais (Pedro, 2007; Tamez, 2009).

Informação clara sobre o que está a ocorrer e sobre o plano de tratamento é também nuclear nesta etapa, trazendo alguma segurança adicional aos pais e/ou reduzindo o stresse experienciado (Pedro, 2007). Sugere-se que tal informação (a mais importante) seja apresentada por escrito num pequeno livrinho que os pais possam levar consigo e consultar sempre que o desejem, bem como a sua transmissão de forma faseada e progressiva. Igual cuidado se deverá ter no sentido de criar condições para que esta possa ser repetida e explicada de diferentes formas aos pais, se assim solicitado pelos mesmos. Algumas destas medidas vão no sentido de, por um lado, colmatar a evidência de que nos primeiros dias os pais esquecem cerca de 90% da informação factual que recebem (Tamez, 2009), bem como a importância da real compreensão da mesma para a sua participação mais ativa nos cuidados do bebé, e para a agilização de estratégias de confronto mais adaptativas e ajustadas ao processo em curso (Pedro, 2007).

No contexto de um ambiente de confiança, segurança e proteção poderão igualmente ser facilitadas algumas experiências de partilha e ventilação emocional. O psicólogo assume aqui, naturalmente, um papel de relevo (Baltazar et al., 2010), mas, frequentemente, os enfermeiros - por estabelecerem uma relação muito próxima com alguns pais, ou porque a figura do psicólogo poderá não existir na instituição ou não se encontrar disponível -, poderão também surgir como uma importante figura de referência e suporte (Amaral, 2009). A organização de encontros com pais que vivenciaram uma situação semelhante poderá, também, ser relevante (Pedro, 2007). A troca de experiências entre estes pais contribui, entre outros, para destruir receios, esclarecer dúvidas, *normalizar* as suas vivências e, conseqüentemente, aumentar a segurança e melhorar a confiança (Tamez, 2009). Complementarmente, a criação de uma sala de pais que permita o convívio entre progenitores, onde, adicionalmente, seja possível expor testemunhos de bebés prematuros ou doentes, com fotografias de internamento, de aniversários e de diversas atividades da criança ao longo do seu crescimento, poderá

proporcionar a possibilidade dos pais conceberem um projeto de vida para o seu filho.

No que se refere à interação com o bebê, enquanto este ainda é muito pequeno e imaturo, e a sua manipulação é forçosamente restringida, os enfermeiros podem ajudar os pais a utilizar o tempo que passam na UN para conhecer o filho, aprendendo a interpretar os sinais de stresse e os diferentes estados comportamentais; a conhecer as posições de contenção e consolo; a reforçar a descoberta das características únicas do filho, e dos pequenos progressos (quase invisíveis a um olhar mais distanciado) (Amaral, 2009; Pedro, 2007). Esta é, também, uma forma de promover a relação de vinculação entre os pais e o bebê, bem como incrementar alguma esperança e sentimento de competência entre os pais (Pedro, 2007; Pimentel, 2007). Quando o bebê já está mais estabilizado, os pais podem ser incentivados a descobrir como é que o filho reage à estimulação tátil; à voz dos pais (através das *conversas* ou de canções); como reage, por exemplo, quando embalado (Pimentel, 2007; Tamez, 2009).

Para que, por ocasião da alta hospitalar, os pais estejam aptos a cuidar do seu filho em casa de maneira efetiva e segura, o planeamento e ensino dos cuidados devem ser delineados/desenvolvidos com antecedência (Tamez, 2009). Sabendo-se que estes pais saem do hospital com um conjunto de significações mais ou menos realista, rígido e aberto a nova informação e novas experiências, parece-nos do maior relevo trabalhar todas estas questões ainda antes do momento da alta. Aliás, vários autores recomendam que a preparação da alta seja iniciada já por ocasião da admissão (Amaral, 2009; Lindberg, 2009; Valente & Seabra-Santos, 2011). Assim, desde o princípio (ou assim que possível), deve ser facilitado e incentivado o envolvimento dos pais nos cuidados básicos do recém-nascido, de modo a que, o mais cedo possível, se sintam mais confiantes nas suas competências para cuidar do seu bebê e como parte integrante no processo de tratamento e sua recuperação (Pimentel, 2007). Pais que têm a oportunidade de interagir e de cuidar dos seus bebês na UN, estão melhor equipados para cuidar dos seus filhos após a alta, garantindo uma maior probabilidade de que a transição da UN para casa seja um sucesso (Lindberg, 2009; Pedro, 2007; Valente & Seabra-Santos, 2011).

Conclusão

Em consonância com o anteriormente referido, que sintetiza não só o que alguns autores nesta área postulam mas, também, aquela que julgamos ser a abordagem mais adequada junto de (e com) famílias com bebês em situação de internamento numa UN, foi nosso objetivo deixar ficar algumas sugestões de intervenção. Estas não só compilam e sintetizam algumas das propostas de outros autores que têm vindo a debruçar-se sobre esta problemática (ao nível da investigação e da intervenção), mas, também, procuram ir ao encontro daquelas que foram as dificuldades identificadas entre o grupo de pais que participou neste estudo. Através do seu discurso/testemunho foi, pois, possível conhecer mais a fundo uma realidade que, pela sua riqueza, complexidade e intensidade, merece muita da nossa atenção e preocupação em divulgar e intervir.

Em resultado do investimento do estudo global - identificação das necessidades, dificuldades e preocupações dos pais - e a par das pistas de intervenção propostas, elaboramos, também, uma versão preliminar de um instrumento que procurou compilar as preocupações, dificuldades e necessidades que, de acordo com a revisão da literatura na área e os testemunhos recolhidos, nos pareceram ser representativas dos aspetos mais significativos do repertório experiencial destes pais: o *Questionário de preocupações, dificuldades e necessidades dos pais de bebês internados numa Unidade de Neonatologia*.

Esperamos de algum modo que o instrumento proposto, e ainda não sujeito a um processo de validação psicométrica, possa contribuir não só para o mapeamento de algumas das vivências que mais fragilizam estes pais, mas, também, para o desenhar de respostas adequadas. Espera-se que este possa também funcionar como um modo preliminar de intervenção junto destes pais.

Este estudo apresenta algumas limitações e constrangimentos, que se prendem com a recolha de dados. Cedo percebemos que entrevistar os pais/mães em conjunto poderia levar a alguma *contaminação* na partilha de experiências ou um dos pais deixar de partilhar porque o seu companheiro(a) já tinha dado a sua opinião. No que diz respeito aos profissionais de saúde, oito foram entrevistados em simultâneo, devido à dificuldade em concertar disponibilidades

e de forma a não perturbar o funcionamento da UN. Por último, apesar dos participantes constituírem um número considerável, tivemos de ter em consideração que não entrevistámos um igual número de mães/pais (mais mães do que pais), nem de médicos/enfermeiros (mais enfermeiros do que médicos). Tal disparidade fez com que analisássemos de forma ainda mais cuidadosa os dados recolhidos.

Referências bibliográficas

- Amaral, N. (2009). *Parceria de cuidados entre enfermeiras e pais de recém-nascidos prematuros internados: A visão das enfermeiras* (Dissertação de mestrado). Recuperado de <http://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/20148/2/Dissertao%20mestrado%20Parceria%20de%20cuidados%20entre%20enfermeiras%20e%20pais%20de%20recmncidos%20prematuros%20internados.pdf>
- Baltazar, D., Gomes, R., & Cardoso, T. (2010). Atuação do psicólogo em unidade neonatal: Construindo rotinas e protocolos para uma prática humanizada. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 13(1), 1-18.
- Gomes, C., Trindade, G., & Fidalgo, J. (2009). Vivências de pais de crianças internadas na Unidade de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra. *Revista de Enfermagem Referência*, 2(11), 105-116.
- Gronita, J. (2007). *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas* (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade Aberta, Lisboa, Portugal.
- Gronita, J., Pimentel, J. S., Matos, C., Bernardo, A. C., & Marques, J. D. (2008). *Boas práticas na intervenção precoce - os nossos filhos são... diferentes. Como podem os pais lidar com uma criança com deficiência*. Lisboa, Portugal: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Lindberg, B. (2009). *When the baby is premature. Experiences of parenthood and getting support via videoconferencing* (Tese de doutoramento não publicada). Lulea University of Technology, Sweden.
- Lindberg, B., & Ohrling, K. (2008). Experiences of having a prematurely born infant from the perspective of mothers in Northern Sweden. *International Journal of Circumpolar Health*, 67(5), 461-471.
- Mendes, M., & Martins, M. (2012). Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: Do discurso à ação dos enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(6), 113-121.
- Menezes, C., & Lopes, R. (2007). Relação conjugal na transição para a parentalidade: Gestação até dezoito meses do bebê. *PsicoUSF*, 12(1), 83-93. doi: 10.12707/RH11144
- Miles, M. S., Holditch-Davis, D., Schwartz, T. A., & Scher, M. (2007). Depressive symptoms in mothers of prematurely born infants. *Journal of Developmental e Behavioral Pediatrics*, 28(1), 36-44. doi: 10.1097/01.DBP.0000257517.52459.7a
- Pal, S., Maguire, C. M., Le Cessie, S., Veen, S., Wit, J. M., Walther, F., & Bruil, J. (2008). Parental stress and child behavior and temperament in the first year after the newborn individualized developmental care and assessment program. *Journal of Early Intervention*, 30(2), 102-115. doi: 10.1177/1053815107313485
- Pedro, S. I. F. (2007). *Envolvimento parental numa UCIN: Necessidades emergentes* (Dissertação de mestrado). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.12/771>
- Pimentel, J. (2007). *Um bebé diferente: Da individualidade da interação à especificidade da intervenção*. Lisboa, Portugal: Secretariado para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pires, A. S. R. (2008). *Estudo da conjugalidade e da parentalidade através da satisfação conjugal e da aliança parental* (Dissertação de mestrado). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10451/820>
- Rocha, G., Candeias, L., Ramos, M., Maia, T., Guimarães, H., & Viana, V. (2011). Stress e satisfação das mães em cuidados intensivos neonatais. *Acta Médica Portuguesa* 24(2), 157-166.
- Shields, L., Young, J., & McCann, D. (2008). The needs of parents of hospitalized children in Australia. *Journal of Child Health Care*, 12(1), 60-75. doi: 10.1177/1367493507085619
- Soares, L., Santos, R., & Gasparino, R. (2010). Necessidades de familiares de pacientes internados em unidade de terapia intensiva neonatal. *Texto Contexto Enfermagem*, 19(4), 644-650. doi: 10.1590/S0104-07072010000400006
- Tamez, R. (2009). *Enfermagem na UTI neonatal: Assistência ao recém-nascido de alto risco*. Rio de Janeiro, Brasil: Guanabara Koogan.
- Valente, A., & Seabra-Santos, M. (2011). Nascimento prematuro de muito baixo peso: Impacto na criança e na mãe aos 3-4 anos. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 42(1), 1-7.

