



UNIVERSIDADE DO ALGARVE

FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

*Necessidades dos Pais de Recém-
nascidos Prematuros*

*Dissertação para a obtenção do Grau de Mestre em Psicologia na
especialização em Psicologia da Saúde*

Sónia Isabel Duarte Santos Camilo

FARO

2007

UNIVERSIDADE DO ALGARVE
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

Necessidades dos Pais de Recém-nascidos
Prematuros

Dissertação para a obtenção do Grau de Mestre em Psicologia na
especialização em Psicologia da Saúde

Sónia Isabel Duarte Santos Camilo

FARO
2007

NOME: Sónia Isabel Duarte Santos Camilo

DEPARTAMENTO: Departamento de Psicologia da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade do Algarve

ORIENTADORA: Professora Doutora Cristina Nunes

DATA: 20 de Julho de 2007

TITULO DA DISSERTAÇÃO:

“Necessidades dos Pais de Recém-nascidos Prematuros”

JÚRI

Presidente:

Doutor José Pestana dos Santos Cruz, Professor Auxiliar Convidado da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade do Algarve.

Vogais:

Doutor Claus Dieter Stobaus, Professor Titular da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Brasil;

Doutora Maria Cristina de Oliveira Salgado Nunes, Professora Auxiliar da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade do Algarve.

«Nesse sítio moravam umas gentes vestidas de verde que viviam entre o saber e o desconhecido. Gentes que gostavam de meninos. ... No castelo também havia uma sala especial, cheia de caixinhas transparentes. Iam para lá os meninos que ainda não eram para ser. ... Eram todos muito pequenininhos e aquelas gentes vestidas de verde começavam logo a fazer muitas coisas à volta deles. ... Os nossos pais, que passavam o dia a fazer-nos festinhas, ficavam tão contentes que nós desistíamos de fazer batota e começava-mos a respirar muito bem e a tomar o leite todo.»

(Cunha, Octávio; 2005)

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer a quem sempre me apoiou no decorrer da realização deste estudo, com a perfeita consciência de que o seu contributo possui muito mais valor do que qualquer agradecimento que possa fazer, contudo, gostaria de homenagear com o meu mais sincero **OBRIGADO**.

Para a Professora Doutora Cristina Nunes, minha orientadora, vai o mais sincero agradecimento, pelo apoio que me deu, pelos conselhos práticos fornecidos e pelas suas excepcionais qualidades humanas. Para além destas contribuições, seu conhecimento, sua seriedade e seu envolvimento foram fundamentais para conseguir chegar até aqui. Obrigado Professora Cristina!

Ao Vítor, pela compreensão demonstrada nos momentos em que a nossa vida familiar ficou suspensa em prol desta dissertação, pois, sem o seu apoio, não teria sido possível a sua concretização, e por ter acreditado em mim desde o primeiro momento.

Aos meus filhos, por compreenderem e por terem sido pacientes nos momentos de maior ansiedade. Principalmente agradeço pelo facto de existirem, pois só devido à sua existência, é que pude perceber a importância que é tê-los junto a nós quando nascem.

Aos meus pais, muito em especial à mãe Isabel que, muitas vezes, se privou da sua vida pessoal para me ajudar, apoiando carinhosamente os meus filhos, assim como, substituindo-me quando não estava presente.

À M^a João e à Carla, amigas e companheiras desta caminhada, por toda a força e incentivo que transmitimos umas às outras para chegar até aqui. Um agradecimento especial à Carla, pelo Ser Humano que é, um exemplo de coragem e determinação. Para a M^a João, gostaria de encontrar outra palavra, que pudesse expressar todo o meu agradecimento, pois é muito mais do que isso, por tudo o que vivemos ao longo desta caminhada, assim como ao longo das nossas vidas e, não existindo outras palavras, OBRIGADO.

À Rosana, pela ajuda que me deu no ultrapassar das dificuldades da língua inglesa.

Ao Conselho de Administração do Hospital Distrital de Faro, por ter permitido a realização deste estudo, através da aplicação do instrumento de colheita de dados aos pais dos recém-nascidos prematuros da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos, assim como aos profissionais que desempenham funções nesta Unidade.

Aos Profissionais que desempenham funções na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos do Hospital Distrital de Faro, pela colaboração e disponibilidade demonstrada em aderirem a este estudo. À ex-Enfermeira Chefe da Unidade e actual Supervisora da área, Enf^a Josefina Torrão, pelo apoio, principalmente aquando da realização da parte curricular deste mestrado, assim como, à actual Enfermeira Chefe, Enf^a Fátima Maia, por compreender que a minha disponibilidade para com a Unidade, diminuiu aquando da realização desta tese de mestrado.

A todos os pais que vivenciaram e vivenciam a experiência de ter um filho prematuro e que mesmo assim colaboraram neste estudo, permitindo que se possa fazer algo para minimizar toda a ansiedade e angústia que diariamente vivem, enquanto esperam que o seu filho cresça, para o puderem levar para casa. Agradeço especialmente aos pais que

colaboraram neste estudo, tendo consciência que o seu envolvimento foi fundamental para a realização deste sonho. O meu muito obrigado!

Gostaria ainda de agradecer a todos aqueles que, directa ou indirectamente, contribuíram para a realização deste trabalho.

Bem Hajam!

RESUMO

Quando ocorre o nascimento de um prematuro, este tem geralmente um impacto considerável sobre os pais acompanhado por emoções negativas e instabilidade emocional, assim, e tendo em conta, o que foi referido, o objectivo deste estudo, é obter conhecimentos que contribuam para a Promoção a Saúde e do Bem-estar dos Pais do Recém-Nascido Prematuro e conseqüentemente o Bem-estar da Família.

Foi elaborado um estudo descritivo e transversal baseado numa metodologia do tipo quantitativa, em que se aplicaram dois questionários, para identificar se a percepção que os profissionais de saúde têm das necessidades de apoio dos pais de recém-nascidos prematuros corresponde às verbalizadas pelos mesmos. A amostra do estudo é constituída por 48 profissionais de saúde e 86 pais de recém-nascidos prematuros, da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais do Hospital Distrital de Faro. Foram seleccionados a partir do método de amostragem por conveniência.

Os resultados e conclusões que obtivemos neste estudo vêm ao encontro da literatura consultada, isto é, a prematuridade é um acontecimento inesperado e traumatizante. Os pais são um grupo disponível a uma intervenção com o objectivo de restabelecer a dinâmica familiar, apoiando-os, promovendo um sentimento de competência e de participação na recuperação do seu filho. Por outro lado, os profissionais estão motivados para a mudança e disponíveis para integrarem um grupo de apoio, sendo talvez necessário, sensibilizar a equipa de saúde relativamente ao desenvolvimento de perícias na comunicação.

Palavras-chave: Necessidades de apoio; Pais; Recém-nascido prematuro; Profissionais de saúde.

Special needs of parents of new-born premature babies

ABSTRACT

After a premature baby is born, there is always an important impact on parents which comes with negative feelings and emotional instability. Therefore, and taking this fact as a basis for our research project, the main objective is to obtain enough information to contribute for the Promotion of Health and the Well being of parents of new-born premature babies and consequently the well-being of the Family.

A detailed and transversal research has been made based in a quantitative methodology, where two questionnaires were made in order to identify if health professionals have the right perception of the support needed by parents of premature infants in accordance with the statements given by them. The sample for this study includes a total of 48 health professionals and 86 parents of new-born premature babies from the Neo-natal Intensive Care Unit of the Faro District Hospital. They were selected in accordance with the convenience sampling method.

The results and conclusions obtained are in agreement with the consulted literature, this is, prematurity is an unexpected and traumatic event. Parents are accessible for a group intervention, having as a main aim the restructuring of an active family, by supporting them, promoting a feeling of involvement and participation in the recovering process of their baby. Health Professionals are open to changes and available to be part of a support team, however, it seems that the health team lack communicating skills that need to be developed.

Key words: Support needs; Parents; new-born premature baby; Health Professionals.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	19
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	24
1- PREMATURIDADE	25
1.1- CONCEITOS E DIFERENÇAS SEGUNDO A IDADE GESTACIONAL	25
1.2- CAUSAS ASSOCIADAS À PREMATURIDADE	28
1.3- PRINCIPAIS COMPLICAÇÕES	29
2- OS PAIS E O NASCIMENTO DE UM PREMATURO	31
2.1- O BEBÉ IDEALIZADO	31
2.2- A VÌNCULAÇÃO	34
2.3- OS PAIS ENQUADRADOS NUMA UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS	36
3 - A EQUIPA DE SAÚDE DA UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS	41
3.1- CARACTERÍSTICAS DA EQUIPA MULTIDISCIPLINAR	41
3.2- DIFICULDADES SENTIDAS E NECESSIDADES DE FORMAÇÃO DOS PROFISSIONAIS	45
3.3- INTERACÇÃO ENTRE OS PROFISSIONAIS, O BEBÉ PREMATURO E OS PAIS	48

4- NECESSIDADES DE APOIO E DE INFORMAÇÃO DOS PAIS	52
4.1- GRUPOS DE APOIO E DE AUTO-AJUDA	52
4.2- INFORMAÇÃO E FORMAÇÃO PARA CUIDAR DO FILHO PREMATURO	57
4.3- INTEGRAÇÃO DOS PAIS NA EQUIPA MULTIDISCIPLINAR	61
PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO	65
5- OBJECTIVOS	66
6- METODOLOGIA	68
6.1- AMOSTRA	68
6.2- INSTRUMENTO	69
6.3- PROCEDIMENTO	71
6.3.1- Recolha de Dados	71
6.3.2. Tratamento dos Dados	72
7- APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	73
7.1- APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS QUANTO À PERCEPÇÃO POR PARTE DA EQUIPA MULTIDISCIPLINAR DAS NECESSIDADES DOS PAIS DO RECÉM-NASCIDO PREMATURO	73
7.2- APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS QUANTO ÀS NECESSIDADES DOS PAIS DO RECÉM-NASCIDO PREMATURO	95
7.3- APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS COMPARATIVOS PROFISSIONAIS / PAIS	121
8- DISCUSSÃO DOS RESULTADO	126

9- CONCLUSÃO	137
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	140
ANEXOS	149
Anexo A – Norma nº 1 – Direitos e Deveres do Utente	150
Anexo B – Instrumento de Colheita de Dados aplicado aos Pais do Recém-nascido Prematuro	154
Anexo C – Instrumento de Colheita de Dados aplicado aos Profissionais de Saúde	160
Anexo D – Pedidos de Autorização para a realização do estudo	165
Anexo E – Quadro com os resultados comparativos profissionais/pais	169
Anexo F – Teste do Qui – quadrado: compara resultados diferentes dos pais com profissionais.	171

INDICE DAS FIGURAS

Figura 1: Estado Civil.	74
Figura 2: Profissão	74
Figura 3: Desejo de participar no Grupo de Apoio	75
Figura 4: Quando um bebé nasce prematuro existe uma maior dificuldade na interação pais/filho	76
Figura 5: A participação nos cuidados ajuda a uma melhor adaptação dos pais ao filho prematuro	76
Figura 6: Os pais precisam de conhecer as pessoas da Equipa de Saúde que tratam o seu filho	77
Figura 7: Os pais precisam que falemos da situação do seu filho com palavras que compreendam	77
Figura 8: Os pais precisam que lhes expliquem para que servem os aparelhos a que o seu filho está ligado	78
Figura 9: Os pais precisam saber as normas e como podem contactar a Unidade quando não estiverem no hospital	78
Figura 10: Os pais precisam que lhes expliquem todos os procedimentos que efectuamos ao seu filho	79
Figura 11: Os pais precisam que lhes comuniquem quando houver alguma mudança no estado do seu filho	79
Figura 12: Os pais precisam de saber que apoio poderão ter da Assistente Social	80
Figura 13: Os pais precisam que o Enfermeiro fique junto a eles quando estão com o seu filho nas primeiras vezes	80
Figura 14: Os pais precisam que o Enfermeiro esteja disponível para os apoiar quando tratam do seu filho	81
Figura 15: Os pais precisam de sentir que compreendemos a sua necessidade de falarem sobre o que sentem	81

Figura 16: Os pais precisam que os seus familiares visitem o seu filho durante o internamento	82
Figura 17: Os pais precisam de falar com os outros pais que têm o seu filho internado na Unidade, sobre o que estão a viver	82
Figura 18: Os pais precisam de comparar o seu filho com os outros bebés internados em situação semelhante	83
Figura 19: Os pais precisam de ter um local próximo da Unidade onde possam repousar	83
Figura 20: Os pais precisam que lhes expliquem o que podem fazer enquanto estiverem junto do seu filho	84
Figura 21: Os pais precisam que lhes perguntem se querem tratar do seu filho desde os primeiros dias	84
Figura 22: Os pais precisam que lhes demonstrem como tratar do seu filho dentro da incubadora	85
Figura 23: Os pais precisam de tratar do seu filho assim que se sintam capazes	85
Figura 24: Os pais precisam de sentir que podem prestar alguns cuidados sem ter que pedir autorização	86
Figura 25: Os pais precisam que lhes perguntem o que pensam sobre a situação do seu filho	86
Figura 26: Os pais precisam de permanecer junto do seu filho durante os tratamentos	87
Figura 27: Os pais precisam de sentir que aceitam a sua presença na Unidade	87
Figura 28: Os pais precisam de visitar o seu filho a qualquer hora	88
Figura 29: Os pais precisam de poder tocar e acariciar o seu filho o mais cedo possível, ou assim que se sintam capazes	88
Figura 30: Os pais precisam de ter momentos em que ficam sozinhos com o seu filho quando o vêem visitar	89
Figura 31: Os pais precisam que lhes guardem recordações do período de internamento (fotografia, pulseira, cartão, etc.)	89
Figura 32: Os pais precisam que lhes digam o que o seu filho é capaz de sentir	90
Figura 33: Os pais precisam que lhes ajudem a encontrar a melhor forma de contactar com o seu filho	90
Figura 34: Os pais precisam de se sentirem capazes de tratar do seu filho antes de o levar para casa	91

Figura 35: Os pais precisam que lhes digam que estão a tratar bem do seu filho	91
Figura 36: Os pais precisam que, ao longo do internamento, conversem com eles sobre o modo de tratar do seu filho	92
Figura 37: Outras necessidades dos pais que não foram mencionadas na entrevista	93
Figura 38: Habilitações Literárias	95
Figura 39: Estado Civil	96
Figura 40: Peso do bebé ao nascer, em gramas.	98
Figura 41: O parto prematuro provoca mais ansiedade que um parto de termo	98
Figura 42: A participação nos cuidados ajuda a uma adaptação ao filho prematuro	99
Figura 43: Quando um bebé nasce prematuro, existe maior dificuldade na interacção pais/filho	99
Figura 44: Os pais precisam de conhecer as pessoas da Equipa de Saúde que tratam do seu filho prematuro	100
Figura 45: Os pais precisam que falem da situação do seu filho com palavras que compreendam.	100
Figura 46: Os pais precisam que lhes expliquem para que servem os aparelhos a que o seu filho está ligado	101
Figura 47: Os pais precisam de saber as Normas e como podem contactar a Unidade quando não estiverem no hospital	101
Figura 48: Os pais precisam que lhes expliquem todos os procedimentos que são efectuados ao seu filho	102
Figura 49: Os pais precisam que lhes comuniquem quando houver alguma mudança no estado do seu filho	102
Figura 50: Os pais precisam de sentir que compreendemos a sua necessidade de chorar	103
Figura 51: Os pais precisam que o Enfermeiro fique junto a si quando estão com o seu filho nas primeiras vezes	103
Figura 52: Os pais precisam que o Enfermeiro esteja disponível para os apoiar quando tratam do seu filho	104
Figura 53: Os pais precisam de sentir que compreendem a sua necessidade de falar sobre o que sentem	104

Figura 54: Os pais precisam de olhar para o seu filho	105
Figura 55: Os pais precisam que os seus familiares visitem o seu filho durante o internamento	105
Figura 56: Os pais precisam de comparar o seu filho com os outros bebés internados em situação semelhante	106
Figura 57: Os pais precisam de ter um local próximo da Unidade onde possam repousar	106
Figura 58: Os pais precisam que lhes expliquem o que podem fazer enquanto estiverem junto do seu filho.	107
Figura 59: Os pais precisam que lhes perguntem se querem tratar do seu filho desde os primeiros dias.	107
Figura 60: Os pais precisam que lhes demonstrem como tratar do seu filho dentro da incubadora	108
Figura 61: Os pais precisam de tratar do seu filho, assim que se sintam capazes	108
Figura 62: Os pais precisam de sentir que podem prestar alguns cuidados sem ter que pedir autorização	109
Figura 63: Os pais precisam de permanecer junto do seu filho durante os tratamentos	109
Figura 64: Os pais precisam de sentir que aceitam a sua presença na Unidade	110
Figura 65: Os pais precisam de visitar o seu filho a qualquer hora	110
Figura 66: Os pais precisam de poder tocar e acariciar o seu filho o mais cedo possível, ou assim que se sintam capazes	111
Figura 67: Os pais precisam de falar com o seu filho	111
Figura 68: Os pais precisam de ter momentos em que ficam sozinhos com o seu filho, quando o vêem visitar	112
Figura 69: Os pais precisam que lhes guardem recordações do período de internamento (fotografia, pulseira, cartão, etc.)	112
Figura 70: Os pais precisam que lhes digam o que o seu filho é capaz de sentir	113
Figura 71: Os pais precisam que lhes ajudem a encontrar a melhor forma de contactar com o seu filho	113
Figura 72: Os pais precisam de se sentirem capazes de tratar do seu filho, antes de o levar para casa.	114
Figura 73: Se consultou a Assistente Social, indique a razão	114

Figura 74: Que outras funções desempenha a Assistente Social	115
Figura 75: Razão que lhe levou a consultar a Psicóloga	115
Figura 76: Em que mais pode ajudar ou aconselhar a Psicóloga	116
Figura 77: Para esclarecer as suas dúvidas, a que fontes de informação recorre	116
Figura 78: Quando precisa de conversar, a quem recorre	117
Figura 79: Quando precisa de conversar, o que precisa de dizer ou saber	117
Figura 80: Como pensa que irá ser o desenvolvimento do seu filho, futuramente	118
Figura 81: Julga que os pais seriam mais capazes de cuidar do seu filho, ao receberem formação adequada, no início do internamento	118

INDICE DE QUADROS

Quadro 1: Profissão	96
Quadro 2: Número de filhos	97
Quadro 3: Número de filhos prematuros	97
Quadro 4: Os pais precisam que os seus familiares visitem o seu filho durante o internamento	123
Quadro 5: Os pais precisam de comparar o seu filho com os outros bebés internados	124
Quadro 6: Os pais precisam de permanecer junto do seu filho durante os tratamentos	124

INTRODUÇÃO

O processo de vinculação entre pais e filho começa mesmo antes do bebé nascer. Ao planejar o nascimento de um filho, começa logo a estabelecer-se uma ligação muito forte com alguém que ainda não existe. Durante o período da gravidez, essa ligação acentua-se e a primeira etapa do processo de vinculação completa-se com o final da gestação e o nascimento do bebé de termo. No período pós-natal, a relação entre pais e filho aperfeiçoa-se e os laços que os unem tornam-se mais fortes, à medida que vão interagindo, fazendo-se a transição gradual do bebé imaginado para o bebé real. Existindo, certamente, alguma discrepância entre os desejos dos pais e o bebé real, uma das primeiras tarefas dos pais é fazer o luto pelo bebé idealizado e adaptar-se ao bebé real.

Assim, quando ocorre o nascimento de um prematuro, este tem geralmente um impacto considerável sobre os pais e/ou família, a ansiedade em relação à saúde e ao desenvolvimento do recém-nascido é acompanhado por emoções negativas e instabilidade emocional, que pode persistir mesmo quando é certa a sobrevivência do mesmo. Este impacto na família tem sido largamente documentado na literatura. Brueggmeyer, Gunderson, Kenner (1993) referem que quando nasce um prematuro ou uma criança doente os pais experimentam uma inesperada e acidental crise e podem reagir com sentimentos de ansiedade, fúria, culpa, ressentimento e raiva. Brazelton (2000), considera que após o nascimento de um prematuro é inevitável a fase do luto

por parte dos pais, que não só sofrem pela perda do bebé idealizado que antecipavam, como também se culpabilizam e choram os “defeitos” do bebé que foi gerado, quer de uma forma consciente ou inconsciente.

Entrar numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais pode ser um choque. O nível de ruído, a complexidade do equipamento, a especificidade dos cuidados prestados ao bebé e a própria incubadora, induzem os pais a se sentirem muitas vezes perdidos ou afastados dos filhos, por toda esta tecnologia agressiva e desconhecida, geradora de medo ou impotência.

Para que possam ser minimizadas as possíveis consequências negativas, a intervenção dos profissionais de saúde surge como factor preponderante no elo de ligação e aproximação entre pais e filhos. Sendo hoje a presença dos pais permitida e estimulada nas Unidades Neonatais, esta deverá ser cada vez mais uma realidade. A presença dos pais e a sua contribuição na prestação de cuidados ao bebé altera a qualidade do trabalho e da organização das funções dos profissionais de saúde. Estes, inevitavelmente, reflectirão sobre o seu papel no trocar de experiências com os pais, a ajudá-los a atravessar a crise emocional e a ter um papel educativo, quer formal ou informal, quer individual ou em grupo.

Para Pedrosa, Canavarro, Oliveira, Ramos, Monteiro (2005) é necessário estimular os pais a cuidar do seu bebé, procedimento que, obviamente, favorece o processo de ligação familiar. Também Brazelton (2000) e Sá (2004), entre outros, nas suas obras, salientam que ao incentivarmos a relação precoce, estamos também a desenvolver a independência dos pais na prestação de cuidados ao bebé, aumentando assim a sensação de apoio, o que lhes vai permitir ser mais activos e participativos. Assim, do mesmo modo que procuramos obter conhecimentos para o desenvolvimento de técnicas para os cuidados, também o deveríamos fazer para o desenvolvimento das capacidades de

comunicação e para a promoção de atitudes, tais como o saber ouvir, encarando-a como uma atitude positiva de interesse e, principalmente de respeito. É da responsabilidade de todos os profissionais de saúde eliminar barreiras e medos, de modo a permitir que os pais possam rapidamente estabelecer com os filhos uma relação afectiva forte, elemento importante para o sucesso de todos.

Da literatura consultada, concluímos que as investigações realizadas com os pais de recém-nascidos prematuros são reduzidas, principalmente em Portugal, cingindo-se apenas a algumas monografias e dissertações de mestrado. Contudo, nos Estados Unidos e Inglaterra, existem inúmeros estudos sobre esta temática, de autores como Fox, Platt, White, Hulac (2005), Charchuk & Simpson (2005), Monterosso (2005), Albersheim (2004), entre outros, mas são essencialmente sobre stress, comunicação, dificuldade de informar os pais da viabilidade e prognóstico do seu bebé e de envolvê-los no processo de tomada de decisão. Dizem estes autores, que os pais referem como um factor muito importante o facto de se estabelecer, com os profissionais de saúde, uma relação honesta, carinhosa e transparente, através de uma boa comunicação. Deste modo, os pais devem ser completamente informados acerca de todos os procedimentos, proporcionando-lhes um maior envolvimento em todo o processo, o que vai estabelecer um maior contacto entre profissionais de saúde e pais, facilitando assim a identificação das necessidades de informação

Cientes destas conclusões, colocamos as seguintes questões: Quais são as necessidades de apoio e de informação destes Pais? Será que os Profissionais de Saúde têm a percepção real dessas necessidades? Como podemos actuar?

Por tudo anteriormente descrito, torna-se vital que estas famílias sejam apoiadas nas suas necessidades, dúvidas, questões e incertezas, de modo a poderem atravessar esta crise da melhor forma possível.

Uma das tarefas mais importantes dos Cuidados de Saúde é a promoção da segurança e do conforto, pois como refere Corney (2000, p. 58):

“... é necessária a arte de ser sensível às necessidades dos outros, de estabelecer uma relação, de descobrir pistas e de fazer oportunamente perguntas abertas para fornecer a informação relevante e pretendida. Os técnicos precisam de aprender a ver as coisas na perspectiva do doente ou família e sentir empatia face às suas necessidades...”

Assim, concordamos que este estudo se enquadra no contexto da Psicologia da Saúde, na medida em que, como nos apresenta Ogden (1999), a Psicologia da Saúde tem como objectivos, a promoção e manutenção da saúde, a prevenção e tratamento da doença, e a promoção do bem-estar e da qualidade de vida, na saúde e na doença.

Então, nesse sentido, parece-nos pertinente estudar quais as necessidades de apoio verbalizadas pelos pais de recém-nascidos prematuros, assim como identificar qual a percepção dos técnicos de saúde face a esta questão, para que se possa actuar de forma eficaz e real. Este estudo pretende contribuir para aumentar a compreensão sobre as necessidades e dúvidas dos pais e apresentar sugestões para melhorar o atendimento aos mesmos, prevenindo o aparecimento de sinais e sintomas de sofrimento, que podem advir do stress e da ansiedade com que se deparam, envolvendo-os efectivamente, o mais cedo possível, nos cuidados, permitindo assim um sentimento maior de segurança e eficácia na formação e dinâmica da nova família.

Nesta dissertação distinguiremos duas partes, que serão o **Enquadramento Teórico** e o **Estudo Empírico**.

O enquadramento teórico está organizado em quatro capítulos, em que fizemos uma revisão da literatura. No primeiro capítulo, são focados aspectos gerais sobre a

prematividade, tais como conceitos, causas e principais complicações. No segundo capítulo, iremos desenvolver aspectos sobre os pais e o nascimento de um prematuro, salientando pontos referentes a temas tais como o bebé idealizado, a vinculação e os pais enquadrados numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais. O terceiro capítulo, dá ênfase à equipa multidisciplinar, no que respeita às suas características, aos cuidados prestados, às dificuldades sentidas e às necessidades de formação, bem como à adaptação dos profissionais de saúde na integração dos pais como elementos activos na prestação de cuidados ao recém-nascido, seu filho. Por fim, no quarto capítulo iremos desenvolver os aspectos referentes às necessidades de apoio e de informação dos pais, abordando o tema dos grupos de apoio e de auto-ajuda, informação e formação para cuidar do filho prematuro e a integração dos mesmos na equipa multidisciplinar.

O estudo empírico é constituído também por quatro capítulos. No quinto capítulo serão apresentados os objectivos do nosso estudo. No sexto capítulo, que diz respeito à metodologia, inclui a descrição da amostra, do instrumento de colheita de dados e dos procedimentos, tais como a recolha e tratamento de dados. No sétimo capítulo, será feita a apresentação dos resultados. Finalmente, no oitavo capítulo, será descrito a discussão dos resultados.

Na última parte do trabalho, apresentaremos as conclusões e as implicações deste estudo, onde serão incluídas as limitações e dificuldades sentidas, bem como procuraremos sugerir possíveis caminhos que possam ajudar a minimizar a problemática descrita, tendo em conta os resultados obtidos neste estudo.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1 – PREMATURIDADE

Numa altura em que ainda deveriam permanecer no útero materno, em ambiente aquecido, confortável e apropriado, acontece o imprevisto, o nascimento do BEBÉ PREMATURO.

Assim, mal nasce o bebé é transportado para uma Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, onde eventualmente pode permanecer por um longo período, apesar de terem nascido com, por vezes, apenas metade do tempo que necessitavam para o seu total desenvolvimento, na maior parte dos casos, estes são capazes de sobreviver.

1.1 – OS CONCEITOS E AS DIFERENÇAS SEGUNDO A IDADE GESTACIONAL

Navarro (2005) refere que Prematuro são todos os bebés que nascem antes das 37 semanas de gestação, independentemente do seu peso, requerem uma atenção especial, que varia em função da imaturidade, mas sempre que não exista patologia associada os prematuros com mais de 2.200 gramas de peso, nascidos depois das 36 semanas não costumam ser transferidos para uma Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN), tal como é referido nos Consensos Nacionais em Neonatologia (Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2004).

Existem três categorias de prematuros, os com peso inferior a 2500 gramas que são denominados de baixo peso, quando o peso é inferior a 1500 gramas são de muito baixo peso e quando o peso é inferior a 1000 gramas são de extremo baixo peso.

O peso está obviamente associado às semanas de gestação. A idade gestacional é considerada como o período que se inicia a partir do primeiro dia do último ciclo menstrual normal, até ao dia do parto, normalmente é expresso em semanas. Está dividida em trimestres. O primeiro trimestre vai até à 13^a semana, o segundo trimestre vai da 13^a à 26^a semana e o terceiro trimestre tem início na 26^a semana de gestação e termina com o nascimento. Assim, de acordo com a idade gestacional, os recém-nascidos prematuros também se dividem em três grupos diferentes, ou seja, Prematuridade Limítrofe, que engloba os prematuros com idade gestacional entre as 35 e as 36 semanas, Prematuridade Moderada que incluem os prematuros com 30 a 34 semanas de idade gestacional e a Prematuridade Extrema para os prematuros com idade gestacional inferior a 30 semanas (Tamez & Silva, 2006).

A avaliação da idade gestacional também pode ser efectuada clinicamente, uma vez que a exactidão na determinação da mesma pode ser difícil se depender apenas da informação da data do último período menstrual que, apesar de útil, por vezes pode ser confusa. Assim, e segundo Tamez & Silva (2006), a avaliação da idade gestacional pode ser feita efectuando um exame físico ao recém-nascido nas primeiras horas de vida, e um exame neurológico 24 horas após o nascimento. São utilizados os sistemas de Ballard, Dubowitz e Capurro, cabendo a cada Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais a escolha do que considera melhor. Na Unidade do Hospital Distrital de Faro, é utilizado o sistema de Ballard, um dos sistemas mais rápidos e simplificados, que é composto por parâmetros com valor numérico de 1–5, para cada sinal neurológico e físico que é avaliado.

A avaliação da idade gestacional, conjuntamente com o peso reveste-se de extrema importância aquando da avaliação do recém-nascido prematuro, na medida em que a evolução clínica, os problemas e o prognóstico são muito diferentes. Se o prematuro for pequeno, apropriado ou grande para a idade gestacional, pois, os prematuros que além da idade gestacional, têm um peso inferior ao preconizado para essa mesma idade, estão numa situação de maior risco de problemas, uma vez que têm acrescido a possibilidade de terem ocorrido problemas durante a gravidez que impediram o seu crescimento.

Muitos dos prematuros que estão internados na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais de Faro têm entre 23 e 28 semanas, pesam entre 500 gramas e 1000 gramas, necessitam de suporte ventilatório para os manter estáveis do ponto de vista cardio-respiratório e têm um tempo de internamento de 2 a 3 meses. A imaturidade dos órgãos é incompatível com a vida extra-uterina antes das 23 semanas de gestação. Quanto à probabilidade de sobrevivência, temos então, segundo os Consensos Nacionais de Neonatologia (Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2004), às 23 semanas apenas existem esporadicamente sobreviventes e todos com sequelas graves, às 24 semanas existe cerca de 50% de probabilidade de sobrevivência, embora só 15-20% sem sequelas e às 25 semanas a probabilidade de sobrevivência excede os 50%, metade dos quais apresentam problemas, embora o risco de sequelas graves não tenha sido elevado.

Existem no País mais de 20 Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais, mas segundo os mesmos autores (Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2004), apenas existem 11 Unidades com sobreviventes abaixo das 26 semanas, embora só 6 apresentem mais de 4 sobreviventes e apenas 6 Unidades têm sobreviventes de 24 semanas.

Em alguns dos estudos encontrados, os autores também descrevem a importância do peso do prematuro de acordo com a idade gestacional, como factor preponderante à sua

viabilidade, nomeadamente o de Faregh (2004), Ranchod, Martinez, Cory, Davies, Partridge (2004), Redshaw (2005) e de Ozbek, Miral, Eminagaoglu, Ozkan (2005).

1.2 – AS CAUSAS ASSOCIADAS À PREMATURIDADE

As causas da prematuridade são múltiplas e por vezes interdependentes, embora muitos dos partos prematuros ocorram por causa desconhecida. Mas quando existe uma causa, esta pode ser devido a factores maternos, factores decorrentes da gravidez e factores que envolvem o feto (Tamez & Silva, 2006).

Segundo Kawamoto, Florio, Sousa (2001) os factores maternos são: a idade da mãe, ou seja, uma gravidez na adolescência ou uma gravidez tardia, após os 40 anos; doenças crónicas, como por exemplo, as doenças cardíacas; infecções, que tanto podem ser urinárias, vaginais, como dos tecidos da placenta e do feto; consumo de drogas, tabaco ou bebidas alcoólicas; antecedentes obstétricos de partos prematuros, de incompetência cervical, em que o colo do útero tem dificuldade em manter-se encerrado e, por fim um dos mais graves, a pré-eclampsia em que a mãe desenvolve um problema de tensão arterial elevada durante a gravidez, podendo provocar tanto a morte da mãe como a do bebé.

Nos factores decorrentes da gravidez estão incluídos: a placenta prévia, em que a localização da placenta é baixa; um funcionamento anormal ou diminuído da placenta; rotura precoce das membranas, provocando a diminuição ou a ausência de líquido amniótico; hidrâmnio, que é o excesso de líquido amniótico; a generalidade; como um

dos mais graves, o descolamento da placenta, em que acontece o destaque da placenta do útero, podendo provocar a morte tanto da mãe como a do bebé.

Os factores que envolvem o feto estão relacionados com anomalias fetais e atraso de crescimento fetal.

Para Tamez & Silva (2006), em qualquer das situações descritas, existe a necessidade de actuar o mais precocemente possível, podendo assim evitar o parto prematuro e principalmente prevenindo a ocorrência de danos irreversíveis à mãe e ao bebé.

1.3-AS PRINCIPAIS COMPLICAÇÕES

Ao nascer prematuro, o recém-nascido é privado das vantagens de uma completa vida intra-uterina. Do grau de prematuridade associado à idade gestacional vão, fundamentalmente, depender as alterações funcionais da prematuridade, assim, quanto menor for a idade gestacional e o peso ao nascer, maiores serão os problemas, pois menor é a maturidade fetal. A maturidade relaciona-se com a capacidade dos sistemas orgânicos do prematuro se adaptarem á vida extra-uterina, ou seja, a sua capacidade funcional.

Como consequência da sua imaturidade, o prematuro está sujeito a uma variedade de complicações, o que agrava a sua situação clínica, nomeadamente, instabilidade térmica sendo a hipotermia a mais grave; problemas respiratórios, principalmente a doença da membrana hialina e as crises de apneia; encefalopatia relacionada com a anóxia e com a hemorragia intraventricular; problemas cardiovasculares nomeadamente a hipotensão e

a possibilidade de persistência do canal arterial; alterações metabólicas, como a hipo e hiperglicémia, hipo ou hiprenatrémia, hiperbilirrubinémia e acidose metabólica; problemas digestivos, que contribuem para situações de malnutrição, ileon paralítico e enterocolite necrosante; existindo ainda uma predisposição para infecções, principalmente sépsis e pneumonias (Kawamoto, Florio e Sousa, 2001).

Tamez & Silva (2006) ainda salientam que existe a possibilidade dos prematuros desenvolverem problemas tardios, sendo o mais comum, a retinopatia da prematuridade, que pode atingir a cegueira, a displasia broncopulmonar, que pode provocar a dependência permanente de oxigénio, e as sequelas neurológicas, podendo atingir níveis de deficiência psicomotora.

A prematuridade é ainda responsável por uma grande percentagem de mortalidade perinatal, mas, os índices de sobrevivência têm aumentado ao longo dos anos, devido aos avanços da tecnologia, assim como da intervenção perinatal e neonatal. Tornando-se actualmente o maior desafio não a sobrevivência, mas sim a forma como sobrevivem, com ou sem sequelas no seu desenvolvimento global, influenciando a qualidade de vida destes recém-nascidos e família (Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2004).

2- OS PAIS E O NASCIMENTO DE UM PREMATURO

O nascimento de um bebé prematuro é um acontecimento inesperado e stressante para o qual os pais não estão preparados. Os pais são colocados perante um bebé pequeno e magro, muito diferente do bebé ideal que imaginaram. As principais respostas dos pais ao parto prematuro são a ansiedade, a culpa e o luto.

“O nascimento inesperado acarreta momentos verdadeiramente stressantes, caracterizados pela aflição, pela tristeza e por angústias antecipatórias relativas ao medo da perda da criança. É de longe um nascimento “sem festa”, sem alegria, sendo um acontecimento vivido com frustração, expondo feridas narcísicas, culpabilidades e confirmando fantasias irrealistas.” (Pires, 2001, p. 236).

2.1- O BEBÉ IDEALIZADO

Na vida de qualquer pai e mãe a experiência de ter um filho é marcante, é um dos acontecimentos mais importantes para ambos, pois desafia capacidades e provoca um reviver de situações da infância. Brazelton & Bertrand (1992) referem que o período da

gravidez, assim como os primeiros tempos da vida do bebé, se revestem de grande importância, permitindo mudança e crescimento pessoal.

Estes autores salientam o facto de que os pais ficam eufóricos, vêem-se como seres positivos, perfeitamente preparados para criar e educar a criança perfeita. O período da gravidez permite aos futuros pais realizar uma preparação psicológica e, ao fim dos nove meses experienciam um sentimento de plenitude e prontidão. Brueggmeyer, Gunderson e Kenner. (1993) explicam que ao haver uma interrupção nesse período, como acontece nos partos prematuros, os pais desenvolvem um sentimento de fracasso, de algo inacabado.

Para superar os medos que normalmente desenvolvem em relação à possibilidade de gerarem um bebé “defeituoso”, os futuros pais precisam mobilizar defesas, começando a idealizar o bebé como um ser perfeito. Com a aproximação do momento do nascimento, aguardam ansiosos a chegada do imaginado, ou seja, um bebé de termo e saudável. O nascimento de um prematuro, como refere Brazelton (2000), vai desmoronar todos os sonhos idealizados pelos pais, é o bebé real que vem sobrepor-se ao bebé idealizado.

Após o parto prematuro, os pais demonstram apreensão com a sobrevivência do seu filho e os sentimentos de culpa estão relacionados quer com procedimentos que tivessem efectuado ou não durante a gravidez, quer com a sua incapacidade para cuidar do bebé após o nascimento. Pires (2001) descreve não ser possível a existência de um padrão único de reacção parental depois do nascimento de um prematuro, pois esta é condicionada por vários factores, sendo notório o sentimento de choque que é comum a estes pais. Refere ainda que as expectativas desenvolvidas durante o período da gravidez, relativamente ao bebé saudável, são violadas e revestidas por sentimentos de

desapontamento e perda. É necessário e inevitável que estes pais façam o luto, pela perda do bebé perfeito que esperavam e não tiveram.

Segundo Pires (2001) os comportamentos, sentimentos e emoções apresentados inicialmente irão comprometer o estabelecimento da interacção precoce de uma forma global, porque normalmente esta é suprimida, devido à imaturidade biológica do recém-nascido e à necessidade de lhe prestar cuidados especiais. Eles vêm-se substituídos por médicos e enfermeiros que cuidam do seu bebé, enquanto eles, impossibilitados de o fazer, podem sentir-se punidos pela separação. Esta separação contribui para acentuar a rotura na ligação entre pais e filho, o que torna ainda mais difícil o ajustamento do bebé real ao imaginário.

Gomes-Pedro & Patrício (1995) salientam que quanto mais prematuro for o bebé, maior será a distância que o separa, em termos de aparência e comportamento, do bebé de termo, dificultando o desenvolvimento de identidade e, conseqüentemente, o processo de vinculação.

A prematuridade enquadra-se numa situação de risco, condicionando uma série de comportamentos, anulando outros, conduzindo os reajustamentos, mudanças e adaptações de toda a dinâmica familiar (Pires, 2001).

Os trabalhos de Doering, Moser, Dracup (2000), Davis, Mohay, Edwards (2003), Margues (2003) e de Pedrosa, Canavarro, Oliveira, Ramos e Monteiro. (2005) salientam a importância do reajustamento da imagem do bebé idealizado para o bebé real que é necessário ser efectuado pelos pais.

2.2- A VINCULAÇÃO

Abordar um tema como a vinculação, não será possível sem primeiro referir o grande pioneiro da Teoria do Apego, Bowlby (2002), que, com as suas bases etológicas e psicanalíticas, examinou os comportamentos de apego em diferentes idades, os seus padrões e características de estabilidade e persistência.

Bowlby (2002) enfatiza que variável alguma tem mais profundos efeitos sobre o desenvolvimento da personalidade do que as experiências infantis no seio da família: a começar dos primeiros meses e da relação com a mãe.

Um grande número de trabalhos nesta área examina o apego na primeira infância. O padrão de apego desenvolvido pela criança em relação à mãe, é influenciado por factores constituintes da personalidade de cada um e interfere no desenvolvimento social do indivíduo, até a vida adulta.

Brazelton (1998) refere que o vínculo é instintivo, mas não instantâneo e automático e deve ser visto como um processo contínuo. Realça ainda a importância das fases físicas da gravidez na preparação psicológica do casal, para o estabelecimento da vinculação com o bebé.

A primeira etapa do processo de vinculação completa-se durante o terceiro trimestre de gravidez. A interrupção precoce deste processo, ocasionada por parto prematuro, poderá colocar em risco o equilíbrio do casal, causando-lhes sentimentos de desorientação e mutilação. Os pais esperavam ser capazes de cumprir com sucesso o seu papel de pais, no entanto, o seu bebé irá necessitar de cuidados intensivos diferenciados, o que vai

aumentar os sentimentos de inadequação e desespero (Brueggmeyer, Gunderson e Kenner. 1993).

Torna-se muito difícil, para os pais de um prematuro manter o vínculo com o bebé, pois necessitam de se defender das dúvidas sobre a sobrevivência do mesmo e dos sentimentos de culpa. Apesar disso, existe a possibilidade de começar tudo de novo, vinculando-se ao bebé, que sentem que colocaram em perigo (Gomes-Pedro & Patrício, 1995).

As dificuldades de interacção entre pais e recém-nascidos prematuros não se devem somente à desordem afectiva dos pais, mas também à reacção particular dos bebés. Os prematuros encontram dificuldades no seu processo de organização interna, dificuldades essas que vão influenciar, em maior ou menor grau, o seu comportamento interactivo, sendo assim necessário, por parte dos pais, uma sensibilidade muito especial para que a interacção se processe de forma harmoniosa. Tamez & Silva (2006) referem que é nesta fase crítica que a equipa da unidade de cuidados intensivos neonatais, deve estar alerta para poder auxiliar os pais. O trabalho deve envolver a equipa multidisciplinar que presta cuidados ao prematuro, incluindo a assistente social e a psicóloga, sendo um factor importante para o sucesso da recuperação dessa relação entre pais e filho, e também promove o relacionamento dos pais com a equipa multidisciplinar envolvida na prestação de cuidados ao prematuro. Apesar do que foi descrito, de um modo geral, a maturação do bebé prematuro e o desenvolvimento das suas capacidades de reciprocidade, como ainda os esforços feitos pelos pais, acabam, na maioria das vezes, por estabelecer uma interacção bastante harmoniosa e, é neste momento que os pais saem de uma etapa marcada pela ansiedade e o esgotamento.

Também sobre a vinculação existem inúmeros estudos, dos quais enumeramos alguns que foram consultados, tais como o de Woodwell (2002), de Doering, Moser e Dracup.

(2000), de Greco, Heffner, Põe, Ritchie, Polak e Lynch. (2005) e o de Pedrosa, Canavarro, Oliveira, Ramos e Monteiro,. (2005), em que os autores também referem a extrema dificuldade, que os pais de bebés prematuros experimentam em estabelecer uma interacção precoce com o seu filho.

2.3- OS PAIS ENQUADRADOS NUMA UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAL

Segundo Tamez & Silva (2006), com o aparecimento das Unidades Neonatais, foram providenciados meios para dar resposta aos cuidados especializados do prematuro, através de técnicas, procedimentos e equipamentos especializados sem, no entanto, incluir os pais como parte da recuperação do bebé. Apenas nos últimos anos, não só se reconheceu a importância do cuidar do prematuro, como também a importância da integração dos pais nesse cuidar, não só no sentido de reassumirem o relacionamento com o seu filho, mas também actuarem como catalizadores da sua recuperação.

Com a evolução das Unidades de Neonatologia, os pais são cada vez mais solicitados e estimulados a visitar o bebé, a acariciá-lo, a pegar-lhe ao colo, a alimentá-lo e a prestar-lhe outros cuidados possíveis, com o intuito de que os pais vejam o recém-nascido como seu e estabeleçam uma relação afectiva com ele (Gomes-Pedro & Patrício, 1995).

Mas o ambiente na Unidade de Neonatologia é desconfortável e causador de stress para os pais, não só por todos os factores associados à prematuridade do seu filho, como já foi referido anteriormente, mas também pelos vários procedimentos inerentes aos

cuidados, que são dolorosos e desconfortáveis. Assim, toda a tecnologia necessária, tal como as incubadoras, os fios e os tubos que ligam o prematuro “às máquinas”, os monitores com os seus alarmes sonoros, provoca sentimentos de insegurança e intimidação, condicionando a interação entre pais e filho, como também dificultam a integração dos mesmos com a equipa multidisciplinar e com todo o espaço físico de uma Unidade Neonatal (Fox, Platt, White e Hulac. 2005).

Pedrosa, Canavarro, Oliveira, Ramos e Monteiro. (2005) salientam que os pais com bebés internados em Unidades de Neonatologia, não estão preparados para entrar naquele “estranho mundo”. Confrontam-se com profissionais com conhecimentos especializados, equipamento de alta tecnologia e por isso referem sentimentos de irrealidade, de viver um pesadelo. Imediatamente, os pais precisam de aprender a lidar com a realidade de um bebé prematuro, mas a incerteza da sua sobrevivência, a falta de previsibilidade da sua evolução, os sentimentos de falha, de perda, de raiva e de culpa, tornam esse processo de adaptação extremamente difícil.

Os pais verbalizam a dificuldade em se sentirem pais realmente vinculados a um bebé que nunca esteve com eles em casa, com inúmeras limitações médicas, sujeitos a normas e regras de uma Unidade. Apesar do processo de adaptação à mudança depender grandemente das experiências anteriores de cada um, os pais que não vivenciaram anteriormente experiências semelhantes ou que não tiveram uma preparação prévia, terão dificuldade em estabelecer uma adaptação positiva. Devido a esta inexperiência e falta de preparação, a maioria dos pais não sabe o que perguntar ou o que esperar, necessitando de tempo para aprender quais as questões que devem colocar, para saber o que lhes é permitido fazer e começar a desenvolver os seus próprios mecanismos de adaptação (Monterosso, 2005).

Para Kenner (2001) a ambiguidade de papéis e o sentimento de confusão surgem, habitualmente, em todos aqueles que são pais pela primeira vez, mas no entanto, os pais com outros filhos vivem a situação do internamento na Unidade de Neonatologia, exactamente no mesmo estado de inadequação e incertezas que os pais sem filhos anteriores, devido à falta de quadros de referência nesta área. Quando se trata de pais com experiências positivas em nascimentos anteriores, estes sentem-se ainda mais diminuídos e desesperados, por saberem o quão gratificante é, a experiência de ter o filho ao seu lado logo após o nascimento.

Os pais necessitam de orientação, com vista a prepará-los para a sua nova realidade. Eles podem ficar desiludidos, podem culpar-se pela situação do bebé e até, talvez receiem que o bebé morra, mas na maioria dos casos não conseguem expressar os seus sentimentos. Necessitam de tempo para olhar e tocar o seu filho, começando a vê-lo como seu exclusivamente (Brazelton & Bertrand, 1992).

Na opinião de Brazelton (1998), os pais passam por cinco fases até que possam ver o seu filho como seu, e possam confiar em si mesmos para se relacionarem e cuidarem dele. Assim:

- ◆ Os pais relacionam-se com o bebé através de informações clínicas, que recebem do Médico ou do Enfermeiro;
- ◆ Os pais observam e tomam coragem com o comportamento reflexo e automático que vêm quando o bebé é manipulado. Qualquer movimento torna-se importante, mas não tentam provocá-lo espontaneamente;
- ◆ Observam os movimentos do bebé, vêem-no como estando a tornar-se uma pessoa, mas não ousam estimulá-lo. Essas respostas são observadas apenas quando o Médico ou o Enfermeiro as provoca;

- ◆ Tentam produzir movimentos de resposta espontaneamente. Este é o início real da visão de si mesmos como pais desse bebé;
- ◆ São capazes de pegar no seu filho ao colo, de o alimentar e de o acariciar. Neste ponto adquiriram um vínculo com o seu bebé.

Como profissionais, e ao termos conhecimento dos factores de risco, compete-nos fazer um acolhimento harmonioso aos pais, de modo a que estes possam estabelecer uma relação afectiva com o seu bebé. Como tal, a equipa multidisciplinar deve assegurar o envolvimento dos pais na tomada de decisões, procurando constantemente actividades em que estes possam participar, como prestadores de cuidados ao seu filho (Tamez & Silva, 2006).

À medida que os pais desenvolvem as suas capacidades, poderão assumir algumas das actividades diárias, nomeadamente dar o banho, vestir e alimentar o seu filho. Por vezes, até podem desenvolver habilidades técnicas mais complicadas, como por exemplo dar resposta aos períodos de apneia, aspiração de secreções e, especialmente técnicas alimentares. A execução destas actividades de forma autónoma, pode proporcionar-lhes um maior envolvimento, reduzindo possíveis emoções hostis, sentidas pelo facto de não terem controlo sobre aquilo que podem fazer pelo seu bebé. Assim, cabe aos profissionais de saúde o dever de reforçar positivamente os cuidados prestados pelos pais ao seu filho, por menos significativos que possam parecer (Serafim & Duarte, 2005).

Prestar cuidados a crianças, bebés ou prematuros, implica trabalhar com os pais, especialmente com sentimentos e atitudes, por isso torna-se necessário procurar entender o funcionamento emocional, abolindo a postura de crítica, hostilidade e juízos de valor, de modo a perceber e ajudar na resolução da ansiedade, do medo e da rejeição

dos pais em relação ao seu filho. Assim, Buarque, Lima, Scott, Vasconcelos (2006), salientam que para que os pais possam cuidar do seu filho de forma confiante, é necessário que eles próprios se sintam enquadrados num ambiente capaz de lhes fornecer apoio. É da responsabilidade dos profissionais de saúde proporcionar esse ambiente, necessitando para isso de apoio mútuo e supervisão. A intervenção deve ter como finalidade o despertar do vínculo inerente a todos os pais.

Constatamos que, também sobre este aspecto existem inúmeros estudos, pelo que achámos pertinente salientar os que pensamos ser mais relevantes, nomeadamente Reid & Bramwell (2003), Albersheim (2004), Gale, Franck, Kools, Lynch (2004), Fowlie & Mchaffie (2004), Ranchod, Martinez, Cory, Davies e Partridge. (2004), Teti & Hussey-Gardner (2004), Dudek-Shriber (2004), Redshaw (2005), Fox, Platt, White e Hulac. (2005), Partridge, Martinez, Nishida, Boo, Tan, Yeung, Lu e Yu. (2005), Franck, Cox, Allen, Winter (2005) e Carter (2005), os quais reforçam a ideia de que, cabe aos profissionais de saúde apoiar os pais de bebés prematuros ou de crianças hospitalizadas, a atravessar o período de crise.

3- A EQUIPA DE SAÚDE DA UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS

Com o desenvolvimento das tecnologias e da investigação, as Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais evoluíram bastante ao longo dos anos. Observou-se um aumento do espaço físico, dos recursos materiais e dos profissionais de saúde que desempenham funções nestas unidades, para dar resposta, exactamente, aos avanços da Medicina, Enfermagem e das Tecnologias.

Actualmente toda a organização de uma Unidade de Neonatologia, assim como da sua Equipa de Saúde, tem que se certificar de que dispõe de todos os meios técnicos e humanos de apoio, para prestar cuidados ao recém-nascido prematuro ou doente, vinte e quatro horas por dia (Tamez & Silva, 2006).

3.1- CARACTERÍSTICAS DA EQUIPA MULTIDISCIPLINAR

O número de profissionais necessários para uma Unidade de Neonatologia poder funcionar 24 horas por dia, 7 dias por semana, e dar resposta às admissões, seja de recém-nascidos doentes ou prematuros, vai depender da área geográfica, onde se encontra, do tipo de patologias que tem capacidade de dar resposta, se existe Cirurgia

Pediátrica, assim como outras particularidades desta especialidade médica. Logo, a Equipa de Profissionais de Saúde poderá ser diferente de hospital para hospital (Neonatology on the Web, 2003).

Por todas as questões apresentadas, iremos descrever a equipa multidisciplinar, que compõe a Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátrica do Hospital Distrital de Faro, local onde foi realizado este estudo. Consideramos pertinente descrever também o espaço físico, as patologias a que dá resposta e o tipo de cuidados prestados.

A Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos, situa-se no quinto piso do Hospital Distrital de Faro. À entrada da Unidade, deparamo-nos com a Sala dos Pais: é um local equipado com balneário, televisão e cadeirões, onde os pais poderão ter alguns períodos de descanso. Ao lado, encontra-se o gabinete da Secretária da Unidade, que se encarrega de todos os aspectos burocráticos da mesma. No mesmo corredor, encontra-se a Unidade Pediátrica, onde são admitidas crianças com idades compreendidas entre os 28 dias e os 15 anos e que, na maioria dos casos, em virtude da gravidade do seu estado clínico, carecem de cuidados diferenciados. Este sector, é composto por 3 camas, ou seja, tem 3 unidades distintas, devidamente apetrechadas com todo o material e equipamento necessário para dar resposta a situações graves, em que são destacados 1 a 2 Enfermeiros, conforme a sua lotação e a gravidade das patologias. Segue-se o Gabinete da Enfermeira Chefe e o da Directora Clínica da Unidade, assim como uma Sala de Reuniões, onde normalmente são realizadas as Acções de Formação em Serviço de Enfermagem e reuniões de serviço Médicas e de Enfermagem. A Unidade Pediátrica está dividida da Unidade de Neonatologia por um corredor. Esta é composta por um Berçário, com a lotação de 7 berços, onde se encontram os bebés em situação de pré-alta, ou que necessitam de cuidados intermédios, como por exemplo efectuar fototerapia contínua, ou que lá permanecem apenas para administração de terapêutica e,

habitualmente, estão destacados para este sector 1 a 2 Enfermeiros, consoante a lotação. O espaço circundante à Unidade é constituído por Balneários para profissionais; Copa de Leites que, tanto é utilizada pelas mães para extracção de leite materno, assim como o seu acondicionamento, como também é utilizada pela Equipa de Enfermagem, para a preparação de todos os leites necessários para as 24 horas; Sala Comum para os Profissionais de Saúde; Sala das Auxiliares de Acção Médica; Sala de Sujos.

A Unidade de Neonatologia é composta por 12 unidades, encontrando-se em cada uma delas uma incubadora, um monitor e todo o material necessário para a prestação de cuidados. Estas unidades encontram-se numeradas de 1 a 12, representando as primeiras quatro, unidades de urgência, pois encontram-se equipados com todo material e tecnologia necessários para qualquer situação mais urgente ou emergente. As restantes asseguram todas as outras situações a que esta Unidade de Neonatologia dá resposta. São admitidos na Unidade todos os bebés até aos 28 dias, à excepção de situações em que seja necessário intervenção de duas especialidades pediátricas inexistentes neste hospital, nomeadamente a Cirurgia Pediátrica e a Cardiologia Pediátrica, tornando-se necessária a transferência desses bebés para os Hospitais Centrais.

A Equipa de Enfermagem é composta por 38 elementos, distribuídos por equipas que trabalham por turnos. Cada turno é assegurado por equipas de 7 elementos de Manhã (8-16 horas) e de 6 elementos nos restantes turnos, o da Tarde (15.30-24 horas) e o da Noite (23.30-8.30 horas). A Equipa Médica é constituída por 10 Pediatras, sendo o seu horário dividido em dois turnos de 12 horas (9-21 horas e 21-9 horas). Em cada turno estão escalados 1 a 2 Pediatras que permanecem na Unidade e também dão apoio ao Serviço de Obstetrícia e às Consultas Externas de Pediatria. Da equipa da Unidade, ainda faz parte o grupo de Auxiliares de Acção, num total de 12 elementos, também a trabalhar por turnos e que são distribuídas pelos turnos, 2 a 3 Auxiliares no turno da

Manhã, 2 Auxiliares no turno da Tarde e 1 Auxiliar no turno da Noite. A esta equipa cabe as funções de limpeza e higienização, tanto das instalações como do equipamento; apoio à Unidade, do qual faz parte a reposição de material e roupa; e colaboração nos cuidados ao bebé, mais especificamente a ajuda na alimentação e na higiene dos mesmos, funções essas que foram definidas pelo Ministério da Saúde (1996).

Colaboram também com a Equipa: uma Psicóloga, que está destacada à Unidade, efectuando consultas de orientação e apoio aos pais e actuando sempre que é solicitada a sua participação; uma Assistente Social, também destacada à Unidade, que intervém sempre que solicitada; Fisiatras e Fisioterapeutas, bem como outras especialidades médicas existentes neste Hospital, nomeadamente Ortopedia, Dermatologia e Oftalmologia, que também intervêm quando solicitados.

No que concerne à equipa residente da Unidade, todos têm funções definidas, pelas suas carreiras, Médica e de Enfermagem. Compete ao Pediatra Neonatologista, o diagnóstico, a prescrição de terapêutica e de procedimentos, assim como é responsável pela admissão, ou não, dos bebés e/ou crianças doentes. Aos Enfermeiros, compete cumprir as prescrições médicas, prestar cuidados de higiene e conforto, de alimentação, assim como assegurar todas as necessidades básicas do bebé. Apesar de independentes, todos os profissionais desempenham funções em Equipa, com um único objectivo a atingir, o restabelecimento do bebé e/ou criança.

3.2- DIFICULDADES SENTIDAS E NECESSIDADES DE FORMAÇÃO DOS PROFISSIONAIS

Desafiar limites é o cotidiano de uma Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, com um grau de exigência elevado. Normalmente os prematuros têm tempos de internamento muito longos, durante os quais se criam ligações a seres minúsculos, mas com reacções e personalidades próprias.

Além de psicológica, a pressão do serviço estende-se a cada gesto clínico. É um trabalho minucioso, que exige muita vigilância, em que falhas mínimas na quantidade de medicação podem ser fatais. Além de ser uma área em constante evolução tecnológica, que exige o domínio de novos materiais e técnicas. É nessa evolução permanente, tecnológica e de conhecimento, que reside o aumento da viabilidade dos prematuros (Monterosso, 2005).

A assistência a um prematuro exige vigilância constante de pessoal competente e bem treinado, dadas as características de emergência da patologia neonatal. O desempenho profissional dos Técnicos de Saúde de uma Unidade de Neonatologia é um desafio constante, pois requer vigilância, habilidade, respeito e sensibilidade, porque o bebé que vai necessitar de cuidados, não fala, é extremamente vulnerável e altamente dependente da equipa que lhe presta assistência (Tamez & Silva, 2006).

Os profissionais de saúde são responsáveis por promover a adaptação do prematuro ao meio externo (manutenção do equilíbrio térmico adequado, quantidade de humidade, luz, som e estímulo cutâneo), observar o quadro clínico (monitorização de sinais vitais e emprego de procedimentos de assistência especial), fornecer alimentação adequada para suprir as necessidades metabólicas dos sistemas orgânicos em desenvolvimento (se

possível, aleitamento materno), realizar controle de infecção, estimular o prematuro, efectuar ensinios aos pais, estimular visitas familiares, elaborar e manter um plano de formação em serviço, para manter os conhecimentos teóricos e científicos actualizados, para uniformizar procedimentos e apresentar novos conhecimentos, para que o desempenho dos profissionais possa ser eficaz e eficiente.

Em Neonatologia, a equipa deve estar consciente de que quanto mais cedo for identificados os factores de risco para o prematuro, melhores são as condições para o poder ajudar. Este é um dos papéis dos profissionais de saúde, para promover a segurança e conforto do prematuro.

Além da assistência ao prematuro, é da competência de todos os profissionais de saúde que desempenham funções na Unidade, o controle do uso e conservação de materiais e equipamentos, necessários à sua prática diária.

Um outro aspecto importante para os profissionais de saúde de uma Unidade de Neonatologia é a criação de um ambiente propício para o tratamento do prematuro, livre de estímulos nocivos, que promova o seu desenvolvimento e minimize os efeitos negativos do seu estado clínico e da separação dos pais (Gomes-Pedro & Patrício, 1995).

A equipa multidisciplinar deve ajudar os pais no estabelecimento do vínculo com seu filho, durante o internamento na Unidade. Para isso, é necessário explicar os procedimentos realizados, o tratamento e reforçar continuamente as informações em relação ao seu estado clínico e prognóstico.

Como se pode depreender por tudo o que foi descrito, desempenhar funções num serviço de ponta com tecnologias sofisticadas representa um grande desgaste físico e psicológico para toda a equipa de saúde, na medida em que a vida de um ser tão

pequeno e frágil depende de todos os conhecimentos e procedimentos correctos que os profissionais de saúde possam e saibam efectuar. Sem dúvida, as dificuldades sentidas são inúmeras, mas a compensação do resultado final de todo o esforço da equipa multidisciplinar, da qual os pais não estão excluídos, torna-se uma mais valia.

O processo de formação só é eficaz e tem cabimento, se à formação inicial for associada a formação contínua. Em todas as situações, a formação é considerada o processo fundamental capaz de promover as mudanças que se pretendem introduzir nos locais onde decorre a acção dos indivíduos, visando otimizar os seus fins (Rodrigues, Pereira, Barroso, 2006). Há, ainda a acrescentar que, face às rápidas mutações tecnológicas e à desactualização constante dos conhecimentos, existe uma profunda necessidade de aumentar os saberes.

Assim, como referem Tamez & Silva (2006), podemos constatar que existe uma necessidade acrescida de formação, uma vez que todos os profissionais de saúde se devem manter informados e actualizados, no sentido de aumentar o conhecimento clínico, bem como haver uma partilha de conhecimentos novos, de modo a que se promova uma uniformização de procedimentos, visando sempre a melhoria da prestação de cuidados ao prematuro e sua família.

É nossa opinião, que uma formação profunda no domínio científico, técnico, humano e ético, corresponderá forçosamente a uma melhoria no **cuidar**. Esta perspectiva dever-se-á ao facto de pensarmos que os profissionais de saúde ficarão habilitados com conhecimentos e capacidades para resolver problemas de forma criativa, assim como maior competência para ensinar e para responder técnica e culturalmente às situações que se lhe deparam na prática profissional.

Alguns dos estudos que encontramos, aquando da pesquisa bibliográfica, tais como os de Usselio & L'Huillier (2001), Cescutti-Butler & Galvin, (2003), Contro, Larson, Scofield, Sourkes, Cohen (2004), Monterosso (2005) e de Averbach, Kiesler, Wartella, Rausch, Ward e Ivatury. (2005), focam aspectos relativos aos elevados níveis de stress a que os profissionais de Unidades de Cuidados Intensivos estão sujeitos, assim como a sua permanente necessidade de formação, com vista a uma actualização constante.

3.3- INTERACÇÃO ENTRE OS PROFISSIONAIS, O BEBÉ PREMATURO E OS PAIS

A restrição no acesso e circulação, o aparato tecnológico que suporta uma Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (ventilador, rampa de oxigénio/vácuo, bomba /seringa infusora, monitor, aparelho de fototerapia, etc.) é o cenário que os pais encontram, quando vão ver o filho pela primeira vez. É nestas Unidades, altamente especializadas, que o bebé prematuro irá crescer e desenvolver-se até que lhe seja possível o regresso para junto dos pais (Gil, 2005).

Os pais são, desde muito cedo, privados do contacto com o bebé prematuro, devido ao aparato tecnológico, referido anteriormente, imprescindível para o estabelecimento da vinculação. Geralmente, ao vivenciarem a prematuridade vêem-se confrontados com dois processos completamente antagónicos, nomeadamente o da dor e o da ligação, uma vez que são processos extremamente difíceis de lidar simultaneamente. A participação activa dos pais nos cuidados a prestar ao prematuro, pode ajudá-los a superar a dor, até

adquirirem competências que lhes permitam lidar com possíveis distúrbios emocionais interiores (Brazelton, 1998).

Serafim & Duarte (2005) destacam como factores preponderantes à diminuição da ansiedade dos pais, o incentivo, verbalizando palavras encorajadoras e integrá-los na prestação de cuidados ao bebé. Para tal, é necessário que estes se sintam inseridos num ambiente acolhedor e capaz de lhes fornecer apoio sempre que necessário. Neste sentido, os profissionais de saúde necessitam de disponibilizar apoio emocional e supervisão.

Gomes-Pedro & Patrício (1995) também defendem o conceito de envolvimento e colaboração dos pais nos cuidados ao prematuro, na medida em que os pais podem aprender a identificar os sinais de conforto, bem como os de desconforto. Assim, os pais devem ter conhecimento de que um bebé ainda imaturo não pode receber, em simultâneo, muitos estímulos, tais como, os barulhos, a luz, os posicionamentos e os procedimentos, que por vezes são dolorosos.

A consciencialização dos profissionais de saúde na importância do restabelecimento de relações entre pais e filho, infelizmente, é relativamente recente (Tamez & Silva, 2006). Apesar desse facto, hoje em dia, a maioria das Unidades de Neonatologia, além de permitirem a permanência dos pais, estimula-os na interacção com o bebé e orienta-os para o cuidar. Sendo o recém-nascido um ser dependente, pela etapa da vida em que se encontra e, necessitando, no caso da prematuridade, de cuidados especiais e/ou intensivos, torna-se imperioso apoiar os pais neste período crítico para que, aquando da alta, este bebé não tenha que experienciar um novo processo de adaptação por parte dos pais (Kenner, 2001).

Broedsgaad & Wagner (2005) referem que os cuidados dos pais ao prematuro, tem como objectivo a promoção da competência parental, no hospital e depois em casa.

Pais e profissionais de saúde devem colaborar juntos na prestação de cuidados ao prematuro, com vista a explorar áreas em que estes possam prestar uma parte importante dos cuidados, promovendo um sentimento de utilidade e confiança. Através do estabelecimento de uma relação de ajuda, pais e profissionais interagem entre si, com vista à promoção da interacção entre pais e filho (Gomes-Pedro & Patrício, 1995).

Segundo Tamez & Silva (2006) as atitudes e comportamentos promotores de interacção entre Profissionais, Pais e Recém-nascido Prematuro são:

- Profissionais de Saúde atentos e presentes durante a visita dos pais, mostrando disponibilidade para ouvir e responder às suas dúvidas e preocupações;
- Incentivar a presença dos pais, a que estes toquem o bebé e as diversas formas de comunicação do mesmo, promovendo a aproximação entre pais e filho;
- Envolver os pais nos cuidados básicos, promovendo o contacto pele a pele e incentivar o aleitamento materno, assim participando de forma activa, no desenvolvimento do bebé;
- Os profissionais, ao terem presente o facto de que é difícil, lembrar e assimilar toda a informação recebida, devem sempre que necessário repetir as informações, promovendo assim, um sentimento de confiança entre pais e equipa de saúde.

Humanizar a prestação de cuidados e desenvolver princípios do cuidar centrado na família, só será possível se tivermos presente que os pais são indivíduos com as suas características e necessidades próprias, tal como o próprio bebé prematuro, não

existindo uma abordagem certa ou ideal, devendo-se adoptar uma abordagem individual para todos os pais, de forma a promover o desenvolvimento do “pequeno” bebé, pois o seu bem-estar constitui, para todos, a grande prioridade (Buarque, Lima, Scott e Vasconcelos., 2006).

Charchuk & Simpson (2005), Ward (2005), Fox, Platt, White e Hulac. (2005) e de Averbach, Kiesler, Wartella, Rausch, Ward e Ivatury, (2005), através dos seus estudos, salientam a importância da interacção da Equipa de Saúde com os Pais, visando a promoção do bem-estar do prematuro e da família.

4- NECESSIDADES DE APOIO E DE INFORMAÇÃO DOS PAIS

A frustração devida ao bebé não corresponder ao idealizado e o sentimento de incompetência por não ter sido capaz de ter tido um bebé de termo, são apenas duas das muitas reacções dos pais perante um bebé prematuro ou doente.

Todo o apoio possível, assim como o reforço positivo relacionado com o envolvimento dos pais com o seu filho durante o internamento, deverá ser o objectivo principal de todos os profissionais de saúde de uma Unidade de Neonatologia, com vista a restabelecer a dinâmica familiar, pois como refere Costa (2002, p. 1) ao citar Gomes (2002), “ *O maior medo dos pais é fazerem mal à criança e não saberem cuidar da porta da Neonatologia para fora.* “

4.1- GRUPOS DE APOIO E DE AUTO-AJUDA

O principal objectivo de um grupo de apoio ou de auto-ajuda a pais de recém-nascidos prematuros, seria orientá-los a atravessar a fase de crise durante o internamento, proporcionando-lhes a possibilidade de serem eles os prestadores de cuidados ao seu filho, aumentando-lhes assim a confiança relativamente ao cuidar desses bebés especiais quando eles chegam a casa (Morosini, 2003).

A formação de um núcleo ou um de grupo de apoio numa Unidade de Neonatologia, do qual fizesse parte uma equipa multidisciplinar, iria promover a interacção precoce entre pais e filho, complementar a informação fornecida diariamente, de maneira clara e objectiva, de modo a facilitar o entendimento dos pais quanto às necessidades do recém-nascido prematuro, além de os incentivar a um maior envolvimento nos cuidados com a criança.

Da vasta pesquisa efectuada, muito pouco existe para referir quanto à existência de núcleos, grupos de apoio, grupos de auto-ajuda, associações ou organizações para pais de recém-nascidos prematuros.

Se nos referíssemos por exemplo, à gravidez, à amamentação, à dinâmica familiar, ao planeamento familiar, à adolescência, a crianças abandonadas ou à infertilidade, haveria muito o que apresentar e descrever, pois, tanto a nível nacional, (www.humpar.org., Humpar, 2005), como internacional, (www.portaldafamilia.org., Portal da Família, 2006), existem inúmeras associações e organizações, sem fins lucrativos, que visam apoiar todas as situações referidas.

Relativamente aos prematuros é possível encontrar estudos e práticas que promovem o seu desenvolvimento, tais como o Método Canguru (Portal da Saúde, 2000) e o Positive Touch (Bond, 2002).

Quanto aos pais do recém-nascido prematuro e, segundo as informações que obtivemos, salienta-se a existência de um **Núcleo de Apoio aos Pais de Recém-Nascidos Pré-termo**, na Unidade de cuidados Intensivos Neonatal do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia, que surgiu da necessidade sentida e manifestada pelos pais dos prematuros durante o período de internamento, assim como da importância que a equipa de saúde,

atribui à integração dos recém-nascidos prematuros o mais precocemente possível no seio familiar (Mota & Almeida, 2006).

Em 2002, foi criado um **Grupo de Pais de Referência**, no Hospital de São Marcos, em Braga, pertencente também à Unidade de Neonatologia e promovido pela equipa de saúde conjuntamente com pais que tinham passado pela experiência de terem tido um filho prematuro. Este grupo não visa apenas o apoio psicológico a outros pais, mas também a formação inter-pares (Costa, 2002).

A nível internacional, em Ribeirão Preto (Brasil), foi elaborada uma Dissertação de Mestrado pela Enfermeira Luciana Fonseca (2003), de onde resultou a elaboração de um guia de orientação para mãe de bebés prematuros, intitulada, Cuidados com o Bebé Prematuro: Cartilha Educativa para Orientação Materna, o qual podemos encontrar no primeiro e único site no Brasil destinado a apoiar famílias de bebés prematuros. (www.nascerantes.com.br, Morosini, 2003).

O Reino Unido, apresenta-nos a única associação que conseguimos encontrar, denominada, **BLISS – The Premature Baby Charity** (2007). Esta associação desenvolve inúmeras actividades, nomeadamente livros de apoio, formação pré e pós alta, linhas telefónicas gratuitas de apoio e aconselhamento, visitas domiciliárias, acções de formação e panfletos informativos e formativos para pais de recém-nascidos prematuros. A BLISS foi fundada há vinte e sete anos, por um grupo de pais que tinham passado pela experiência de ter um filho prematuro, tendo-se convertido numa organização de caridade nacional. O seu objectivo é que, cada vez mais prematuros sobrevivam e que tenham a melhor qualidade de vida possível. BLISS oferece apoio em todos os aspectos do cuidar de prematuros, seja através de campanhas para melhorar os serviços, apoio aos pais e divulgação das inovações, no que diz respeito ao cuidar e às tecnologias. É patrocinada por várias marcas de produtos para bebé e desenvolve as suas

acções conjuntamente com a Associação de Psicoterapeutas Pediátricos e Neonatais (www.bliss.org.uk , Bliss, 2007).

Na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, do Hospital Distrital de Faro, existe uma constante preocupação com os pais e tem sido política da Unidade estimular os pais a interagirem com o seu filho prematuro. São incentivados a tocar o seu filho e são feitos ensinamentos relativamente aos cuidados básicos do bebé e, após algum tempo, são eles os prestadores desses cuidados, chegando alguns deles a prestar cuidados mais diferenciados, como por exemplo, alimentação por gavagem, estimulação táctil, se episódio de apneia, e administração de oxigénio, se baixa de saturação.

Os profissionais de saúde desta Unidade, apesar de manterem uma constante interacção com os pais, têm consciência das dificuldades de adaptação, da instabilidade psicológica, da angústia e incerteza que a realidade da prematuridade lhes provoca. Por tudo isso, no Relatório da Formação em Serviço (Silva, 2007) está calendarizado a apresentação de um Projecto que delineará etapas e estratégias para a formação de um Grupo de Apoio aos pais do recém-nascido prematuro e que envolve uma equipa multidisciplinar. Durante o mês de Março de 2007, será efectuada uma Sessão de Formação para apresentação do referido Projecto, altura em que este será implementado. Com a Sessão de Apresentação do Projecto pretende-se sensibilizar e informar toda a equipa multidisciplinar da Unidade, do seguinte:

- Dar a conhecer o Grupo de Apoio aos Pais e seus objectivos;
- Promover o respeito pela decisão e o direito dos pais à informação e formação adequada, para um melhor cuidar;
- Necessidade do envolvimento e apoio de toda a equipa, no Projecto de Apoio aos Pais;

- Da importância de encaminhar os pais para o Grupo de Apoio.

Numa perspectiva de dinamizar o envolvimento da equipa no cuidar do prematuro e família, foi implementada a Delegação de Responsabilidades em algumas áreas, devendo os responsáveis efectuar uma actualização, divulgação, supervisão e formação. Uma das áreas escolhidas foi o Apoio aos Pais. Assim, foi criado o Grupo de Seguimento do Recém-nascido, que ficou responsável pela implementação do Projecto, referido anteriormente (Delegação de Responsabilidades, 2006).

Foi elaborado um Protocolo de Normas Internas da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (2007), aprovado pela En^ª Chefe e Director Clínico, tendo seguido para aprovação do Conselho de Administração do Hospital Distrital de Faro, após o que será colocado em prática. A norma nº1, diz respeito aos direitos e deveres do utente, estando esta relacionada com os pais. Assim, na base desta norma está a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes. Para uma melhor adaptação à Unidade, baseia-se também na Carta da Criança Hospitalizada, preparada por várias Associações Europeias, em 1988, e aprovada pelo Parlamento Europeu e OMS, preconizando uma maior humanização dos serviços de atendimento à criança, e também considerando a justeza de dar aos pais condições mínimas de conforto e assistência, estando comprovada que a sua presença é um estímulo importante para a recuperação da criança (Normas da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos, 2007). Desta norma, fazem parte 12 itens (ver anexo A).

Apesar dos poucos resultados, no que diz respeito a recursos de apoio aos pais de prematuros, deparamo-nos, aquando da pesquisa efectuada, com diversos estudos nesta área, nomeadamente Pinelli (2000), Preyde & Ardal (2003), Cappleman (2004), Doucette & Pinelli (2004) e Buarque, Lima, Scott e Vasconcelos. (2006), que

descrevem a necessidade de se criar recursos de apoio a estes pais, restabelecendo a competência parental, fundamentados nos princípios do cuidar centrado na família.

Gostaríamos de terminar este sub-capítulo, com um dos resultados que Buarque, Lima, Scott e Vasconcelos (2006), obtiveram com o seu estudo,

“ A análise evidenciou que o grupo de apoio para a família de neonatos de risco proporcionou informação, apoio emocional e fortalecimento aos pais e familiares para que vivenciassem o nascimento e a hospitalização do filho na unidade neonatal, além de tê-los capacitado para assumir os cuidados ao recém-nascido. Paralelamente, houve crescimento interpessoal mútuo na interação entre os pais, familiares e equipe de profissionais da unidade neonatal.”

4.2- INFORMAÇÃO E FORMAÇÃO PARA CUIDAR DO FILHO PREMATURO

Um bom acolhimento que promova a confiança dos pais na equipa e o estabelecer uma relação aberta, conduz à colaboração mútua. Só através do diálogo aberto e franco é que os pais têm a oportunidade de expressar os seus sentimentos, as suas dúvidas e anseios. A conduta mais adequada por parte dos técnicos, é incentivar o contacto precoce pais/filho, envolvendo-os nos cuidados ao recém-nascido, tais como na higiene e/ou na alimentação e ainda em cuidados mais específicos de acordo com o seu desejo e capacidade, tal como é referido no livro *Comprehensive Neonatal Nursing: A*

physiologic perspective de Brueggmeyer, Gunderson e Kenner, (1993), por Berns, Géiser, Levi.

Corney (2000) refere que o processo de comunicação é básico a toda a prática dos cuidados de saúde e contribui para o desenvolvimento de todos os relacionamentos terapêuticos, visando o desenvolvimento da relação de ajuda, por isso, é de extrema importância o desenvolvimento das perícias de comunicação por todos os técnicos de saúde, bem como a informação fornecida aos pais. Inúmeros estudos demonstram que a informação específica diminui a ansiedade e a angústia, como nos apresenta, por exemplo, Ward (2005).

Para tal a informação deverá ser comunicada de forma clara, segura, simpática e de encontro às dúvidas e necessidades dos pais. A informação solicitada pelos pais poderá ser fornecida quando estes se encontram junto do seu bebé, para que possam observá-lo, proporcionando-lhes alguma segurança e conforto. Esta medida vai de encontro ao que Borrel (1988) descreve nos aspectos técnicos do aconselhamento que, para além do complemento visual-táctil, se devem usar frases curtas, que não contenham muita informação, utilizando um vocabulário neutro, com palavras com baixo conteúdo emocional e ainda uma dicção clara com uma entoação adequada.

Os pais deverão ser informados de toda a situação clínica do seu bebé, desde a viabilidade ao prognóstico e não apenas no início, mas ao longo de todo o internamento. Essa informação deverá ser fornecida com um discurso claro e sem “pressa”, permitindo que os pais possam assimilar toda a informação, proporcionando-lhes a oportunidade para esclarecer dúvidas, envolvendo-os assim no processo de toma de decisão. A equipa de saúde deverá fornecer uma informação completa, regular e fiável, promovendo um sentimento de confiança (Brazelton, 2000).

Kenner (2001), relativamente à necessidade de informação, afirma que, ao longo do internamento, os pais olham para os profissionais em busca de alguma informação da situação do seu filho. A necessidade de saber o que se passa com o bebé, é essencial para que sejam capazes de se adaptar à situação. Habitualmente todas as informações fornecidas no início têm que ser repetidas, pois o seu estado inicial não lhes permite compreender e assimilar tudo o que lhes é dito. Ainda para a mesma autora (Kenner, 2001), o primeiro passo é avaliar quais são as necessidades de informação destes pais, desde as características comportamentais do bebé, as condições médicas, a descrição do equipamento, entre outras.

Comunicar algo mais do que os níveis de oxigénio ou as variações do peso, como as actividades comportamentais do bebé, pode ajudar os pais a conceptualizar a individualidade do seu bebé. Ao ser transmitida aos pais a mensagem de que o seu filho é uma pessoa real que sorri, que chora e mexe, contribui para o desenvolvimento de uma relação sólida e de um sentimento de confiança na equipa prestadora de cuidados (Brueggmeyer, Gunderson e Kenner, 1993).

Quanto à necessidade de formação, Tamez & Silva (2006) salientam que todo o processo de aprendizagem dos pais deve ter início com o encorajamento para tocar no bebé, uma vez que o toque é o primeiro passo para o desenvolvimento da sua autoconfiança. Progressivamente, eles poderão assumir maior responsabilidade nos cuidados diários, chegando a outros cuidados mais complexos, como seja a estimulação táctil do bebé, em caso de apneia. No início, os pais têm a sensação que só pessoal especializado sabe cuidar do seu filho, podendo este sentimento levá-los ao afastamento. Para o evitar é necessário que os pais sejam envolvidos nos cuidados, é imprescindível a disposição, o tempo, a orientação, o suporte e a colaboração, por parte da Equipa de Saúde.

Gomes-Pedro & Patrício (1995) referem que a formação aos pais os ajuda a uma melhor compreensão do seu bebé prematuro e que, as “lições” aprendidas na Unidade Neonatal podem ser utilizadas muito tempo após a alta. Uma intervenção comportamental e de desenvolvimento, no contexto da relação terapêutica, parece ser um método adequado para ajudar os pais a ultrapassarem todos os desafios. Sugere ainda este autor, que um programa de intervenção que se concentre nos pais, deveria iniciar-se na Unidade de Neonatologia, mas prolongar-se com serviços apropriados após a alta.

As informações e instruções que se transmitem aos pais no momento da alta, de forma apressada, raramente são ouvidas e lembradas. Eles necessitam de um período de adaptação antes de conseguirem, por si só, prestar cuidados ao seu filho. É necessário orientar antecipadamente os pais para as possíveis alterações dos padrões de comportamento do seu filho resultante da mudança do ambiente da Unidade para casa, para que estes possam manter uma relação saudável com o bebé, promotora do seu bom desenvolvimento (Garcia & Vasconcellos, 2006).

A importância da formação, em todas as etapas da evolução do bebé prematuro, promove o processo do cuidar, o qual proporciona uma interacção efectiva, com um crescimento interpessoal entre Pais e a Equipa de Saúde da Unidade, ou seja, um relacionamento de colaboração e confiança mútuas com responsabilidades e limitações comuns para todos (Buarque, Lima, Scott e Vasconcelos, 2006).

Bell & Mcgrath (1996), VandenBerg (2000), Whipple (2000), Saunders, Abraham, Crosby, Thomas & Edwards (2003) e Zannardo, Freato & Zacchello (2003), foram alguns dos autores que efectuaram estudos nesta área, e que descrevem a formação como medida para diminuir a ansiedade, os medos, proporcionando um sentimento de competência.

4.3- INTEGRAÇÃO DOS PAIS NA EQUIPA MULTIDISCIPLINAR

Um plano de intervenção, visando a integração dos pais na equipa prestadora de cuidados ao seu filho prematuro, deverá ser instituído por uma equipa multidisciplinar, que tenha em conta as necessidades dos pais e as necessidades clínicas e de desenvolvimento do bebé. Referem Tamez & Silva (2006), que promover um programa de suporte aos pais, irá permitir um intercâmbio de experiências, dor, frustrações e expectativas, assim como a formação antecipada auxilia os pais a sentirem-se capazes de proporcionar um cuidar seguro e sem ansiedades, tranquilizando-os quanto ao momento da alta.

Pensamos também que, e de acordo com Jorgensen (2006), a formação de um plano de intervenção para os pais, iria encorajá-los a verbalizar as suas preocupações e sentimentos, assim como os ajudaria a desenvolver uma percepção realista da evolução do bebé prematuro e do seu prognóstico, o que iria reduzir o medo do desconhecido.

Um dos aspectos mais complexos da formação aos pais é determinar o que eles realmente precisam de saber para cuidar do bebé, tanto na Unidade como em casa, evitando dar mais informação do que é realmente desnecessário. Descreve Tamez & Silva (2006), que o ensino deve concentrar-se nos cuidados básicos ao bebé, como por exemplo a alimentação, cuidados de higiene, segurança, vacinação, ida ao pediatra, entre outras.

Buarque, Lima, Scott e Vasconcelos. (2006) realçam a importância dos profissionais de saúde mobilizarem e fortalecerem os recursos das famílias, implementando um Grupo de Apoio, que seria usado como meio de estruturar a prestação de cuidados na Unidade, dando resposta às necessidades do prematuro, permitindo aos pais lidarem com o

nascimento e hospitalização do seu filho. Sendo o ideal que se tratasse de um grupo multidisciplinar, formado por Médico, Enfermeiro, Psicólogo, entre outros profissionais, se e quando necessário. A partir da admissão do prematuro, os pais seriam convidados a participar, em reuniões com uma equipa multidisciplinar, semanalmente, abordando temas direccionados às necessidades dos mesmos.

Também Gil (2005) refere que uma intervenção implicaria um modelo centrado na família, proporcionado por uma equipa de profissionais de diferentes áreas. Devendo os pais e os profissionais actuarem em conjunto, com vista à promoção do desenvolvimento do bebé prematuro, respeitando a sua especificidade e permitindo aos pais um melhor conhecimento sobre o seu filho, o que iria fortalecer os laços afectivos fragilizados com o nascimento prematuro.

Segundo Barros (1999) a valorização dos pais enquanto elementos da Equipa de Saúde é teoricamente aceite, existindo um longo caminho a percorrer, do ponto de vista de intervenção e da formação da equipa multidisciplinar, assim como do enquadramento operacional dos serviços, para que a sua participação activa se torne uma realidade generalizada e indiscutível.

Pais e profissionais continuam dependentes da tradicional divisão de responsabilidades, tornando-se portanto, necessário desenvolver intervenções de educação parental que respeitem a individualidade e que acompanhem a descoberta do seu papel como prestadores de cuidados (Barros, 1999).

Para Guerra & Lima (2005) a formação de grupos com pessoas que experienciam situações ameaçadoras idênticas, tem um efeito terapêutico excelente. Referem ainda, que nos grupos de auto-ajuda que detém um grau elevado de coesão, devido à vivência de um problema idêntico faz com que o grupo apresente algumas características

próprias, pois “a aceitação incondicional, a expressão de sentimentos autênticos e a segurança normalmente sentida dentro do grupo.” (p. 32).

Em contexto de saúde, um dos focos da educação para a saúde é o impacto dos factores psicológicos no estado de saúde, multiplicando-se os conceitos a ser abordados, tais como a aprendizagem planificada, a facilitação de mudança, comportamentos de saúde e parcerias, entre outros, tal como nos apresenta Rodrigues, Pereira, Barroso. (2006), referindo o Plano Nacional de Saúde 2004-2010. Salientam ainda, que uma estratégia educativa vantajosa, é a constituição de um grupo de diferentes disciplinas, pois é uma forma de entender as questões de saúde, na sua diversidade e complexidade.

Malglaive (2003) refere que as pessoas, na maioria dos casos, não mudam comportamentos apenas porque lhes dão indicação ou lhes disponibilizam informação da necessidade de mudarem os seus comportamentos. Da mesma forma como não existe rejeição gratuita, também, não há motivação sem interesse, o que implica por parte do educador, uma prévia preparação, um desenvolvimento rigoroso de habilidades, capacidades e competências.

Quando se forma um grupo que vai ser sujeito a formação, é essencial uma atenção especial para as diferenças individuais a saber emitir, pois é fundamental conhecer bem o objectivo a comunicar, saber ouvir o que vai facilitar a comunicação, falar de uma forma simples, clara e objectiva e utilizar o reforço positivo com palavras, gestos e intervenções. Todos estes aspectos, vão provocar no grupo um clima sócio-efectivo positivo e, se existe motivação, o grupo torna-se coeso (Sacadura, 1993).

A Organização Mundial de Saúde, na Meta de Saúde para Todos nº 29, refere a necessidade de os sistemas de cuidados de saúde, apoiarem a cooperação e o trabalho de

equipa entre profissionais de saúde, famílias e comunidade (Rodrigues, Pereira, Barroso, 2006).

Segundo Canário (2003) uma educação informal é geradora de auto-formação e mudança, sem que exista essa percepção, mas que na realidade acontece.

Um dos aspectos determinantes do sucesso da educação para a saúde é a avaliação dos resultados, tornando-se para isso necessário equacionar este aspecto desde o início. A avaliação da intervenção deve ser feita através de uma reflexão crítica sobre as mudanças ocorridas das actividades desenvolvidas (Rodrigues e cols., 2006).

Pensamos que a elaboração de um Plano de Intervenção, poderia promover o desenvolvimento de um Grupo de Apoio aos Pais do Recém-nascido Prematuro. Tal como nos descreve Barros (1999, p. 159),

“ ... Trata-se, portanto, duma intervenção com os pais que visa o ensino e treino directo de um conjunto de estratégias para ajudar o filho. A instrução deve ser pormenorizada, acompanhada de modelagem e de ensaio ao vivo, sempre que possível e de informação bibliográfica.”

PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO

5- OBJECTIVOS

Como já referimos, quer da nossa experiência profissional, como da revisão bibliográfica efectuada, a adaptação a uma situação inesperada, como o nascimento de um filho prematuro, implica interferências na interacção entre pais e filho. A imagem elaborada do retorno a casa com o filho, é substituída pela separação do bebé, que é internado numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais. Na Unidade, além do estado clínico e da incerteza da sobrevivência do bebé, este é partilhado por inúmeros desconhecidos.

Por outro lado a aparência do prematuro, está longe do bebé idealizado, factor que não é favorável à vinculação, assim como o facto de estar rodeado de fios, ligado a um monitor e dentro de uma incubadora, factores estes também promotores de distanciamento físico. Existem ainda sentimentos de impotência, incompetência e frustração, pois é delegado nos profissionais os cuidados ao bebé, que os pais sentem como seus.

Por todos estes aspectos, cabe aos profissionais de saúde dar suporte, informar, formar e implicar os pais na prestação de cuidados ao bebé, dentro das responsabilidades que possam assumir.

Assim, e tendo em conta, tudo o que já foi referido, o objectivo geral deste estudo, é obter conhecimentos que contribuam para a Promoção a Saúde e do Bem-estar dos Pais

do Recém-Nascido Prematuro e conseqüentemente o Bem-estar da Família. Para a consecução desta finalidade, definiram-se os seguintes objectivos específicos:

- Identificar os recursos, existentes, de apoio aos pais do recém-nascido prematuro.
- Caracterizar a política / protocolos de atenção, cuidados e seguimento aos pais do recém-nascido prematuro;
- Identificar as necessidades e dúvidas dos pais do recém-nascido prematuro internados na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais;
- Avaliar a percepção da equipa multidisciplinar, sobre as necessidades e dúvidas dos pais do recém-nascido prematuro;
- Comparar a percepção dos profissionais e as necessidades identificadas,
- Sugerir linhas orientadoras, para a elaboração de um plano de intervenção ou a formação de um Grupo de Apoio a estes pais.

6- METODOLOGIA

Neste capítulo, apresentaremos os aspectos metodológicos deste estudo. Assim, procuraremos descrever, de forma sistematizada, os seus diversos componentes, amostra descrição dos instrumentos de recolha de dados utilizados e os procedimentos efectuados, tendo em conta a recolha e tratamento dos dados.

Trata-se de um estudo descritivo e transversal. São focados dois grupos representativos da população em estudo e os dados foram recolhidos num único momento (Ribeiro, 1999).

6.1- AMOSTRA

A população alvo deste estudo foram os pais de recém-nascidos prematuros da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais do Hospital Distrital de Faro e os profissionais de saúde que desempenham funções na mesma Unidade.

Colaboraram neste estudo 134 participantes, 86 Pais, nomeadamente 48 mães e 38 pais, perfazendo 54 prematuros e 48 Profissionais de Saúde, dos 51 que compõem a equipa multidisciplinar que desempenha funções na Unidade.

Foram seleccionados a partir do método de amostragem por conveniência, ou seja, foram entrevistados os pais e os profissionais dispostos a colaborar no estudo.

6.2- INSTRUMENTO

Elaborámos dois questionários semelhantes, um que foi aplicado aos pais, por entrevista individual, e outro que foi aplicado aos profissionais de saúde, também por entrevista individual. A folha de rosto do questionário incluía o consentimento informado.

O questionário elaborado para os Pais do recém-nascido prematuro, incluiu questões sobre:

- Aspectos demográficos (idade, número de filhos, etc...);
- Dúvidas e necessidades sobre a sua capacidade de satisfazer as necessidades básicas do seu filho prematuro;
- Necessidades de apoio emocional, físico e social.

O questionário era composto por 52 questões. As primeiras 8 questões, caracterizam os aspectos demográficos, as 2 seguintes relacionam-se com aspectos do prematuro, da questão 11 à 42, tentámos aferir as dúvidas e necessidades e foram construídas com formato de resposta tipo Likert de 7 pontos, variando de 1 (Discordo totalmente) a 7 (Concordo totalmente). Da questão 43 à 52 elaborámos perguntas abertas, relacionadas com as necessidades e conhecimentos de apoio psicológico e social. (ver anexo B)

O questionário elaborado para os Profissionais de Saúde, incluiu questões sobre:

- Aspectos demográficos (idade, número de filhos, etc...);
- Aspectos relacionados com a formação de um Grupo de Apoio aos Pais;
- Percepção das dúvidas e necessidades de apoio dos pais.

Este questionário foi elaborado com o objectivo de comparar se a percepção dos profissionais de saúde, em relação às necessidades de apoio aos pais de recém-nascidos prematuros, era idêntica às necessidades manifestadas pelos pais.

O questionário continha 43 questões. As primeiras 9 de caracterização demográfica e de opinião sobre o Grupo de Apoio, seguidas das questões 10 à 42, onde tentámos aferir a percepção que os profissionais tinham sobre as dúvidas e necessidades dos pais e foram construídas com formato de resposta tipo Likert de 7 pontos, variando de 1 (Discordo totalmente) a 7 (Concordo totalmente). A última questão, destinava-se a garantir, que nenhuma necessidade, tinha sido excluída. (ver anexo C)

Efectuámos uma pesquisa dos recursos de apoio existentes para estes pais, quer a nível nacional, quer internacional. Assim como, também foi efectuada uma pesquisa que nos permitisse caracterizar a política/protocolos de seguimento do prematuro e família, que foi anteriormente apresentada aquando da elaboração do enquadramento teórico, mais especificamente no sub-capítulo 4.1.

6.3- PROCEDIMENTOS

Para a concretização deste estudo foi pedida autorização ao Concelho de Administração do Hospital Distrital de Faro, que remeteu para apreciação da Comissão de Ética, a qual solicitou o envio do Projecto previamente elaborado e, posteriormente, deu parecer positivo, sendo possível dar início à recolha de dados. Foi também pedida autorização à Directora Clínica da Unidade de Neonatologia, bem como à Enfermeira Chefe e ambas deram parecer favorável. (ver anexo D)

6.3.1- Recolha de Dados

A recolha de dados foi efectuada através de uma entrevista com a aplicação de um questionário, do qual faziam parte a garantia do anonimato e confidencialidade, assim como a explicação do objectivo do estudo, informando do carácter voluntário da participação no estudo. Foi solicitado aos participantes a leitura do consentimento informado e a assinatura da concordância em participar no estudo (Ribeiro, 1999).

Foi aplicado na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, no período de Janeiro a Novembro de 2005 (a recolha de dados foi interrompida no período de Abril a Agosto, por Licença de Maternidade).

Os Pais foram abordados após uma semana de internamento do recém-nascido prematuro e foram entrevistados na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais. Os prematuros tinham entre 23 e 35 semanas de gestação. Foram excluídos os pais que não percebiam e/ou não falavam Português, assim como os que não sabiam ler e escrever.

Os Profissionais de Saúde foram entrevistados com a aplicação de um questionário, no seu local de trabalho, de acordo com a disponibilidade de cada um.

6.3.2- Tratamento dos Dados

O Tratamento dos Dados foi feito através de análise estatística descritiva, recorrendo à aplicação Excel. Foram elaboradas categorias para as respostas das perguntas abertas, para que todos os dados fossem numéricos e analisados através mesmo método.

Foram elaboradas tabelas de frequências absolutas e relativas, após o tratamento dos dados obtidos com os profissionais de saúde e com os pais do recém-nascido prematuro, foram novamente elaboradas tabelas de forma a comparar os resultados obtidos nos dois grupos, para pudermos aferir se existe ou não uma percepção real das necessidades dos pais por parte dos profissionais. Foram também elaborados gráficos, que ilustram os resultados obtidos, que passarei a apresentar no capítulo seguinte.

Como estatística inferencial, utilizamos a prova do Qui – quadrado para analisar a significância das diferenças encontradas.

7- APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Os resultados serão apresentados de acordo com os objectivos definidos: percepção das necessidades de apoio dos pais do recém-nascido prematuro e dos profissionais de saúde da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, do Hospital Distrital de Faro, necessidades de apoio, referidas pelos pais do recém-nascido prematuro e comparação das respostas dos pais e profissionais.

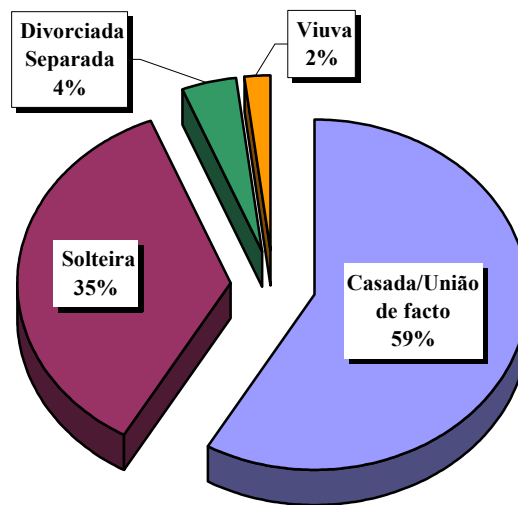
A apresentação dos resultados em cada sub-capítulo será efectuada de acordo com a sequência do questionário, através da utilização de gráficos e quadros.

7.1- PERCEPÇÃO DOS PROFISSIONAIS SOBRE AS NECESSIDADES DOS PAIS DO RECÉM-NASCIDO PREMATURO

A amostra em estudo apresenta-nos um grupo de 48 profissionais de saúde com idades compreendidas entre os 24 e os 59 anos ($X=35,67$; $DP=8,1$). Verificamos uma maior distribuição dos profissionais na faixa etária dos 31 – 40 anos (40%). São maioritariamente do sexo feminino (87%), enquanto que apenas 13% são do sexo masculino.

Relativamente ao estado civil, na figura 1 observamos que 59% são casados ou vivem em união de facto e que 35% são solteiros.

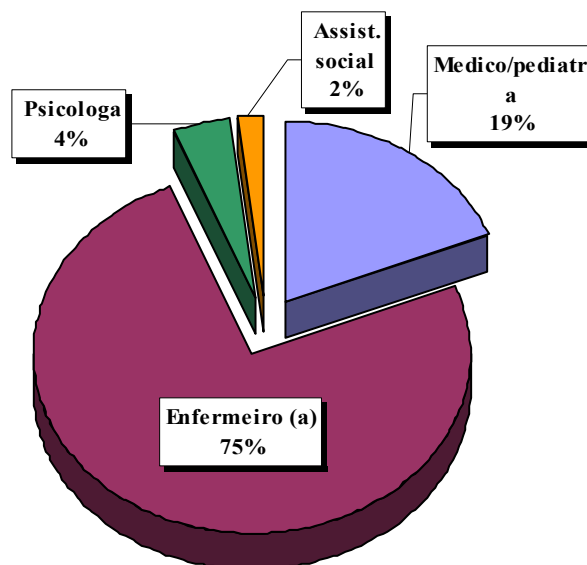
Figura 1: Estado civil.



No que concerne ao número de filhos, 36% não tem filhos, 31% têm 2 filhos, 29% têm apenas um filho e 2% tem 3 filhos.

Na figura 2, podemos observar que a equipa multidisciplinar é composta maioritariamente por enfermeiros (75%).

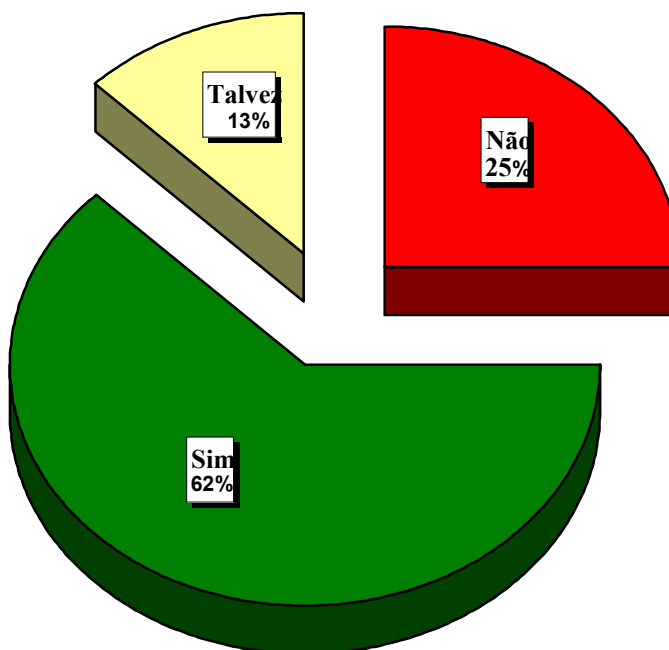
Figura 2: Profissão



Todos os sujeitos referem a necessidade da formação de um Grupo de Apoio aos pais do recém-nascido prematuro. 50% considera que a equipa deveria ser constituída por Pediatra, Enfermeiro, Psicóloga, Assistente Social e/ou Terapeuta e 19% incluiria também os pais que já tivessem passado pela experiência da prematuridade, além dos restantes elementos referidos.

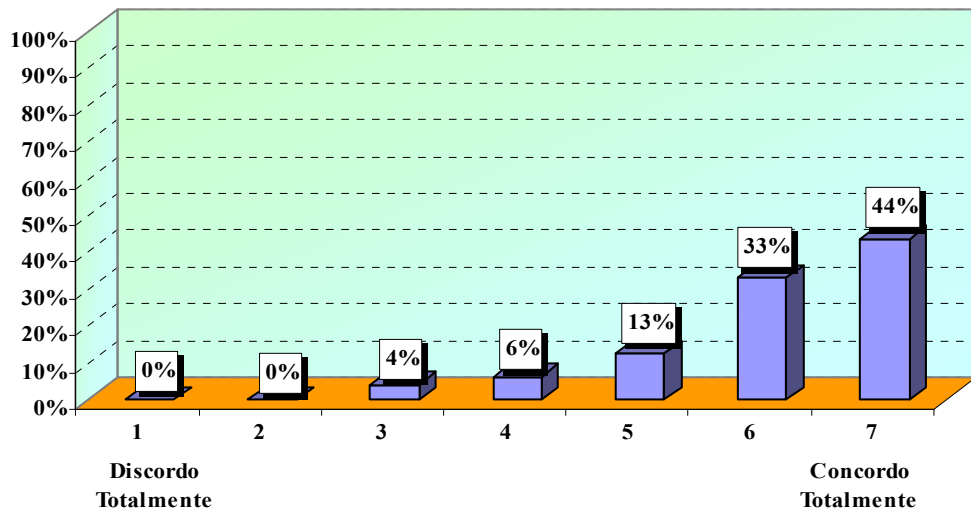
Como podemos observar na figura 3, 62% dos sujeitos gostaria de participar no Grupo de Apoio.

Figura 3: Desejo de participar no grupo de apoio



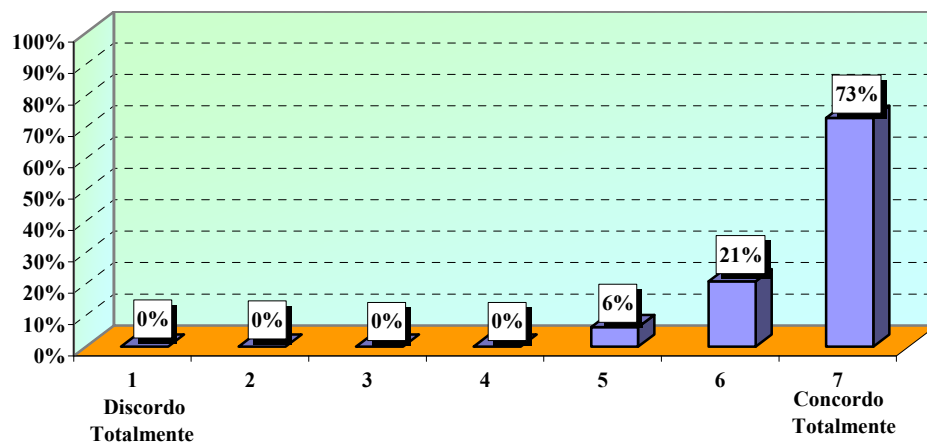
Quanto à percepção que os profissionais de saúde têm das necessidades de apoio dos pais do prematuro, podemos observar na figura 4, que 44% Concorda Totalmente, que quando nasce um prematuro, existe maior dificuldade na interacção entre pais e filho.

Figura4: Quando um bebé nasce prematuro existe uma maior dificuldade na interacção pais/filho.



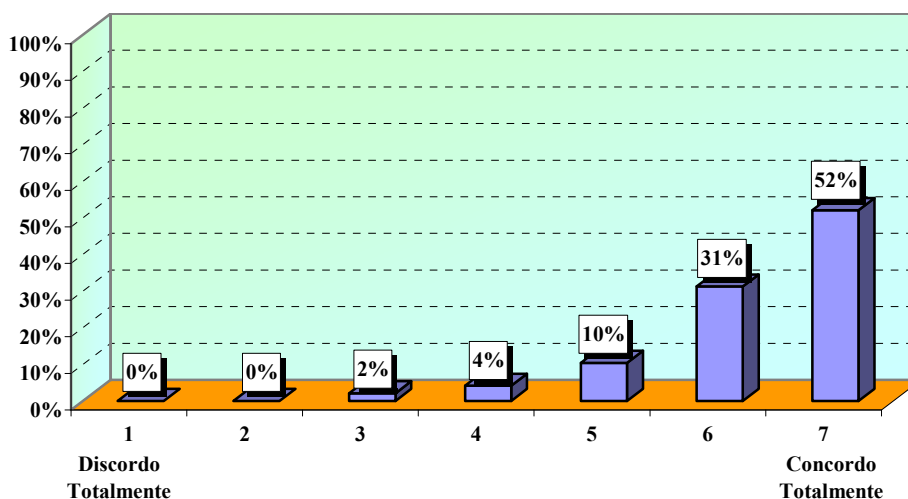
Observamos também na figura 5, que maioritariamente os profissionais Concordam Totalmente, que a participação nos cuidados ajuda a uma melhor adaptação dos pais ao filho prematuro, com 73%.

Figura 5: A participação nos cuidados ajuda a uma melhor adaptação dos pais ao filho prematuro



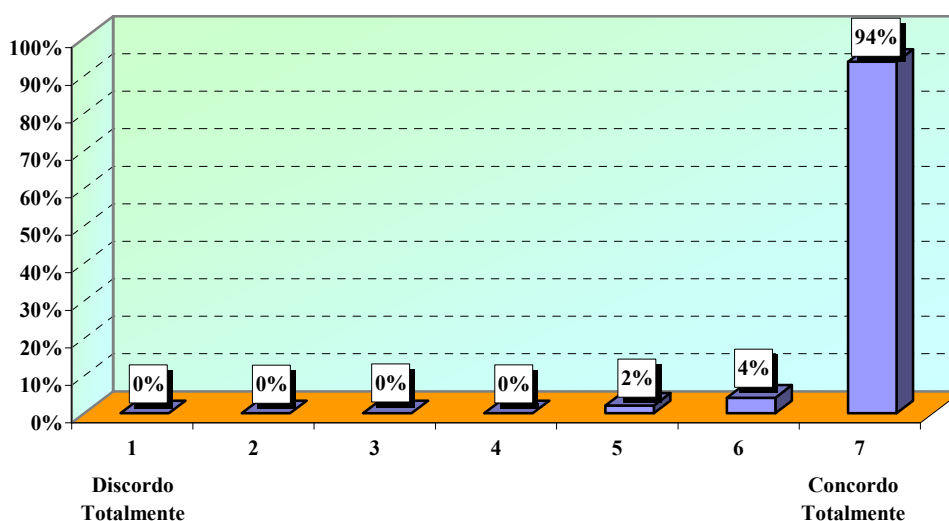
52% dos profissionais Concorda Totalmente que os pais precisam de conhecer as pessoas da equipa de saúde que tratam do seu filho, como apresenta a figura 6.

Figura 6: Os pais precisam de conhecer as pessoas da equipa de saúde que tratam o seu filho



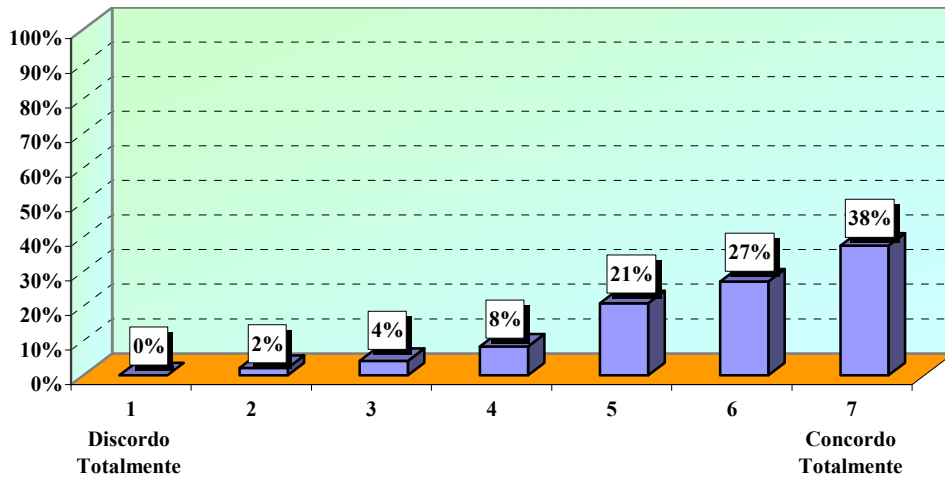
Na figura 7, observamos que 94% Concorda Totalmente que os pais precisam que falem com eles, com palavras que compreendam.

Figura 7: Os pais precisam que falemos da situação do seu filho com palavras que compreendam.



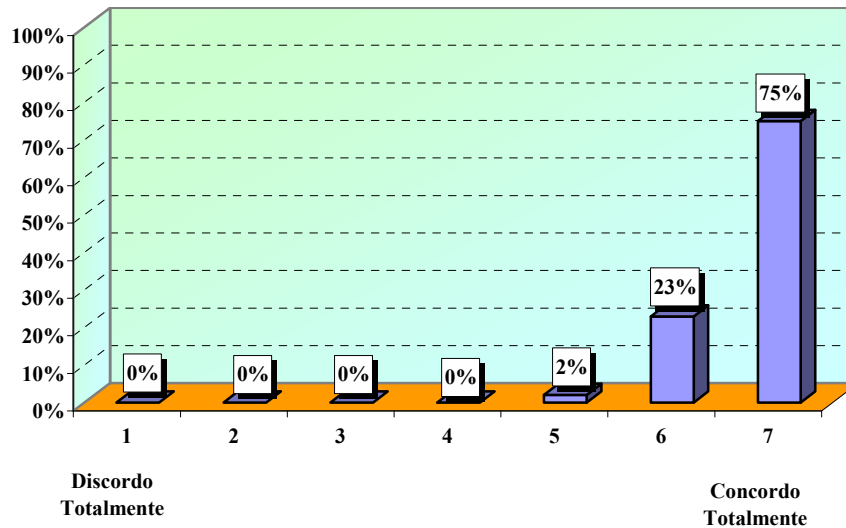
No que concerne à figura 8, 38% dos profissionais de saúde Concordam Totalmente que os pais tenham necessidade que lhes seja explicado para que servem os aparelhos a que o seu filho está ligado, embora os restantes também tenham distribuído a sua opinião entre os outros três itens de concordância da escala de Likert.

Figura 8: Os pais precisam que lhes expliquem para que servem os aparelhos a que o seu filho está ligado



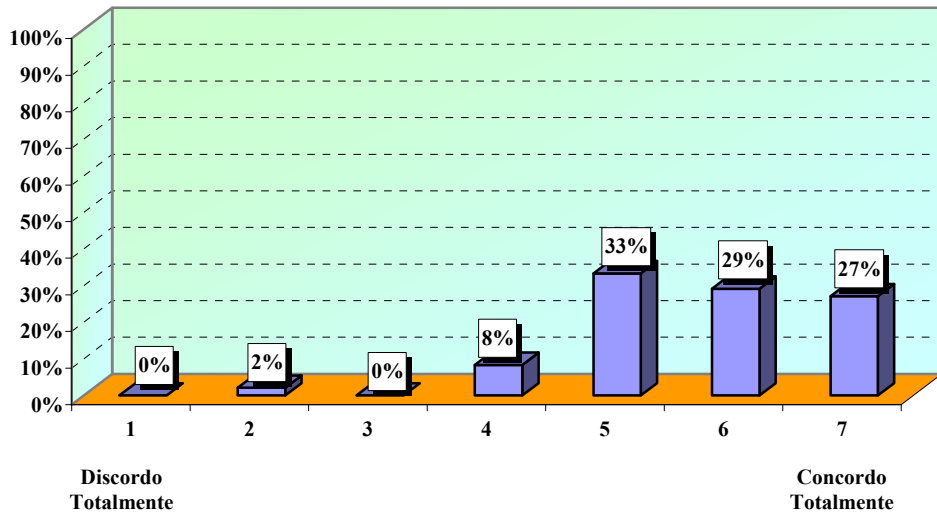
Relativamente às normas e de como podem contactar a Unidade quando não estiverem no hospital, 75% Concorda Totalmente, que este aspecto é importante para os pais do prematuro, como nos apresenta a figura 9.

Figura 9: Os pais precisam saber as normas e como podem contactar a unidade quando não estiverem no hospital.



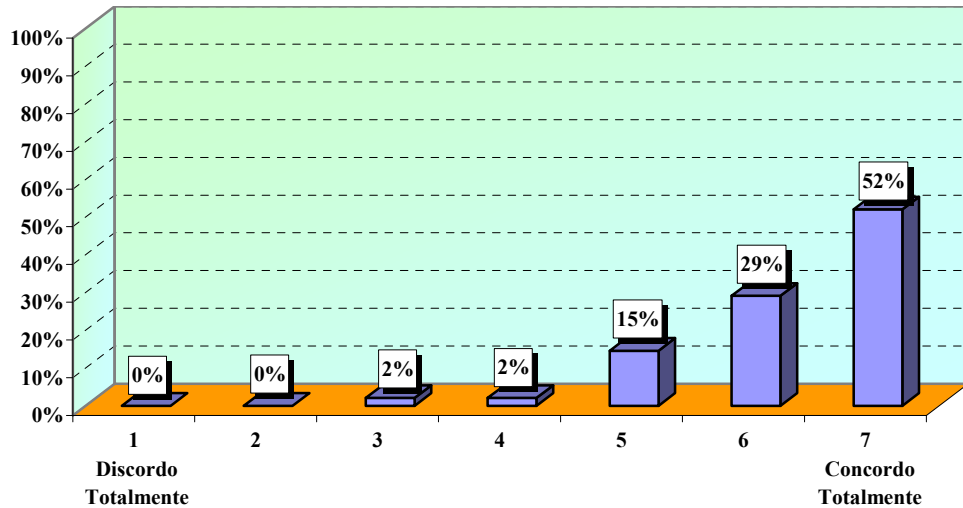
Na figura 10, os profissionais também dividiram a sua opinião pelos três itens de concordância, com 33% (5) a concordar.

Figura 10: Os pais precisam que lhes expliquem todos os procedimentos que efectuamos ao seu filho.



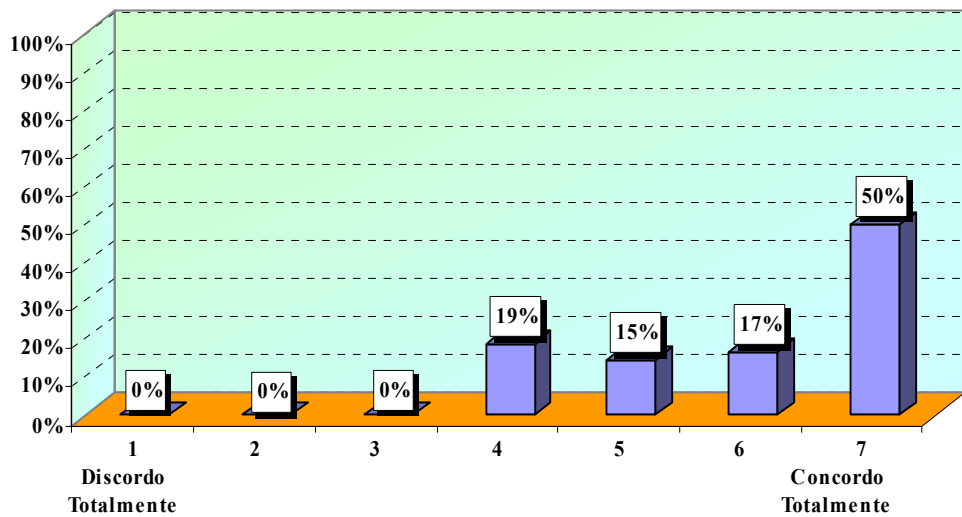
52% dos profissionais Concorda Totalmente, de que os pais precisam que lhes comuniquem quando houver alguma mudança no estado do seu filho, como podemos verificar na figura 11.

Figura 11: Os pais precisam que lhes comuniquem quando houver alguma mudança no estado do seu filho



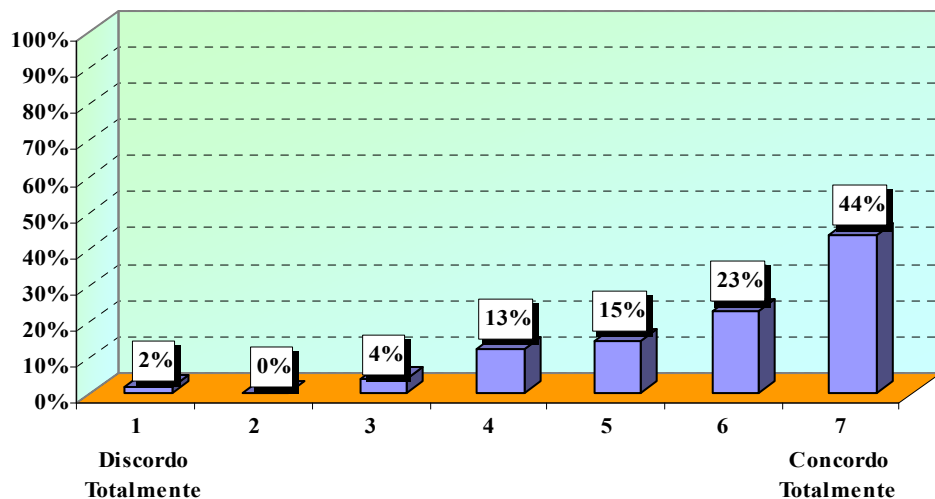
Apesar das opiniões se dividirem em vários itens, 50% dos profissionais Concorda Totalmente que os pais precisam de saber que apoio poderão ter da Assistente Social, como apresentamos na figura 12.

Figura 12: Os pais precisam de saber que apoio poderão ter da assistente social



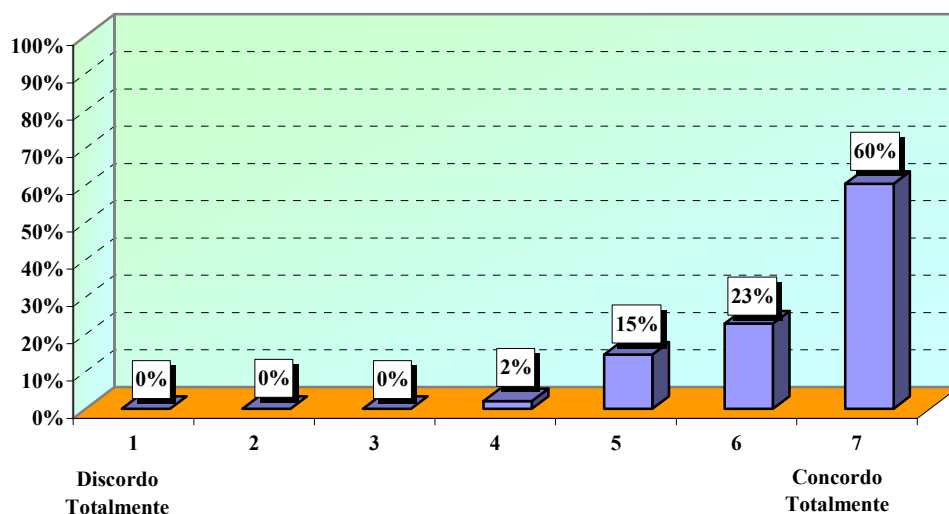
Na figura 13, podemos constatar que 44% Concordam Totalmente face à necessidade dos pais precisarem que o enfermeiro fique junto a eles quando estão com o seu filho nas primeiras vezes.

Figura 13: Os pais precisam que o enfermeiro fique junto a eles quando estão com o seu filho nas primeiras vezes



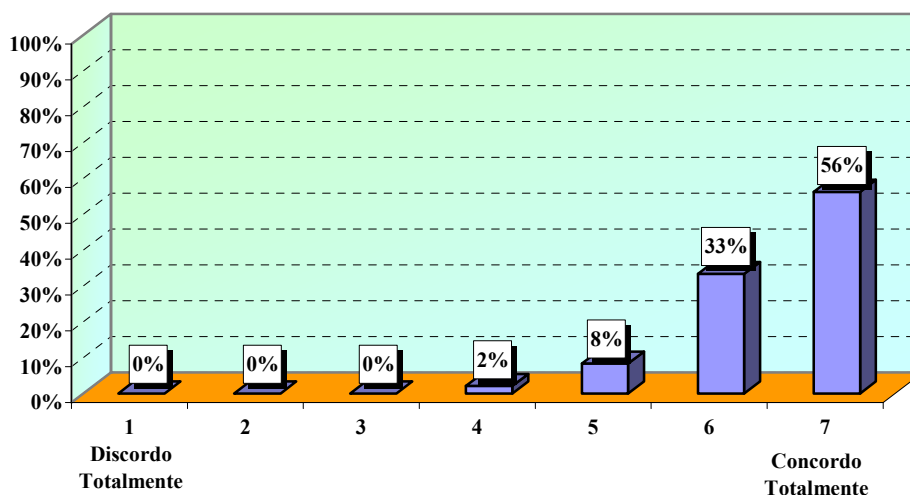
Na figura 14, verificamos que 60% dos profissionais Concordam Totalmente, que os pais precisam que estejam disponíveis para os apoiar, quando tratam do seu filho.

Figura 14: Os pais precisam que o enfermeiro esteja disponível para os apoiar quando tratam do seu filho.



Os pais precisam que os profissionais de saúde compreendam a sua necessidade de falar sobre o que sentem e, na figura 15, constatamos que 56% dos profissionais Concorda Totalmente, com essa necessidade.

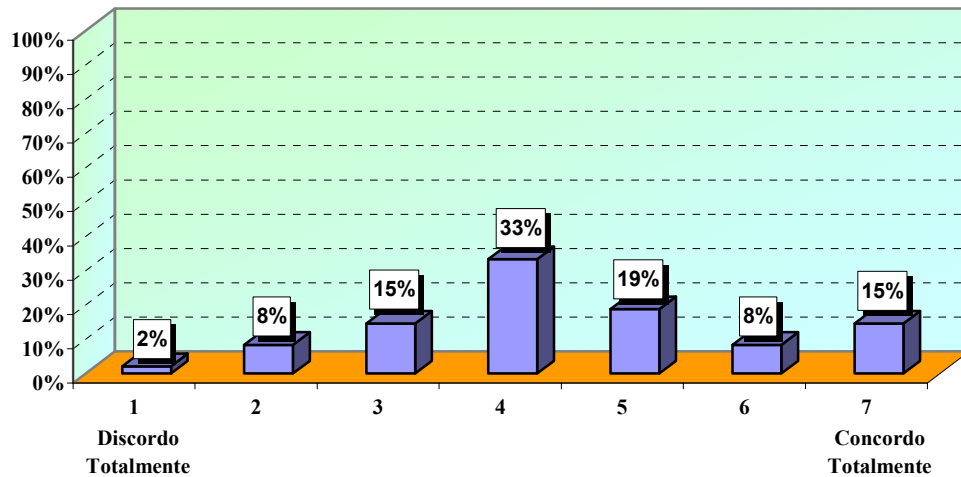
Figura 15: Os pais precisam de sentir que compreendemos a sua necessidade de falarem sobre o que sentem



Relativamente à questão sobre a necessidade que os pais possam ter de que os seus familiares visitem o filho durante o internamento, as opiniões dividiram-se por todos os itens da escala de Likert e, na figura 16, podemos observar esses resultados, apesar

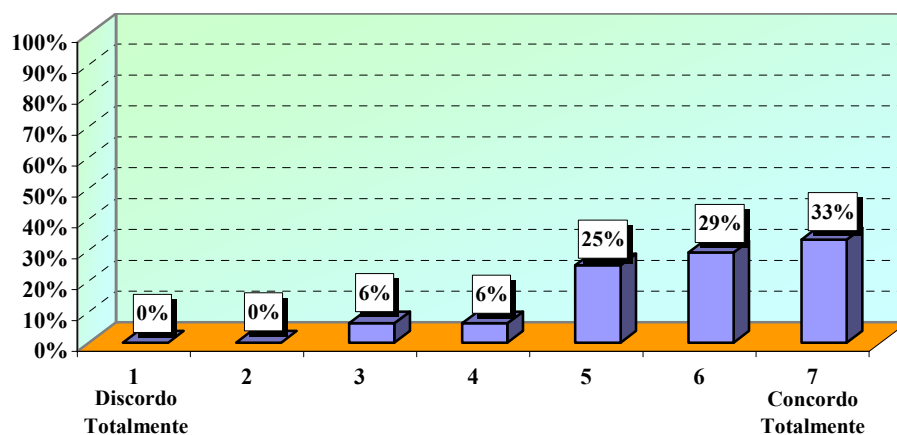
disso a percentagem mais elevada concentrou-se no item Não Concordo Nem Discordo (33%).

Figura 16: Os pais precisam que os seus familiares visitem o seu filho durante o internamento



Relativamente à necessidade dos pais precisarem falar com os outros pais, que também têm o filho internado na Unidade, sobre as suas vivências e, como apresenta a figura 17, mais uma vez as opiniões se dividiram nos três itens de concordância, com valores muito próximos, apesar disso pudemos observar 33%, como valor mais elevado, no item Concordo Totalmente.

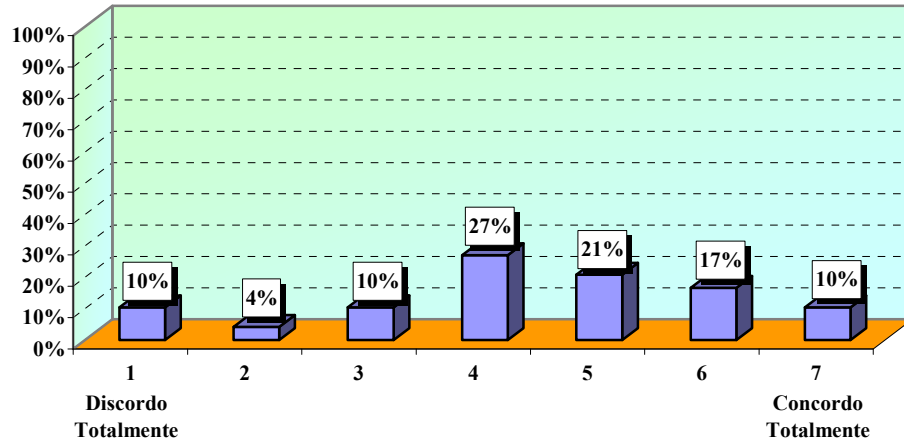
Figura 17: Os pais precisam de falar com os outros pais que têm o seu filho internado na unidade, sobre o que estão a viver.



Na figura 18, que se refere à necessidade de os pais compararem o seu filho com outros prematuros em situação semelhante, os profissionais demonstram novamente opiniões

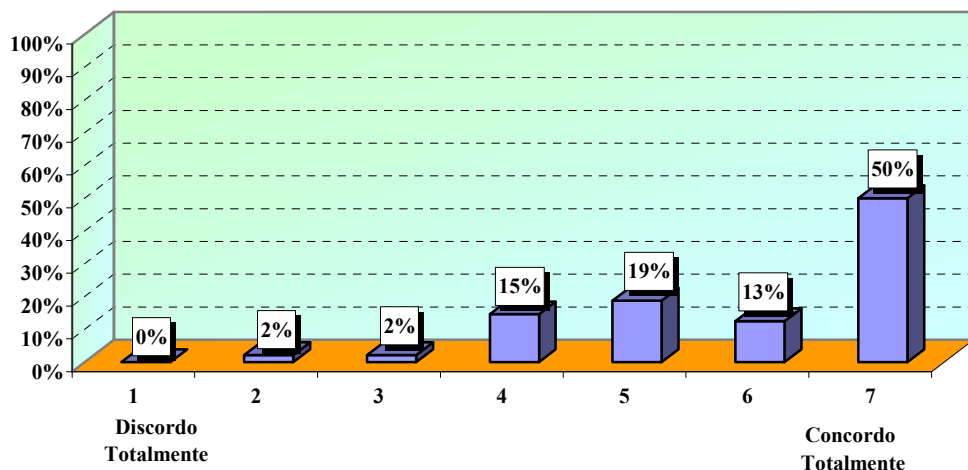
variadas, mas apesar desse facto, observamos o valor mais elevado, 27%, no item Não Concordo Nem Discordo.

Figura 18: Os pais precisam de comparar o seu filho com os outros bebés internados em situação semelhante.



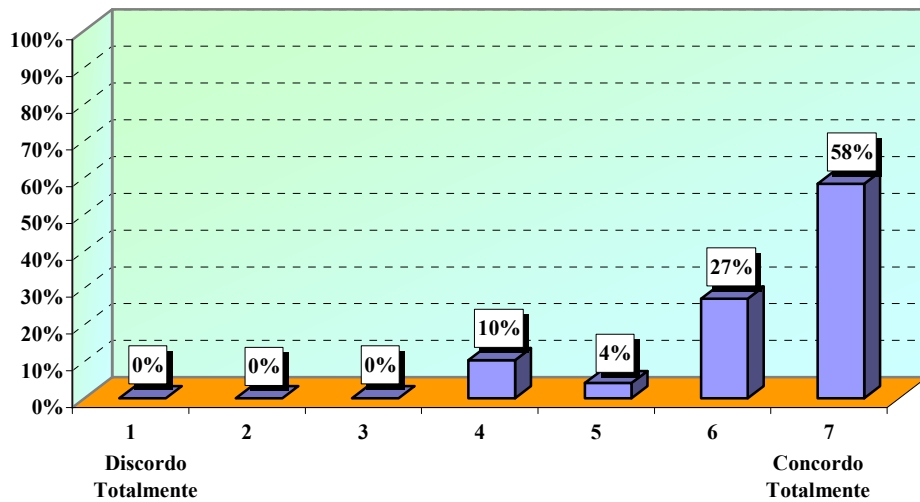
Os resultados apresentados na figura 19, sugerem-nos que os profissionais concordam na sua maioria, que os pais precisam de ter um local próximo da Unidade onde possam repousar, observamos que o item Concordo Totalmente, apresenta o valor mais elevado de respostas, com 50%.

Figura 19: Os pais precisam de ter um local próximo da unidade onde possam repousar.



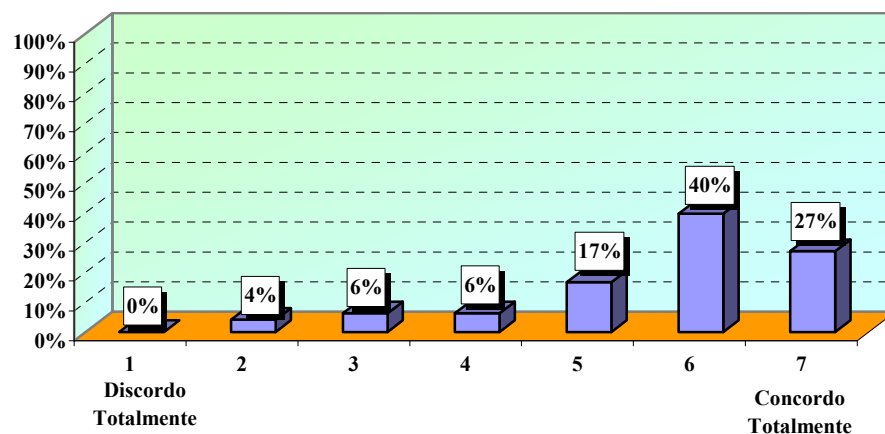
Na figura 20, 58% dos profissionais Concordam Totalmente que os pais precisam que lhes expliquem o que podem fazer enquanto estiverem junto do seu filho.

Figura 20: Os pais precisam que lhes expliquem o que podem fazer enquanto estiverem junto do seu filho.



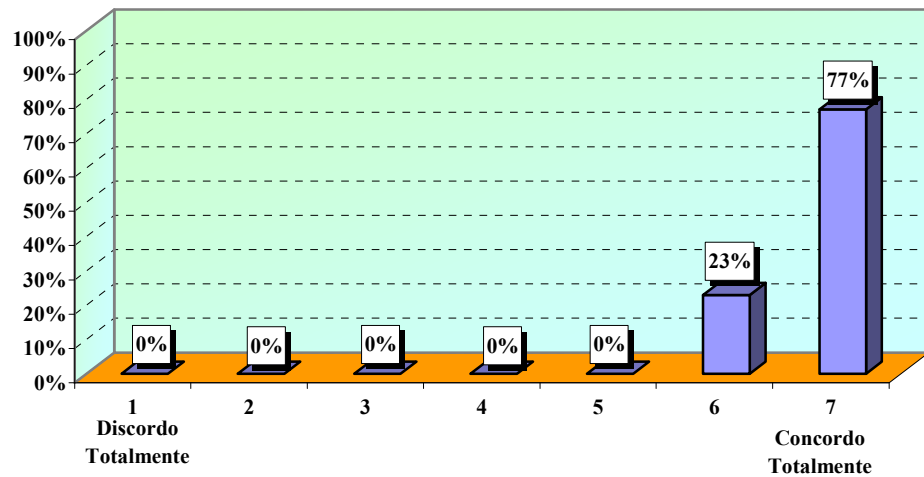
Relativamente à figura 21, que se refere à necessidade de perguntar aos pais se querem tratar do seu filho desde os primeiros dias, podemos constatar que os profissionais dividiram as suas respostas essencialmente entre os três itens de concordância perfazendo 84%, com 40% no item Concordo Bastante.

Figura 21: Os pais precisam que lhes perguntem se querem tratar do seu filho desde os primeiros dias.



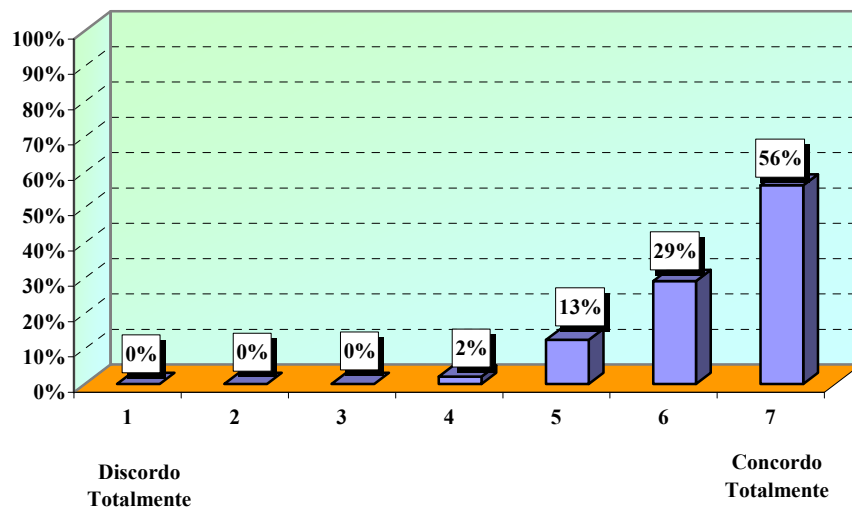
Na figura 22, as opiniões dos profissionais foram mais homogéneas, pois 77% Concorda Totalmente, que os pais precisam que lhes demonstrem como tratar do seu filho dentro da incubadora.

Figura 22: Os pais precisam que lhes demonstrem como tratar do seu filho dentro da incubadora.



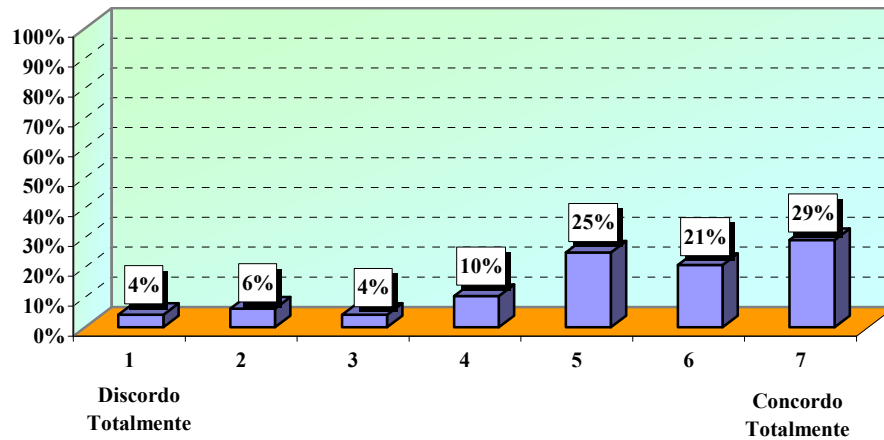
Quanto à necessidade dos pais precisarem de tratar do seu filho assim que se sintam capazes, novamente as respostas dividiram-se nos três itens de concordância, com 56% no item Concordo Totalmente, como podemos constatar na figura 23.

Figura 23: Os pais precisam de tratar do seu filho assim que se sintam capazes



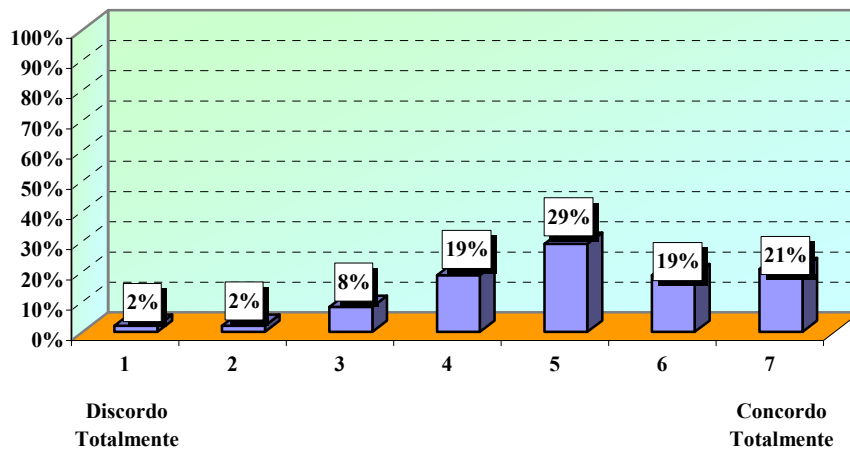
Relativamente à figura 24, que se refere à necessidade dos pais precisarem sentir que podem prestar alguns cuidados sem ter que pedir autorização, a opinião dos profissionais é mais uma vez heterogénea, apesar que os três itens de concordância perfazem 75% das respostas, distinguindo-se ligeiramente o item Concordo Totalmente com 29%

Figura 24: Os pais precisam de sentir que podem prestar alguns cuidados sem ter que pedir autorização.



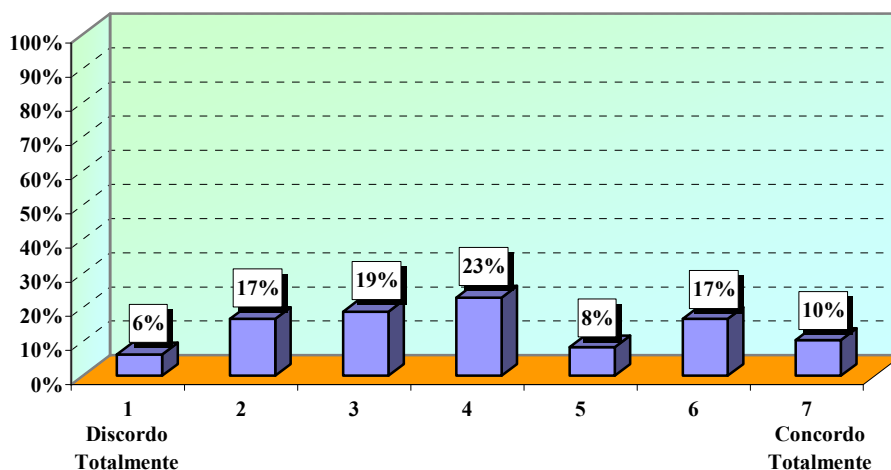
Na figura 25, podemos verificar novamente a variedade de opiniões sobre se os pais precisam que lhes perguntem o que pensam sobre a situação do seu filho, apesar disso, apresenta-se 29% das respostas no item Concordo.

Figura 25: Os pais precisam que lhes perguntem o que pensam sobre a situação do seu filho.



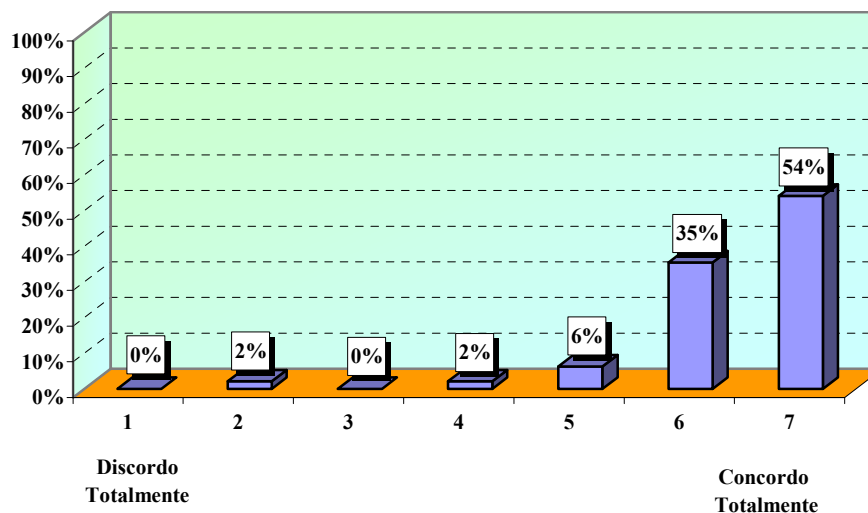
Relacionado com a necessidade dos pais precisarem de permanecer junto do seu filho durante os tratamentos, as opiniões são muito diversas, concentrando-se o valor mais elevado, de 23% no item Não Concordo Nem Discordo, como podemos observar na figura 26.

Figura 26: Os pais precisam de permanecer junto do seu filho durante os tratamentos.



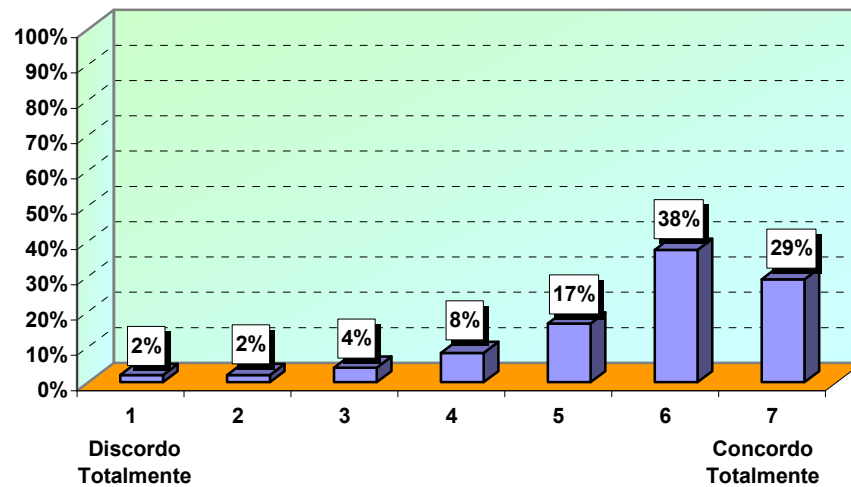
Apresenta-nos a figura 27, que 54% dos profissionais Concordam Totalmente, que os pais precisam de sentir que a sua presença é aceite na Unidade.

Figura 27: Os pais precisam de sentir que aceitam a sua presença na unidade.



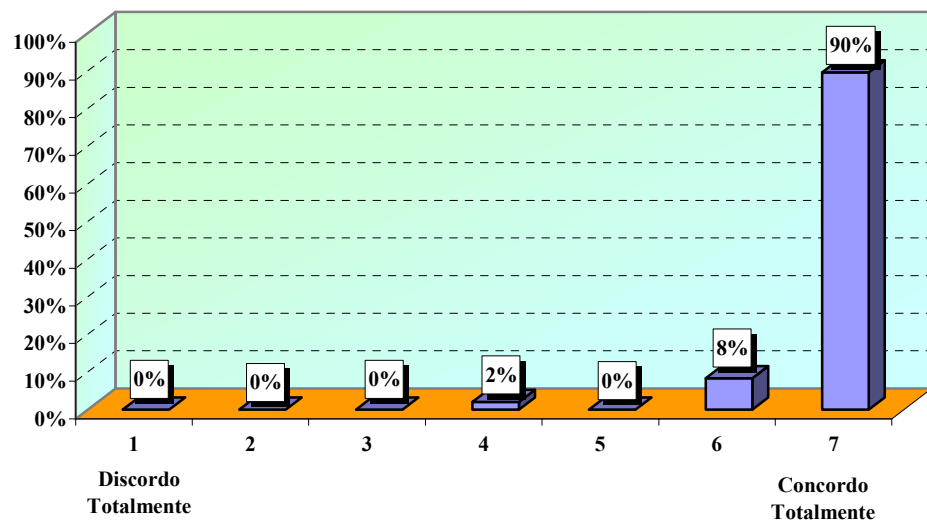
Na figura 28, os profissionais referem que Concordam Bastante, 38%, com a necessidade que os pais têm de visitar o filho a qualquer hora.

Figura 28: Os pais precisam de visitar o seu filho a qualquer hora.



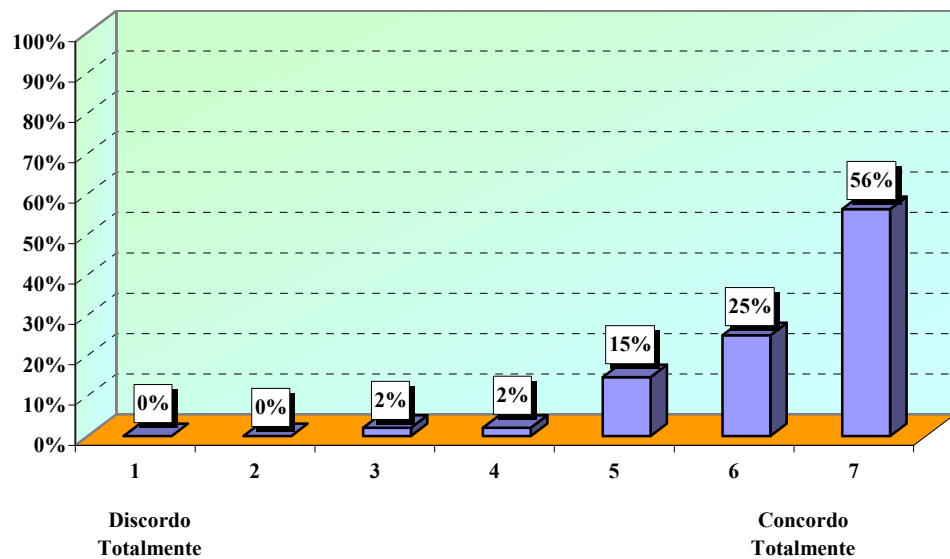
No que se refere à necessidade dos pais poderem tocar e acariciar o seu filho, os profissionais são unânimes, com 90% no Concordo Totalmente, como podemos aferir pela figura 29.

Figura 29: Os pais precisam de poder tocar e acariciar o seu filho o mais cedo possível ou assim que se sintam capazes.



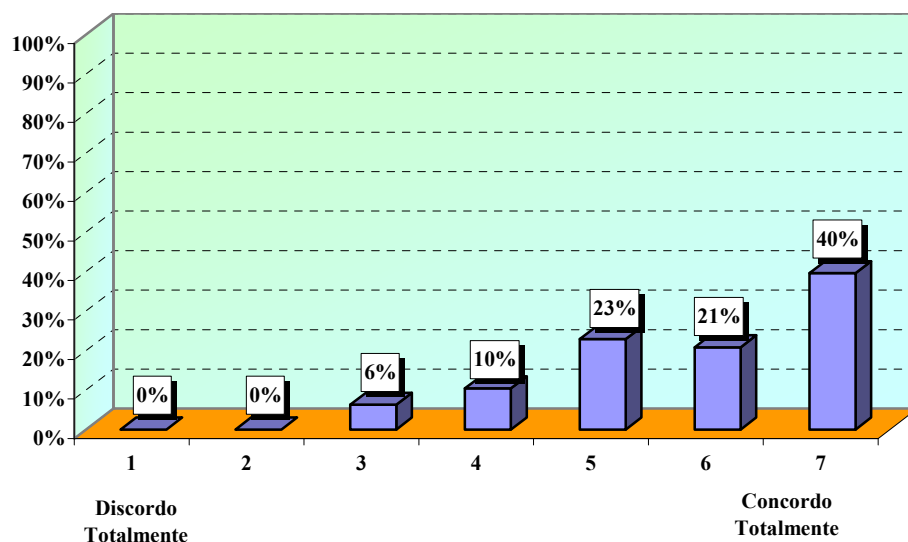
Os pais precisam de ter momentos a sós com o filho quando o vão visitar, 56% dos profissionais Concordam Totalmente, como podemos verificar na figura 30.

Figura 30: Os pais precisam de ter momentos em que ficam sozinhos com o seu filho quando o vêm visitar.



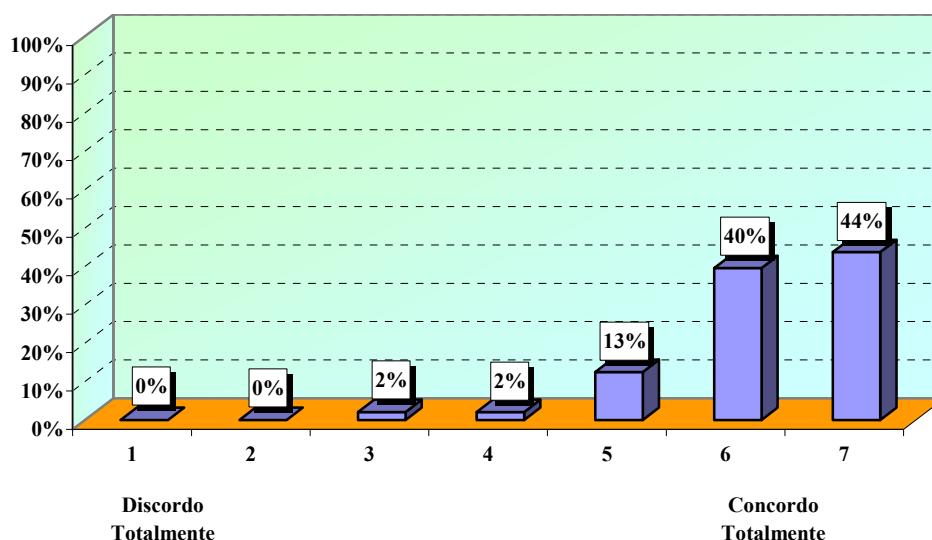
Na figura 31, observamos que quanto à necessidade dos pais de se guardar recordações do período de internamento, as opiniões divergem, embora essencialmente nos três itens de concordância, com 40% em Concordo Totalmente.

Figura 31: Os pais precisam que lhes guardem recordações do período de internamento (fotografia, pulseira, cartão, etc.).



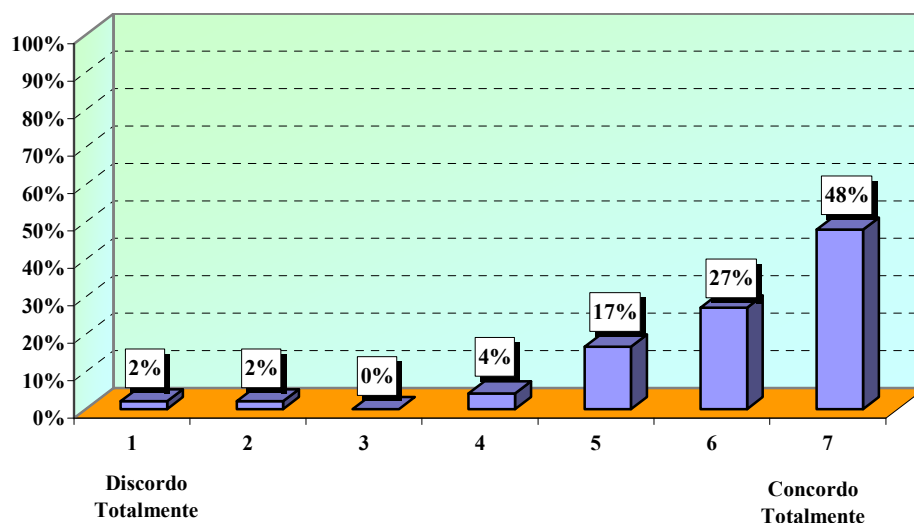
A opinião dos profissionais relativamente aos pais precisarem que lhes seja dito o que o seu filho é capaz de sentir, situa-se entre o Concordo Bastante, com 40%, e o Concordo Totalmente, com 44%, como ilustra a figura 32.

Figura 32: Os pais precisam que lhes digam o que o seu filho é capaz de sentir



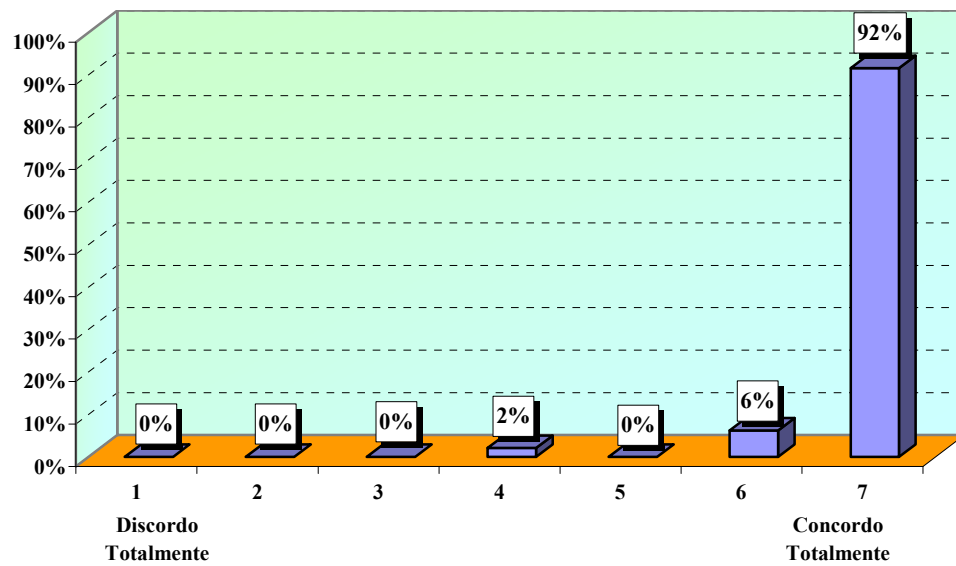
Na figura 33, constatamos que os profissionais concordam que os pais precisam de ajuda para encontrar a melhor forma de contactar com o seu filho, com 48% no item Concordo Totalmente.

Figura 33: Os pais precisam que lhes ajudem a encontrar a melhor forma de contactar com o seu filho.



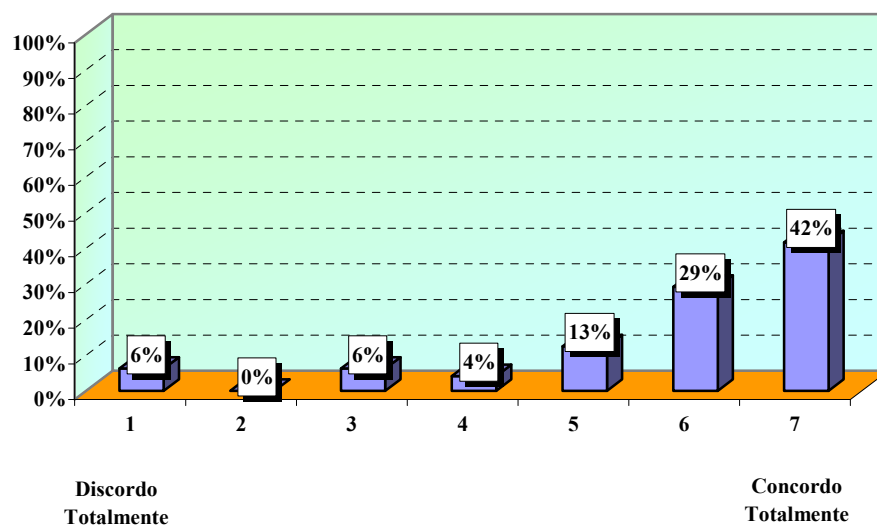
Os profissionais, são unânimes em referirem, com 92%, que Concordam Totalmente, que os pais precisam de se sentirem capazes de tratar do seu filho antes de o levar para casa.

Figura 34: Os pais precisam de se sentirem capazes de tratar do seu filho antes de o levar para casa



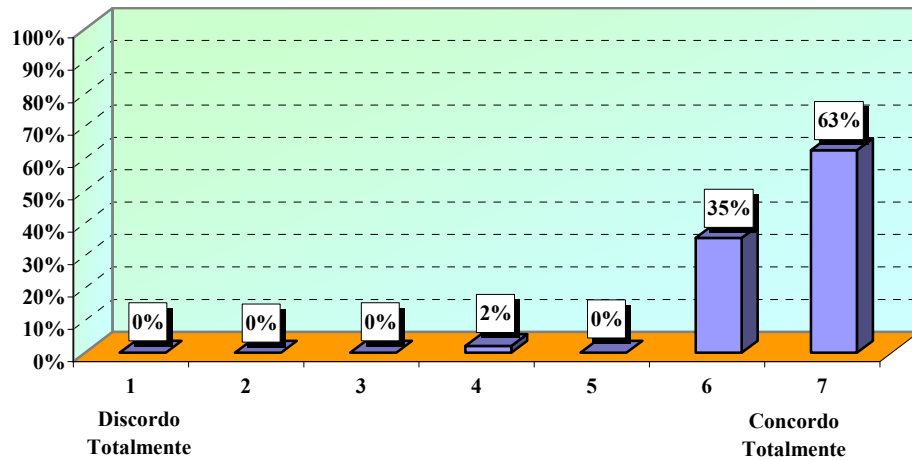
No que diz respeito à necessidade de reforço positivo por parte dos pais, quanto ao cuidar do filho, 42% Concordam Totalmente e, como podemos observar na figura 35, as respostas nos itens de concordância perfazem 84%.

Figura 35: Os pais precisam que lhes digam que estão a tratar bem do seu filho



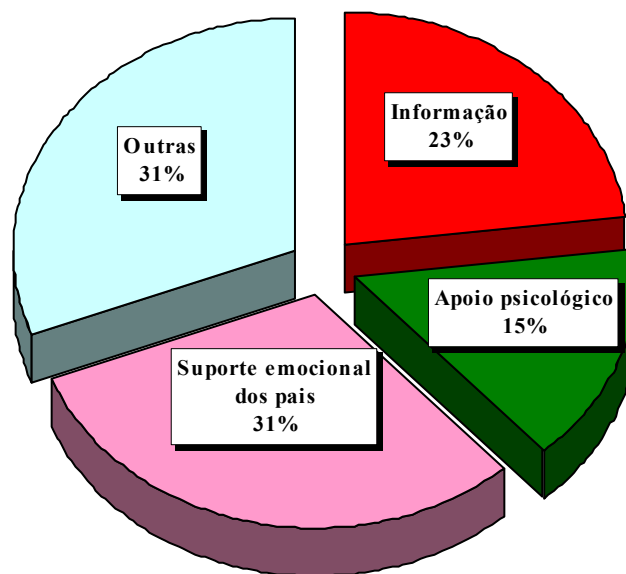
Na figura 36, 98% dos profissionais, Concordam Bastante (35%) ou Concordam Totalmente (63%), que os pais precisam que, ao longo do internamento, conversem com eles sobre a forma da cuidar do filho

Figura 36: Os pais precisam que ao longo do internamento, conversem com eles sobre o modo de tratar do seu filho



Com a última pergunta do questionário quisemos salvaguardar a possibilidade de que nenhuma necessidade dos pais fosse esquecida, onde se questionava se durante o internamento os profissionais se tinham apercebido da existência de outra (s) necessidade (s) que não tivessem sido referida (s) na entrevista. Obtivemos como resultados, 73% de Não e 27% de Sim. A quem, respondesse afirmativamente, era solicitado que as mencionasse, que está representado na figura 37. Constatamos que 31% apontou a necessidade de suporte emocional para os pais, assim como também 31% apontou outras necessidades, como por exemplo, um espaço com privacidade para que os pais colocassem as suas dúvidas e emoções acerca do seu filho, assim como um local para ficar a sós com o recém-nascido, após a sua morte.

Figura 37: Outras necessidades dos pais que não foram mencionadas na entrevista



Síntese dos principais resultados:

- Amostra de 48 profissionais de saúde, idades 24-59 anos X-35,67, sexo feminino 87%, masculino 13%, casados 59% e solteiros 35%;
- Profissão: 75% Enfermeiros, 19% Médicos, Psicólogas 4% e Assistente Social 2%;
- 100% Refere ser importante a formação de um grupo de apoio aos pais e 62% deseja participar nesse grupo;
- Apresentam concordância uniforme quanto às questões sobre:
 - Participação nos cuidados ajuda na adaptação (73%),
 - Necessidade de os pais conhecerem a equipa de saúde (52%),
 - Necessidade de utilizar uma linguagem acessível (94%),

- Necessidade de explicar as normas (75%),
- Informar se mudança no estado clínico do bebé (52%),
- Apoio na prestação de cuidados (77%),
- Necessidade da presença dos pais ser aceite na unidade (54%),
- Necessidade de ser capaz de cuidar do filho antes da alta (92%).

- Apesar de apresentarem concordância, as respostas diversificaram-se pelos vários itens da escala de Likert, relativamente a:

- Maior dificuldade na interacção pais/filho (44%),
- Necessidade de explicar os procedimentos efectuados (29%),
- Necessidade de explicar para que serve os aparelhos (38%),
- Não ter que pedir autorização para prestar cuidados ao filho (29%),
- Poderem ver o filho a qualquer hora (38%),
- Guardarem recordações do internamento (40%),
- Dizer o que o filho é capaz de sentir (46%) e a melhor maneira de contactar com o bebé (48%).

Relativamente às questões onde não existe concordância, nem discordância, também as respostas foram muito diversificadas, que são:

- Necessidade de que os familiares visitem o seu filho (33%),

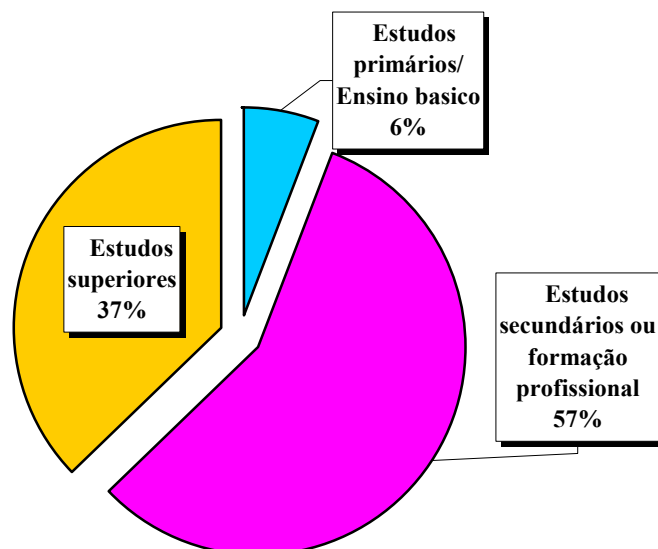
- Necessidade de os pais compararem o seu filho com os outros bebês em situação semelhante (27%),
- Necessidade dos pais permanecerem junto do filho durante os tratamentos (23%).

7.2- APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS QUANTO ÀS NECESSIDADES DOS PAIS DO RECÉM-NASCIDO PREMATURO

A amostra em estudo apresenta-nos um grupo de 86 pais com idades compreendidas entre os 18 e os 53 anos ($X=28,8$; $DP=5,65$). Verificamos uma maior distribuição dos pais na faixa etária dos 21 – 30 anos com 66%. 56% são do sexo feminino, enquanto que 44% são do sexo masculino.

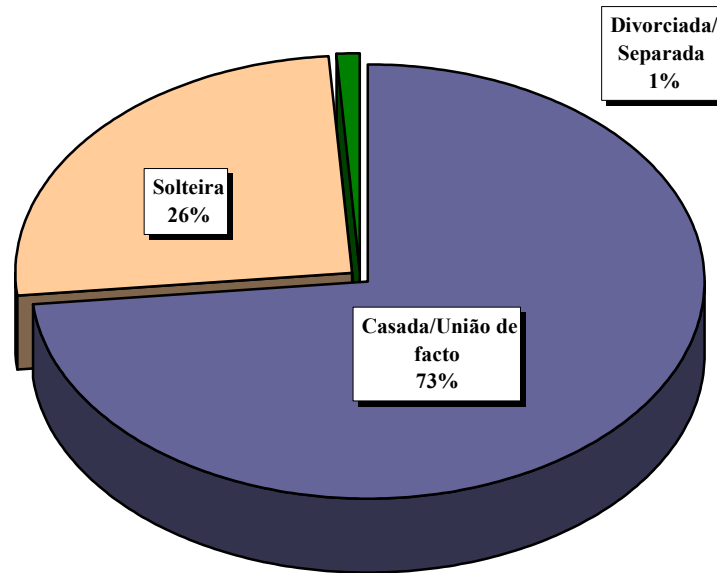
A figura 38 apresenta a distribuição dos pais segundo as habilitações literárias. Como podemos observar 57% detêm estudos secundários ou formação profissional.

Figura 38: Habilitações Literárias



Na figura 39, podemos observar que os participantes deste estudo são maioritariamente casados ou vivem em união de facto (73%).

Figura 39: Estado Civil



No quadro 1, apresentamos as profissões dos pais. Podemos observar que existe uma distribuição quase semelhante nas diferentes categorias, embora se encontre um valor ligeiramente superior na categoria de apoio à administração, segurança e conta própria, com 25%. Salientamos que, do total da amostra (86), 16% estão desempregados.

Quadro 1: Profissão dos participantes

Profissão	N	%
Directores e gestores +10 empregados. 2º e 3º ciclo universitário.	13	18%
Directores e gestores – 10 empregados. Licenciaturas. Artistas e desportistas.	15	21%
Apoio á gestão administrativa e financeira. Pessoal e de segurança. Conta própria e supervisores	18	25%
Trabalhadores manuais qualificados e Semi-qualificados.	13	18%
Trabalhadores não qualificados	13	18%
Total	72	100%

No quadro 2, relativamente ao número de filhos, podemos constatar que 78% tem um filho.

Quadro 2: Número de filhos

Nº de Filhos	N	%
0	0	0%
1	67	78%
2	14	16%
3	2	2%
4	3	3%
Total	86	100%

Relativamente ao número de filhos prematuros, no quadro 3, podemos constatar que, para 88% da amostra este era o seu primeiro filho prematuro, os restantes participantes da amostra já tinha experienciada a prematuridade e representam 12%.

Quadro 3: Número de filhos prematuros

Nº de Filhos prematuros	N	%
0	0	0%
1	76	88%
2	10	12%
Total	86	100%

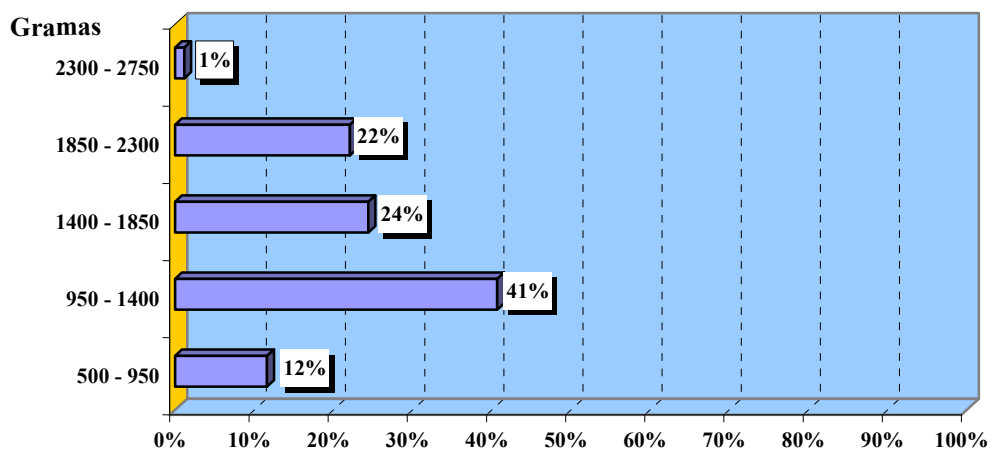
Foram questionados aos participantes, se a gravidez que tinham vivido tinha sido ou não desejada. Verificamos que para 84% tinha sido desejada.

A idade gestacional apresenta-nos um grupo de prematuros com idades compreendidas entre as 23 semanas e as 35 semanas ($X=30,5$ semanas; $DP=3.4$ semanas).

Proporcionalmente à idade gestacional temos o peso, que nos prematuros dos participantes do nosso estudo, esteve entre as 600 e as 2680 gr. ($X=1429$ gr; $DP=492,37$ gr.).

Na figura 40, verificamos uma maior distribuição de prematuros com o peso entre as 950 gramas e as 1400 gramas, com 41%

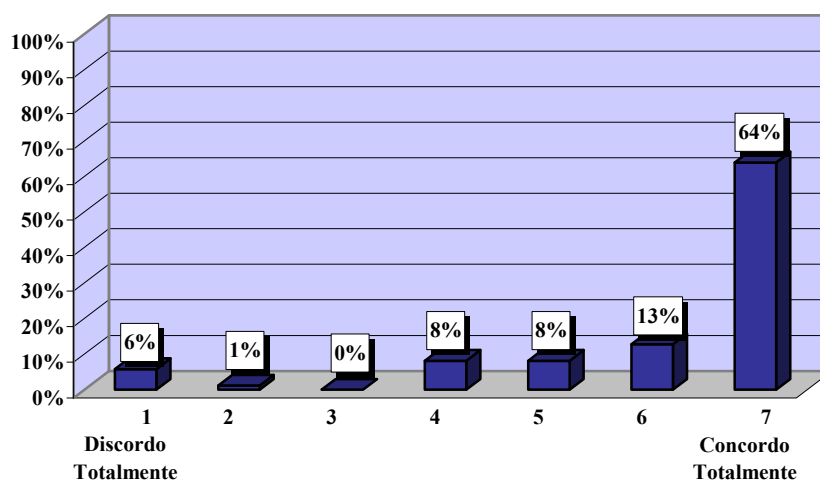
Figura 40: Peso do bebé ao nascer em gramas



Apresentaremos, de seguida os resultados das necessidades de apoio dos pais do recém-nascido prematuro, pertencentes à amostra em estudo.

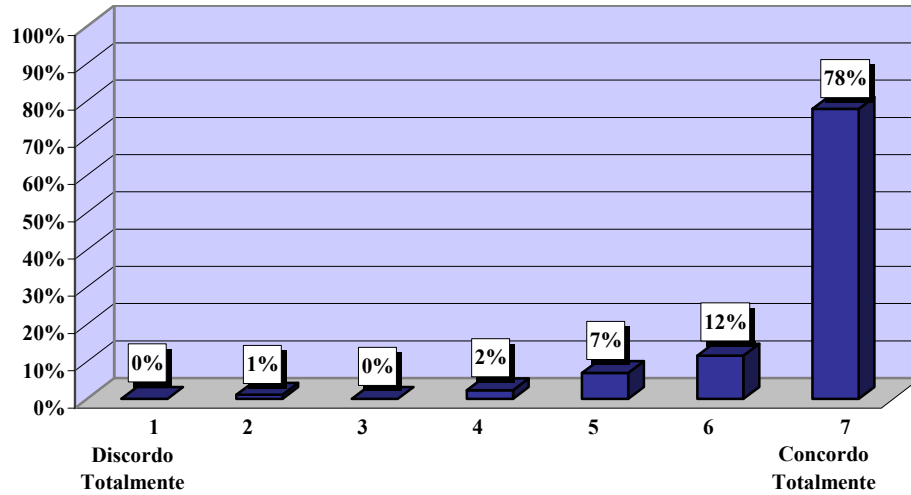
Na figura 41, 64% dos pais Concordam Totalmente que um parto prematuro provoca mais ansiedade do que um parto de termo.

Figura 41: O parto prematuro provoca mais ansiedade que um parto de termo.



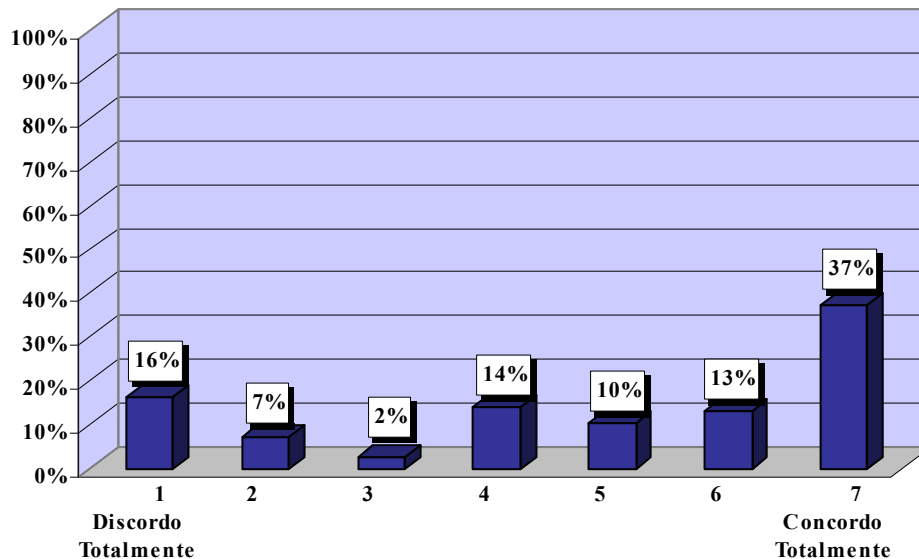
Também a maioria dos pais Concorda Totalmente (78%) que a participação nos cuidados ajuda a se adaptarem ao filho prematuro.

Figura 42: A participação nos cuidados ajuda a uma adaptação ao filho prematuro



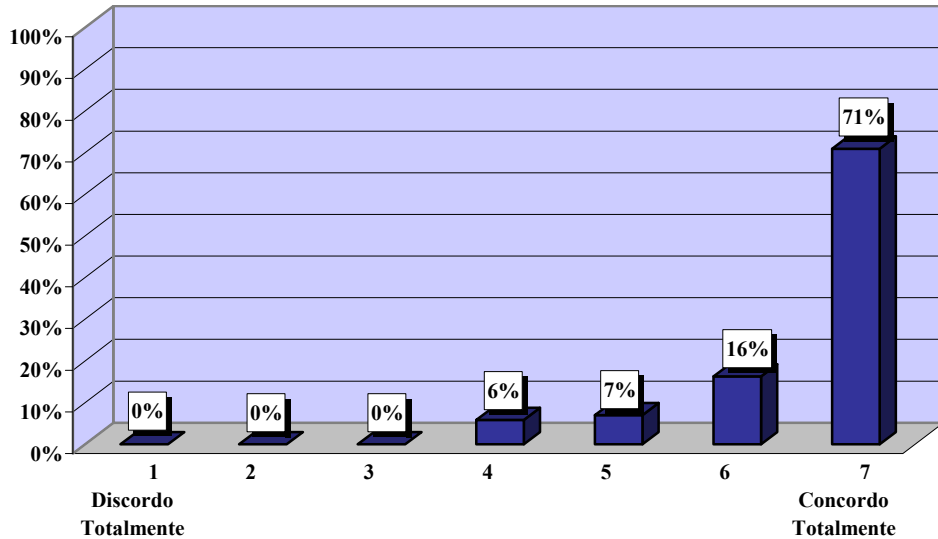
Na figura 43, observamos que 37% dos pais Concorda Totalmente que quando nasce um prematuro, existe maior dificuldade na interação entre pais e filho.

Figura 43: Quando um bebé nasce prematuro existe maior dificuldade na interação pais/filho.



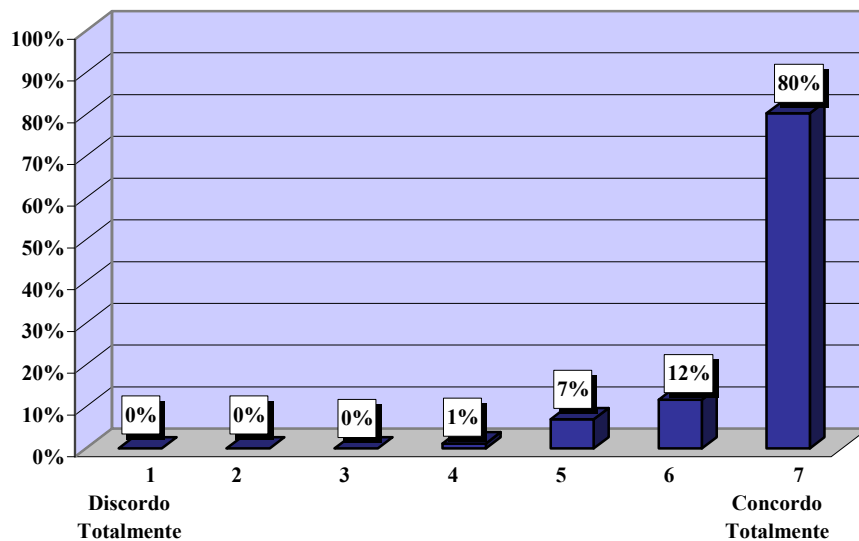
Na figura 44, observamos que 71% dos pais Concorda Totalmente que precisam de conhecer as pessoas da Equipa de Saúde que tratam o seu filho.

Figura 44: Os pais precisam de conhecer as pessoas da equipa de saúde que tratam do seu filho prematuro.



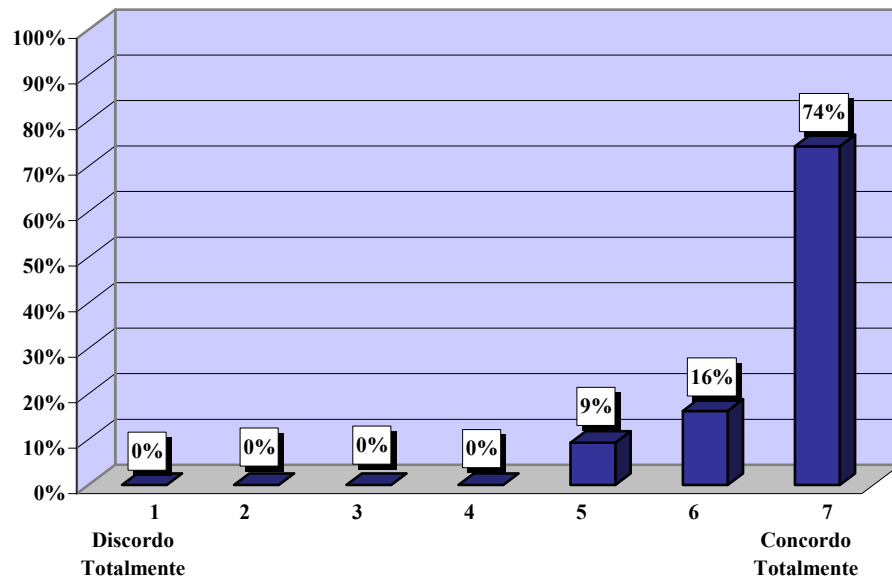
Na figura 45, podemos observar que a maioria dos pais (80%) Concorda Totalmente que precisam que falem da situação do seu filho com palavras que compreendam, dividindo-se o resto das respostas pelos restantes itens de concordância.

Figura 45: Os pais precisam que falem da situação do seu filho com palavras que compreendam.



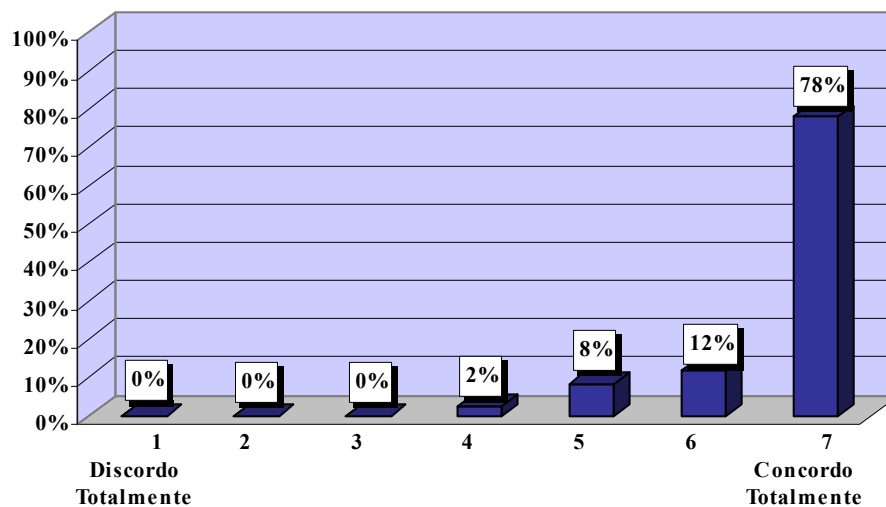
Como podemos observar na figura 46, a maioria dos pais Concorda Totalmente (74%) com a necessidade de lhes explicarem para que servem os aparelhos a que o seu filho está ligado.

Figura 46: Os pais precisam que lhes expliquem para que servem os aparelhos a que o seu filho está ligado.



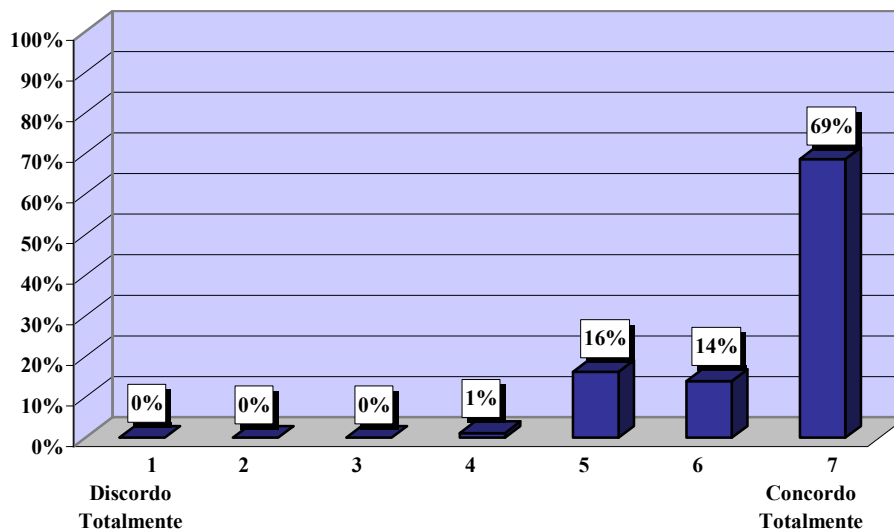
Relativamente às normas e de como podem contactar a Unidade quando não estiverem no hospital, 78% Concorda Totalmente, como nos apresenta a figura 47.

Figura 47: Os pais precisam de saber as normas e como podem contactar a unidade quando não estiverem no hospital.



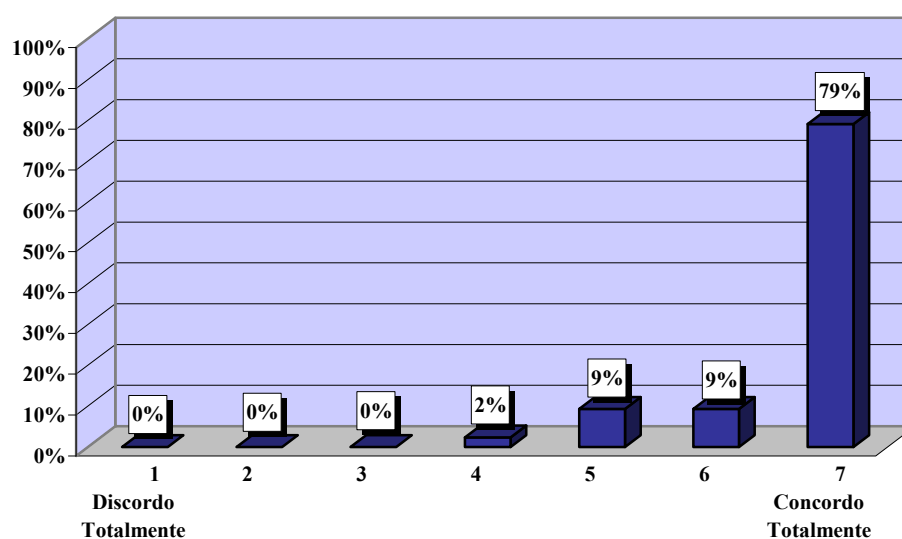
Na figura 48, também os pais Concordam Totalmente com 69%, que precisam que lhes expliquem todos os procedimentos que são efectuados ao seu filho.

Figura 48: Os pais precisam que lhes expliquem todos os procedimentos que são efectuados ao seu filho.



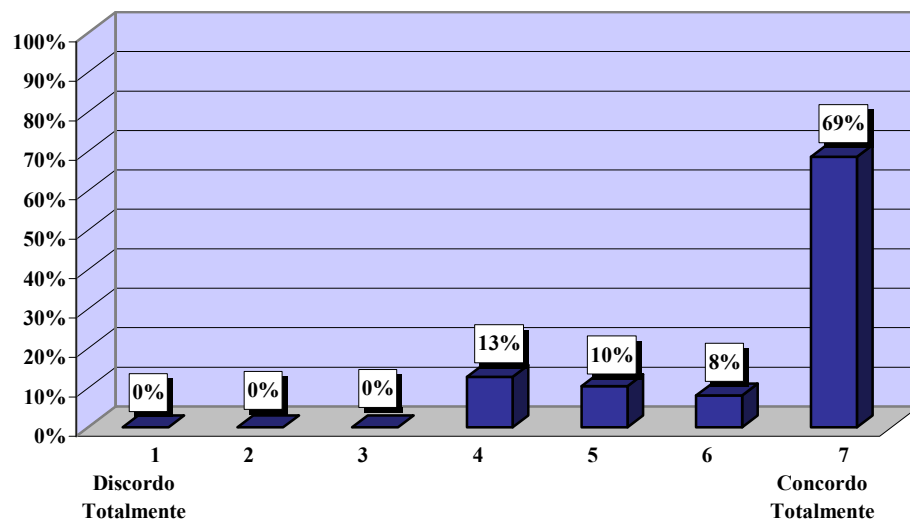
79% dos pais Concordam Totalmente, que precisam que lhes comuniquem quando houver alguma mudança no estado do seu filho, como podemos verificar na figura 49.

Figura 49: Os pais precisam que lhes comuniquem quando houver alguma mudança no estado do seu filho.



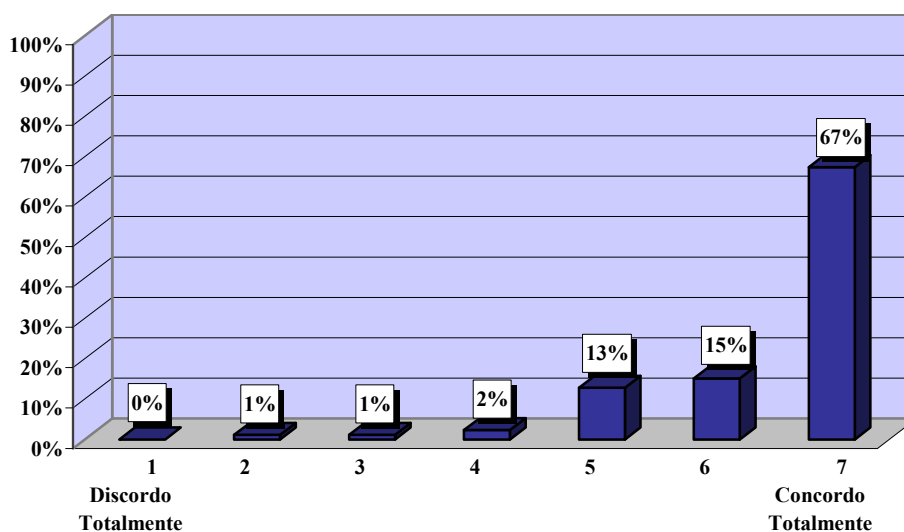
69% dos pais referem que Concordam Totalmente que existe a necessidade de compreenderem que precisam de chorar, como podemos observar na figura 50.

Figura 50: Os pais precisam de sentir que compreendemos a sua necessidade de chorar.



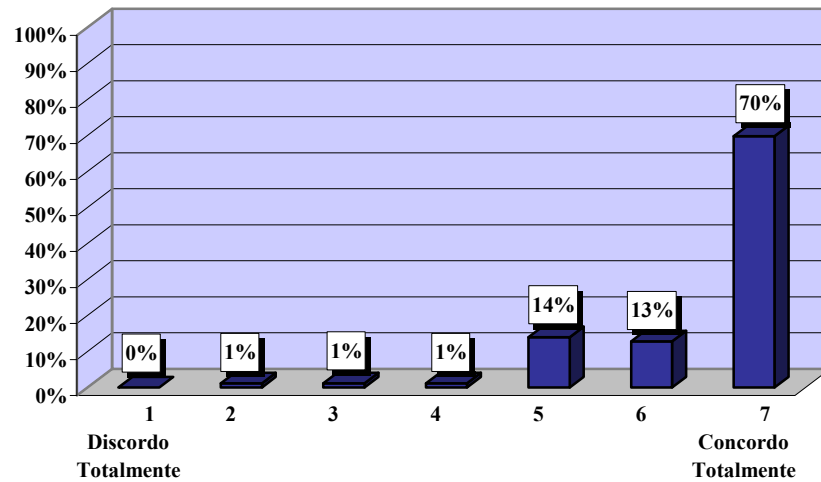
67% Dos pais Concordam Totalmente com a necessidade de precisarem que o enfermeiro fique junto a eles quando estão com o seu filho nas primeiras vezes, como apresenta a figura 51.

Figura 51: Os pais precisam que o enfermeiro fique junto a si quando estão com o seu filho nas primeiras vezes.



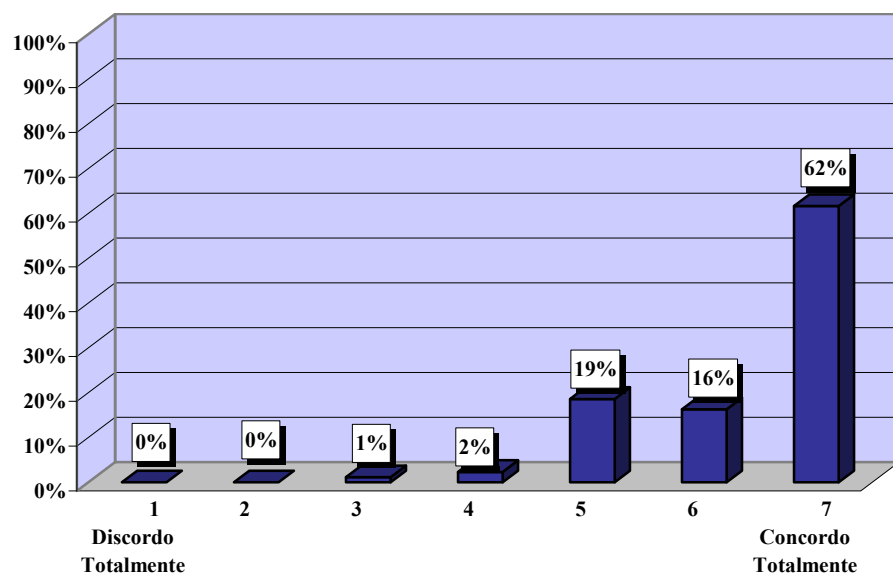
Na figura 52, verificamos que 70% dos pais Concorda Totalmente, que precisam que o enfermeiro esteja disponível para os apoiar quando tratam do seu filho.

Figura 52: Os pais precisam que o enfermeiro esteja disponível para os apoiar quando tratam do seu filho.



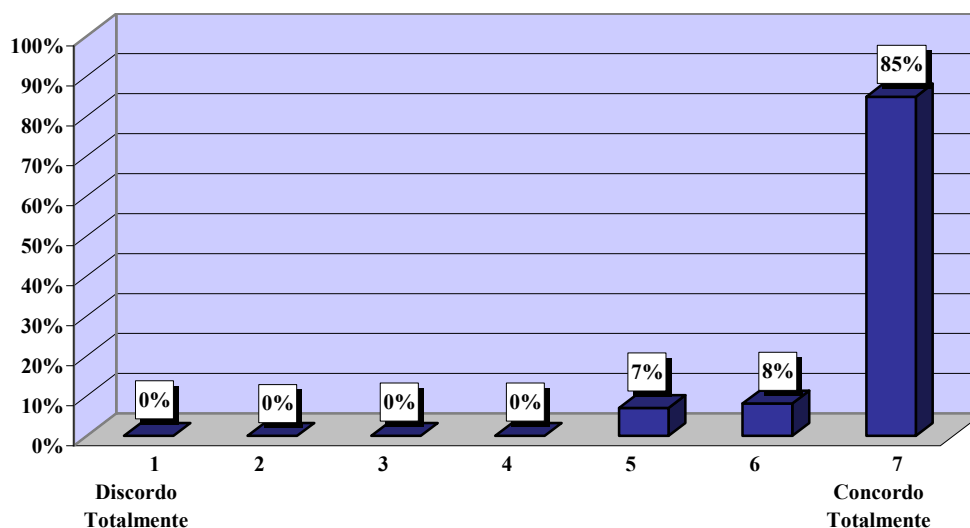
Os pais precisam que os profissionais de saúde compreendam a sua necessidade de falar sobre o que sentem, como podemos observar na figura 53, que 62% dos pais está Totalmente de acordo.

Figura 53: Os pais precisam de sentir que compreendem a sua necessidade de falar sobre o que sentem.



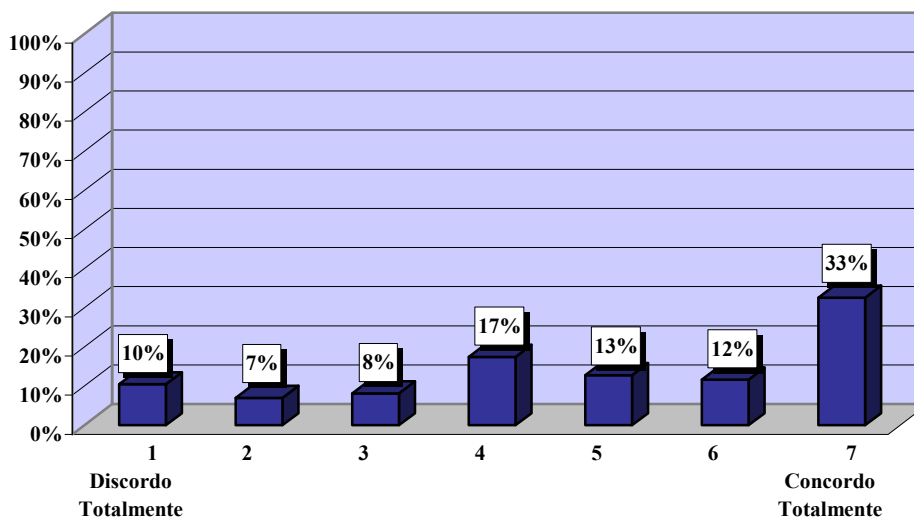
Na figura 54 podemos constatar que 100% das respostas se concentraram nos três níveis de concordância, com 85% em Concordo Totalmente, quanto à necessidade de olhar para o seu filho.

Figura 54: Os pais precisam de olhar para o seu filho.



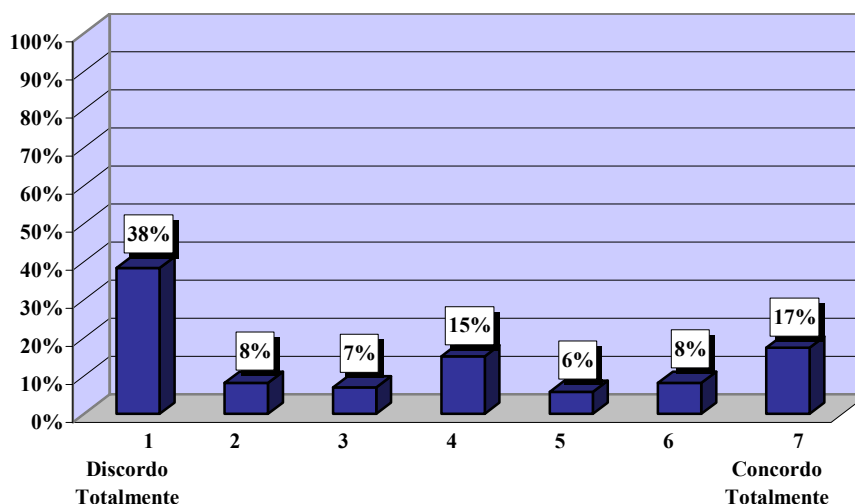
Relativamente à questão sobre a necessidade que possam ter, de que os seus familiares visitem o seu filho durante o internamento, as opiniões dividiram-se por todos os itens da escala de Likert e, na figura 55, podemos observar esses resultados, apesar da percentagem mais elevada se concentrar no item Concordo Totalmente, com 33%.

Figura 55: Os pais precisam que os seus familiares visitem o seu filho durante o internamento.



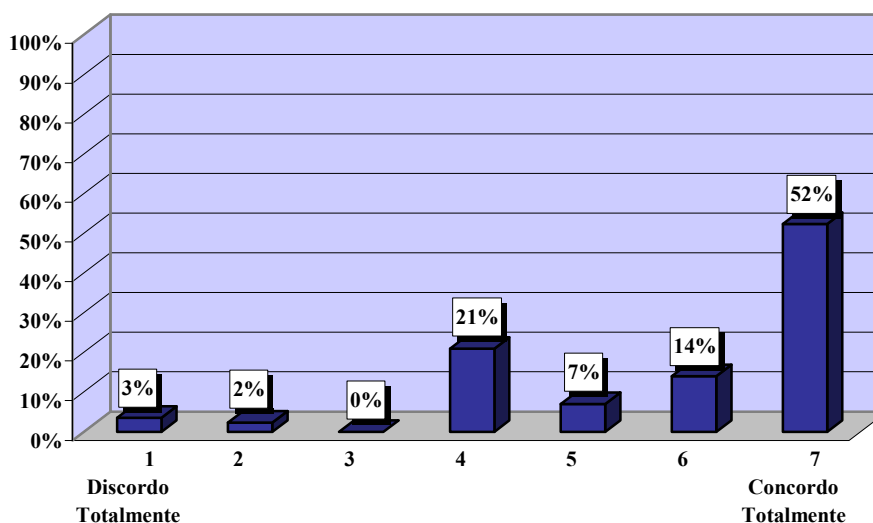
Na figura 56, que se refere à necessidade de compararem o seu filho com outros prematuros em situação semelhante, os pais demonstram opiniões variadas, mas apesar desse facto, observamos o valor mais elevado, 38%, no item Discordo Totalmente.

Figura 56: Os pais precisam de comparar o seu filho com os outros bebés internados em situação semelhante.



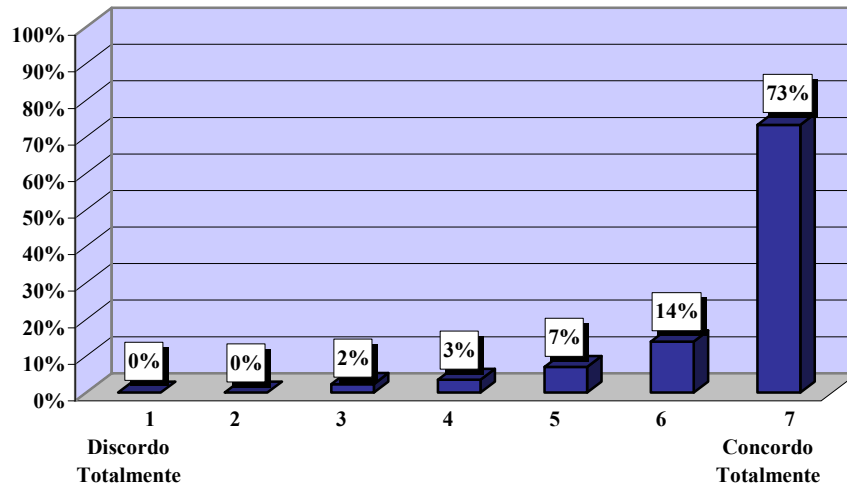
Os resultados apresentados na figura 57, sugerem-nos que os pais concordam na sua maioria, que precisam de ter um local próximo da Unidade onde possam repousar. Observamos que o item Concordo Totalmente, apresenta o valor mais elevado de respostas, com 52%.

Figura 57: Os pais precisam de ter um local próximo da unidade onde possam repousar.



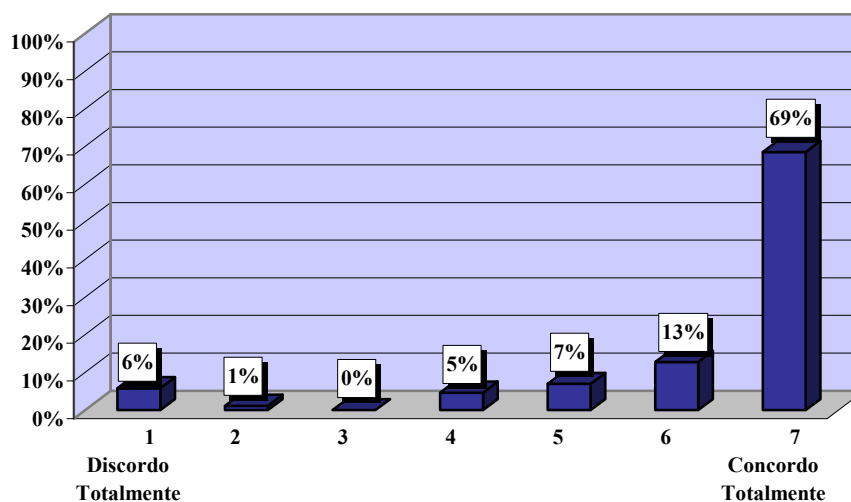
Na figura 58, os pais Concordam Totalmente 73% que precisam que lhes expliquem o que podem fazer enquanto estiverem junto do seu filho.

Figura 58: Os pais precisam que lhes expliquem o que podem fazer enquanto estiverem junto do seu filho.



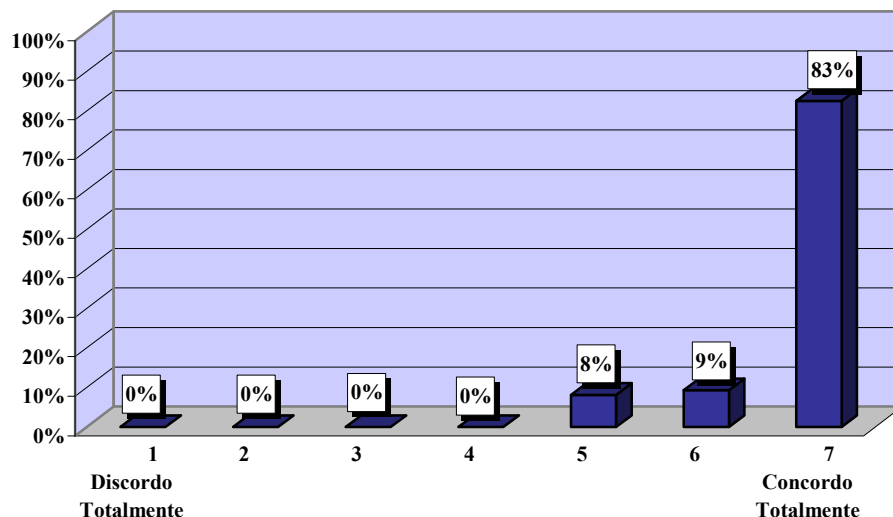
Relativamente à figura 59, que se refere à necessidade de perguntar aos pais se querem tratar do seu filho desde os primeiros dias, podemos constatar que estes dividiram as suas respostas essencialmente entre os três itens de concordância perfazendo 93%, com 69% no item Concordo Bastante.

Figura 59: Os pais precisam que lhes perguntem se querem tratar do seu filho desde os primeiros dias.



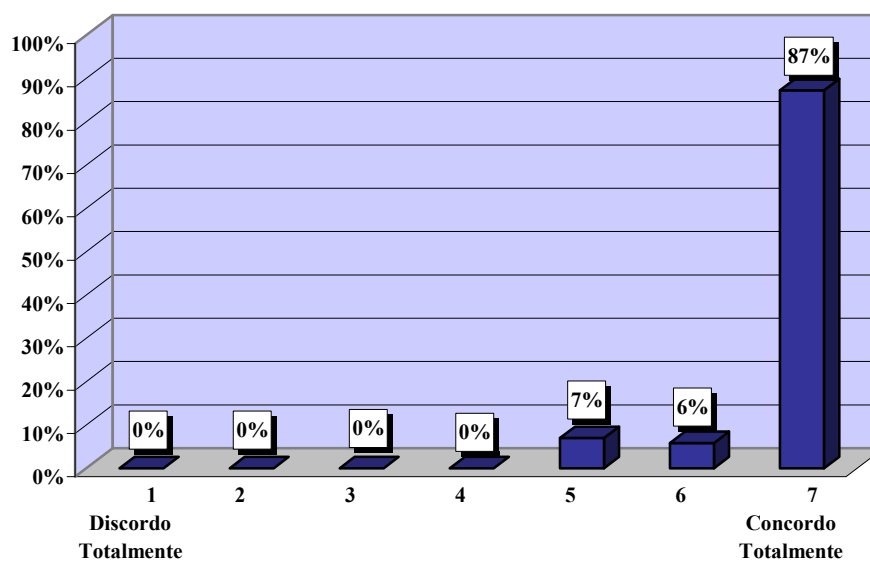
Na figura 60, as opiniões dos pais foram homogéneas, pois 83% Concorda Totalmente que precisam que lhes demonstrem como tratar do seu filho dentro da incubadora.

Figura 60: Os pais precisam que lhes demonstrem como tratar do seu filho dentro da incubadora.



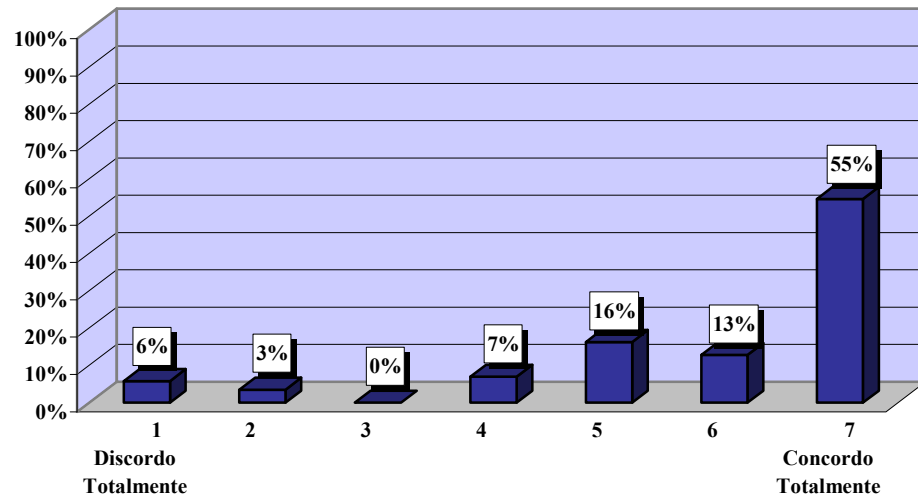
Quanto à necessidade de precisarem de tratar do seu filho, assim que se sintam capazes, novamente as respostas foram homogéneas, com 87% no item Concordo Totalmente, como podemos observar na figura 61.

Figura 61: Os pais precisam de tratar do seu filho assim que se sintam capazes.



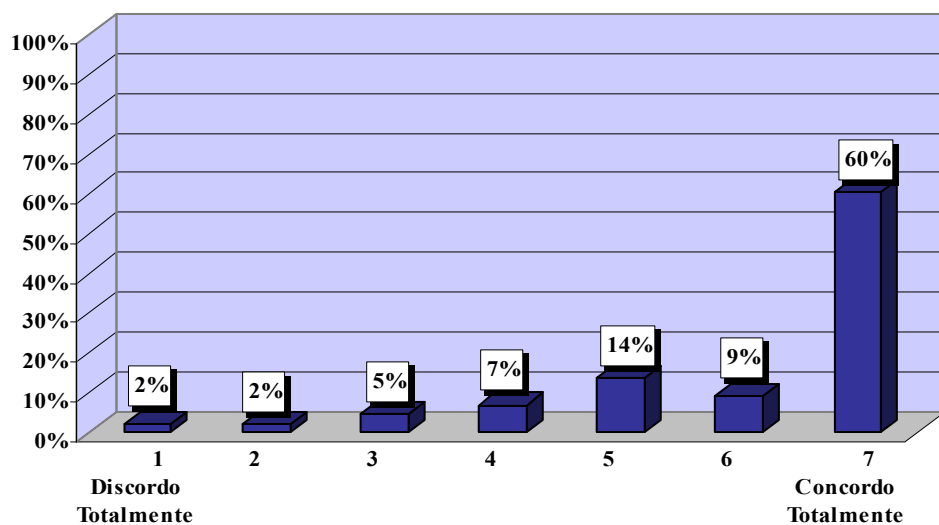
Relativamente à figura 62, que se refere à necessidade de que podem prestar alguns cuidados sem ter que pedir autorização, a opinião dos pais é diversa, apesar que os três itens de concordância perfazem 84% das respostas, distinguindo-se o item Concordo Totalmente com 55%.

Figura 62: Os pais precisam de sentir que podem prestar alguns cuidados sem ter que pedir autorização.



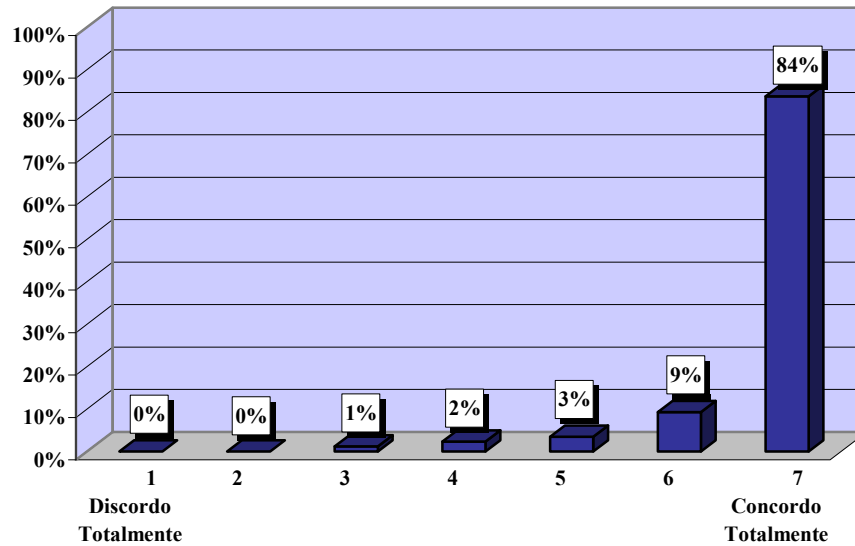
Relacionado com a necessidade dos pais precisarem de permanecer junto do seu filho durante os tratamentos, as opiniões são muito diversas, concentrando-se o valor mais elevado, de 60% no item Concordo Totalmente, como podemos observar na figura 63.

Figura 63: Os pais precisam de permanecer junto do seu filho durante os tratamentos.



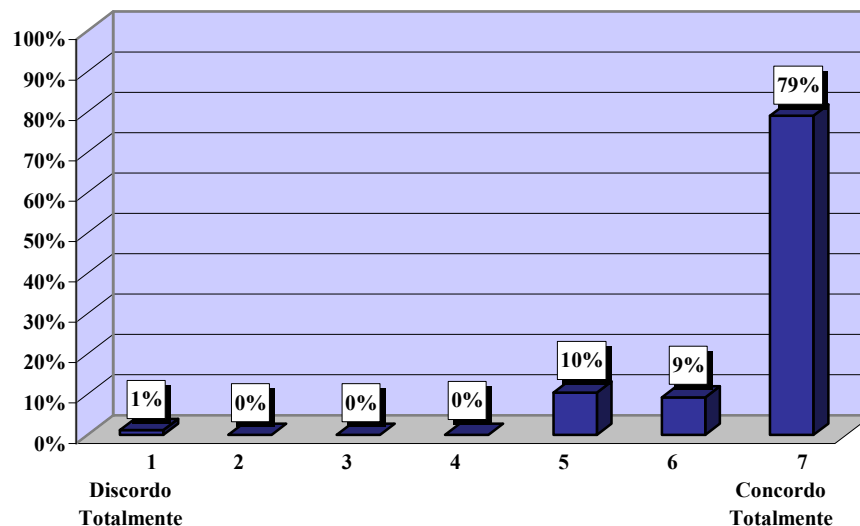
Apresenta-nos a figura 64, que 84% dos pais Concordam Totalmente que precisam de sentir que a sua presença é aceite na Unidade.

Figura 64: Os pais precisam de sentir que aceitam a sua presença na unidade.



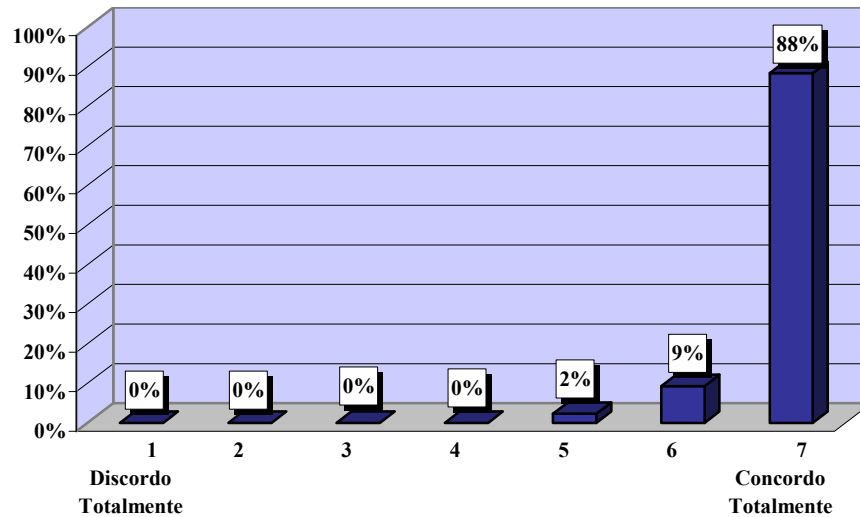
Na figura 65, 79% dos pais referem que Concordam Totalmente com a necessidade que têm de visitar o filho a qualquer hora.

Figura 65: Os pais precisam de visitar o seu filho a qualquer hora.



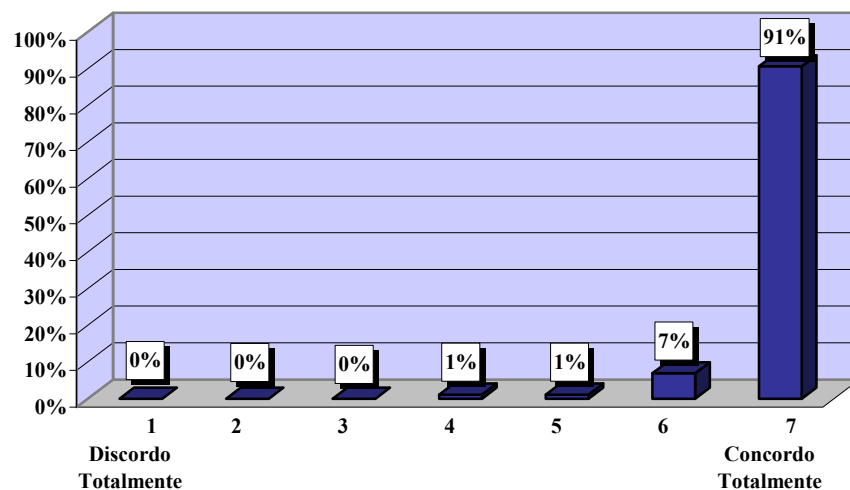
No que se refere à necessidade de poderem tocar e acariciar o seu filho, os pais são unânimes, com 88% a Concordarem Totalmente, como podemos observar na figura 66.

Figura 66: Os pais precisam de poder tocar e acariciar o seu filho o mais cedo possível ou assim que se sintam capazes.



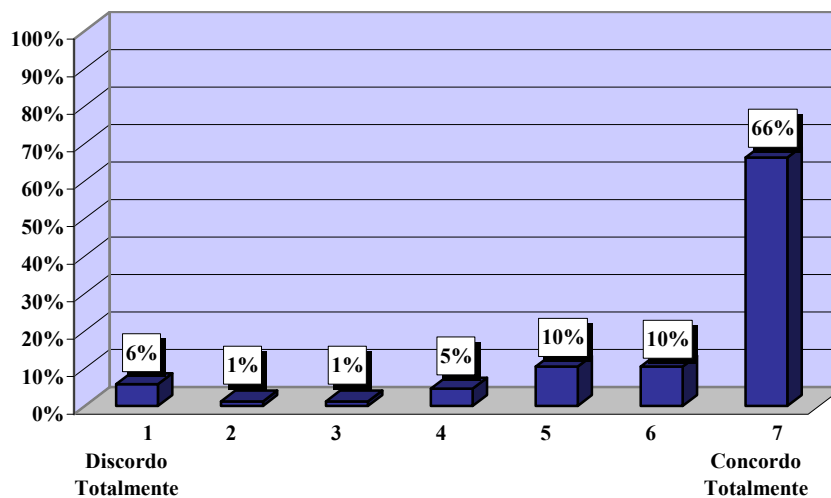
Na figura 67, constatamos que 91% dos pais Concorda Totalmente, que precisam de falar com o seu filho.

Figura 67: Os pais precisam de falar com o seu filho.



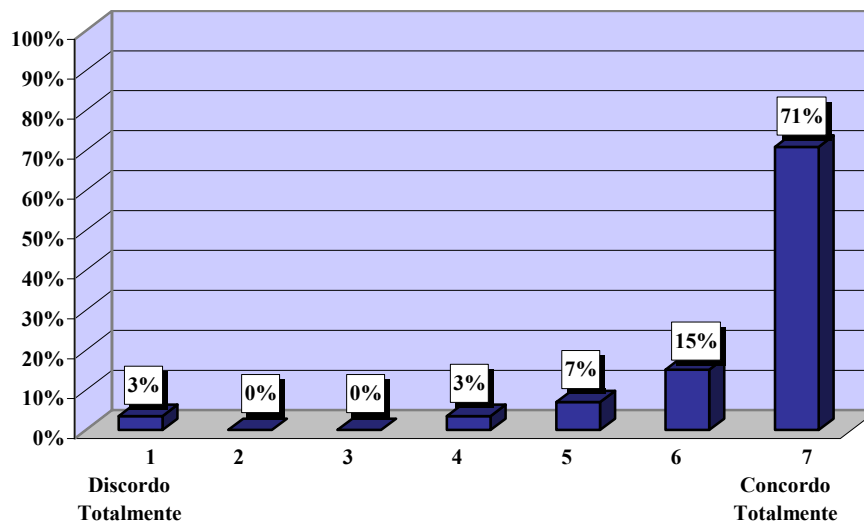
Os pais precisam de ter momentos a sós com o filho quando o vão visitar. 66% Concorda Totalmente, como podemos verificar na figura 68.

Figura 68: Os pais precisam de ter momentos em que ficam sozinhos com o seu filho quando o vêm visitar.



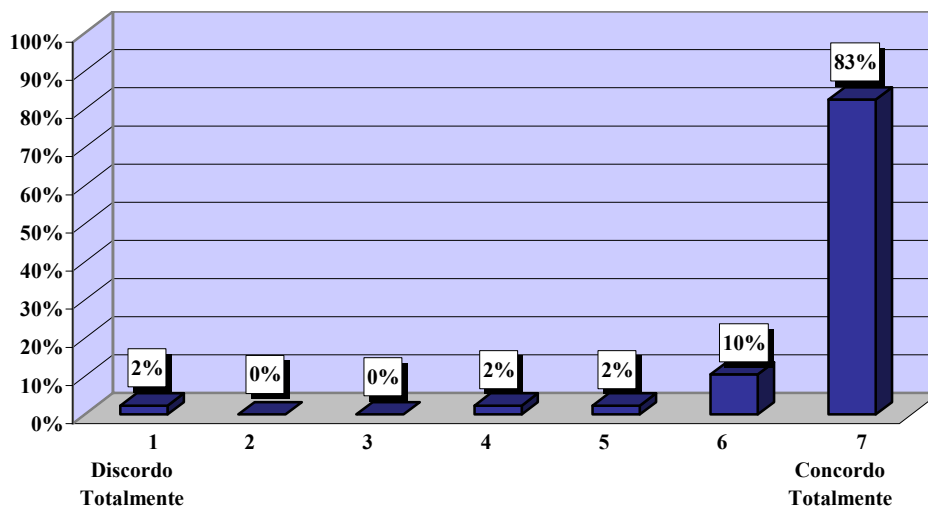
Na figura 69, observamos que, quanto à necessidade dos pais de sejam guardadas recordações do período de internamento, a maioria Concorda Totalmente (71%).

Figura 69: Os pais precisam que lhes guardem recordações do período de internamento (fotografia, pulseira, cartão, etc.).



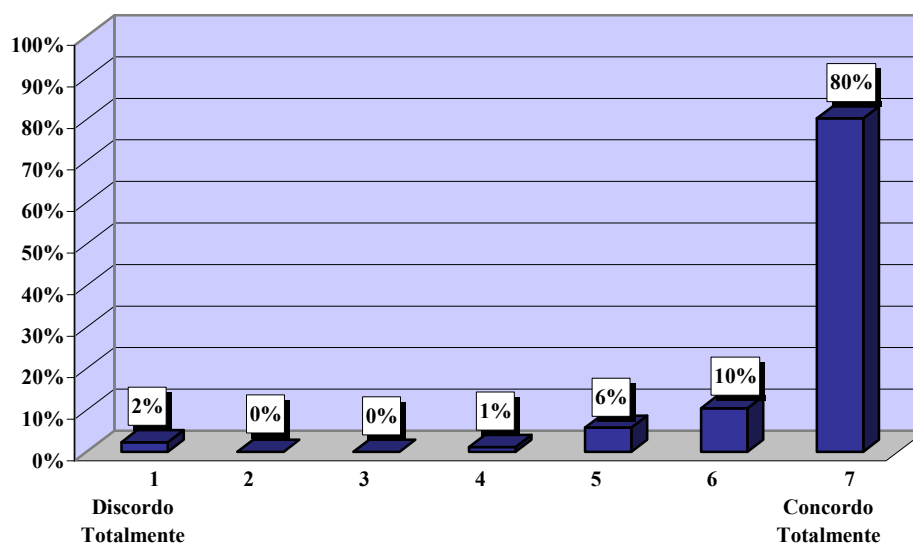
A opinião dos pais relativamente ao precisarem que lhes seja dito o que o seu filho é capaz de sentir, situa-se entre o Concordo Bastante, com 10%, e o Concordo Totalmente, com 66%, como ilustra a figura 70.

Figura 70: Os pais precisam que lhes digam o que o seu filho é capaz de sentir.



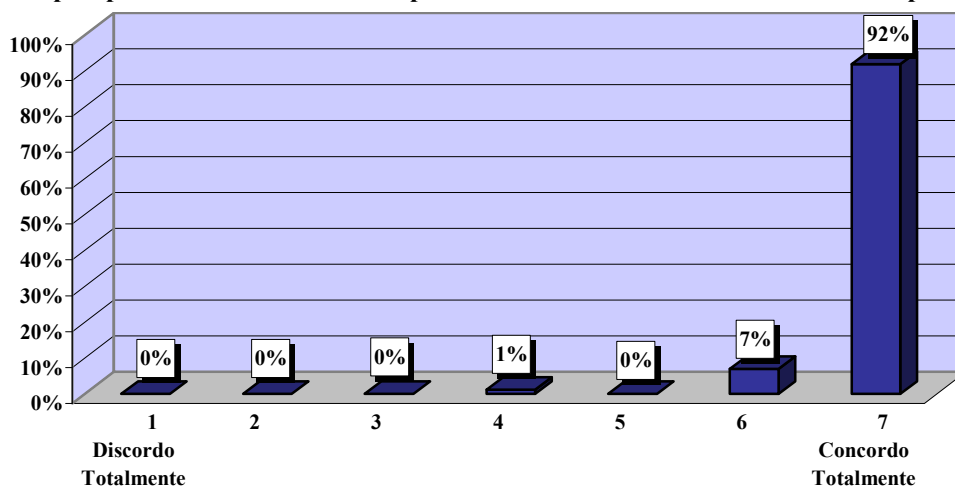
Na figura 71, constatamos que os pais concordam que precisam de ajuda para encontrar a melhor forma de contactar com o seu filho, com 80% no item Concordo Totalmente.

Figura 71: Os pais precisam que lhes ajudem a encontrar a melhor forma de contactar com o seu filho.



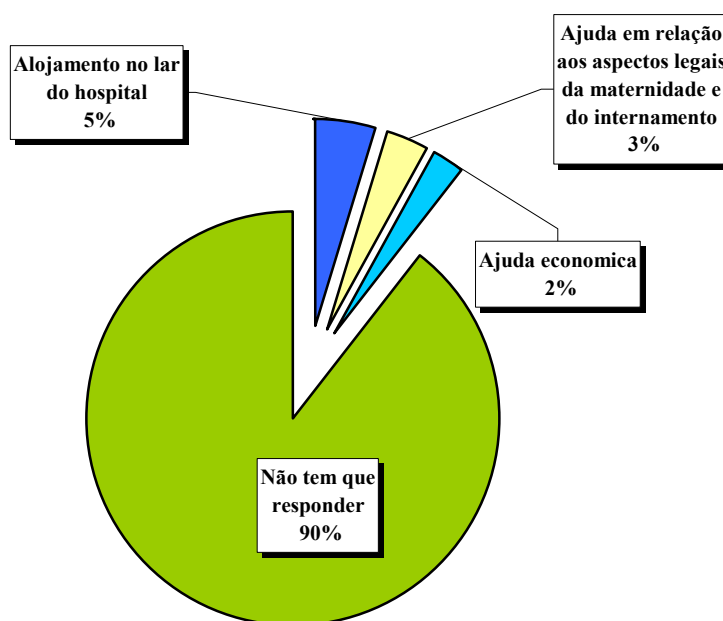
Na figura 72, os pais também são unânimes em referirem, com 92%, que Concordam Totalmente, que precisam de se sentir capazes de tratar do seu filho antes de o levar para casa.

Figura 72: Os pais precisam de se sentirem capazes de tratar do seu filho antes de o levar para casa.



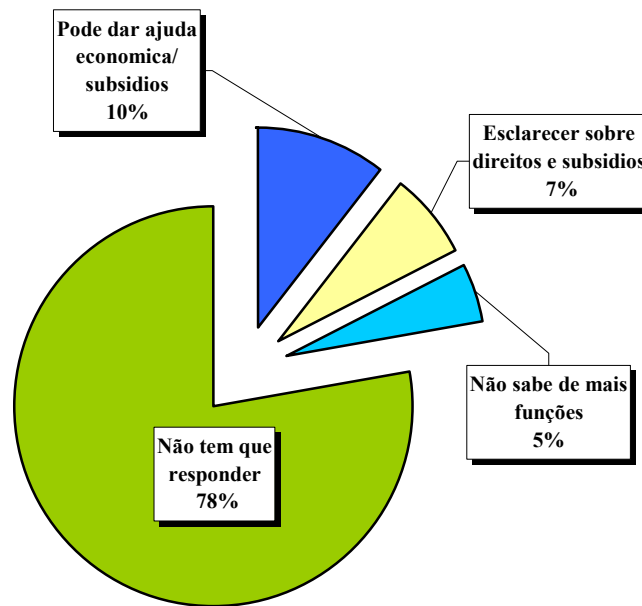
Quanto ao apoio da Assistente Social, apenas 10% dos pais já recorreu aos seus serviços. Na figura 73, as respostas obtidas são referentes a esses 10%. Assim, podemos constatar que a razão principal que os levou a consultar a Assistente Social foi o alojamento no Lar do Hospital (5%).

Figura 73: Se consultou a Assistente Social, indique a razão.



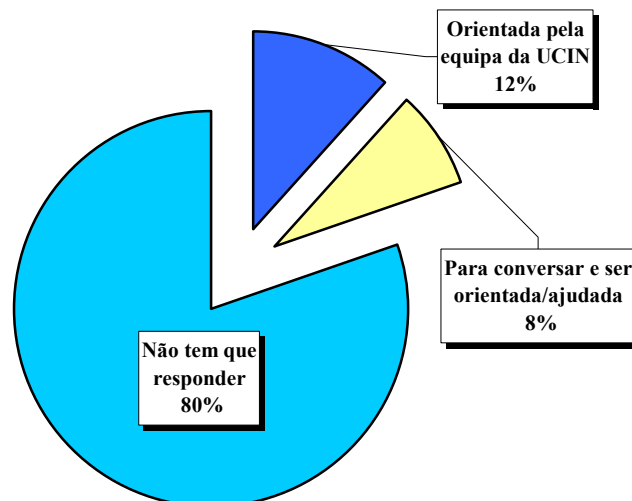
No que se refere aos conhecimentos dos pais sobre as funções da Assistente Social, 79% respondeu que não as conhecem. A figura 74 representa as respostas dos 21%, que responderam afirmativamente, onde se destaca a ajuda económica e os subsídios (10%).

Figura 74: Que outras funções desempenha a Assistente Social.



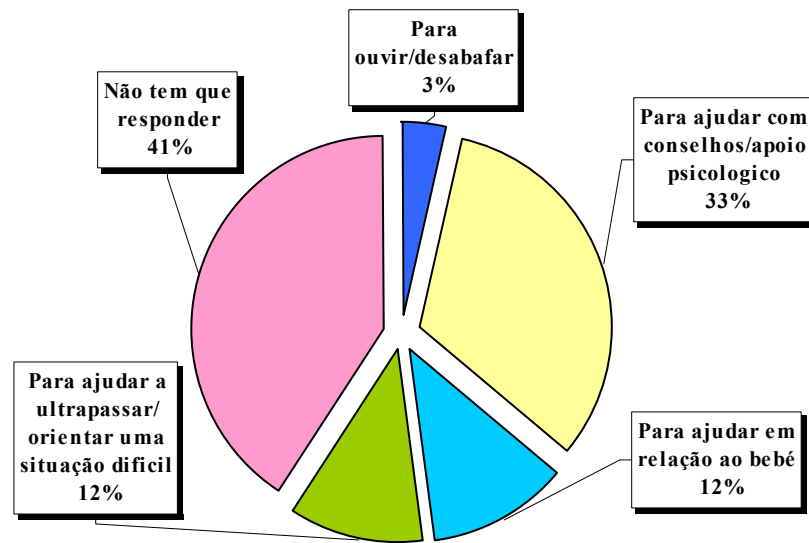
As mesmas questões foram colocadas em relação ao apoio de Psicóloga e sua funções. Relativamente ao apoio, 81% respondeu que não tinham recorrido aos seus serviços. Dos 19% que a consultaram, 12% foi orientado pela Equipa de Saúde, como ilustra a figura 75.

Figura 75: Razão que lhe levou a consultar a Psicóloga



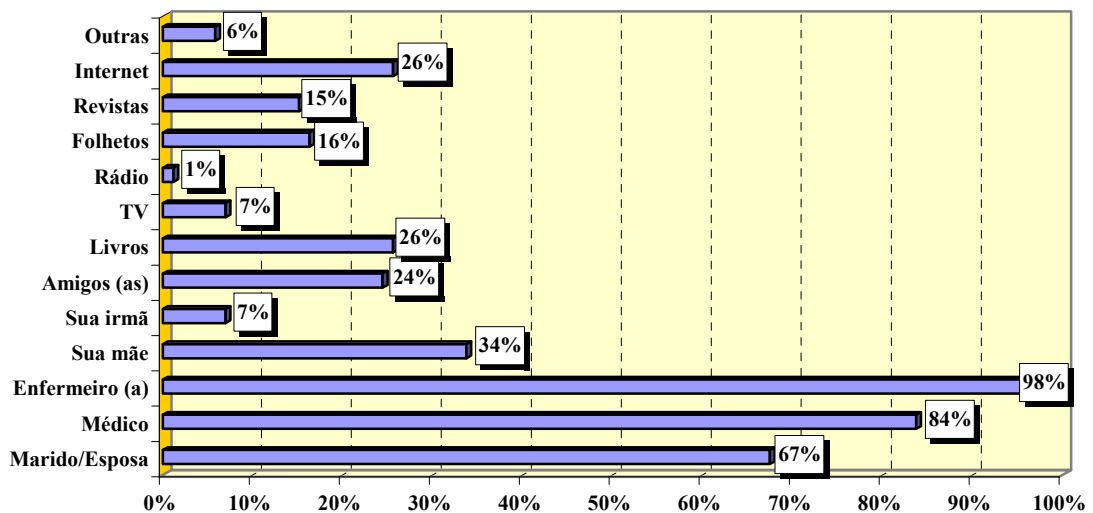
Relativamente ao conhecimento das funções da Psicóloga, 41% respondeu que desconhecia. A figura 76, ilustra as respostas dos restantes 59% que conhecem as funções deste profissional, em que se destaca a ajuda com conselhos e apoio psicológico (33%).

Figura 76: Em que mais pode ajudar ou aconselhar a Psicóloga.



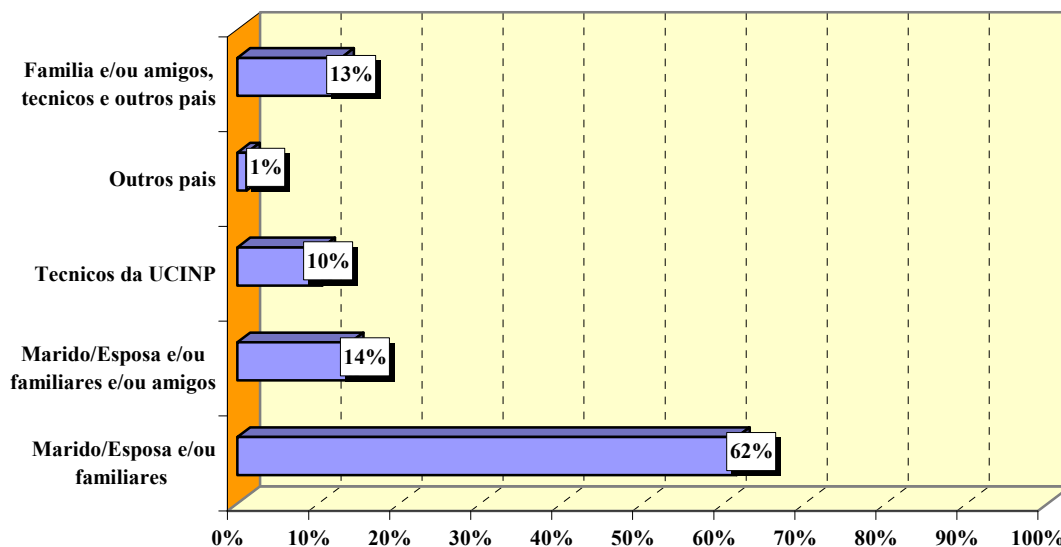
Relativamente às fontes de informação que os pais recorrem quando têm dúvidas, destaca-se o enfermeiro com 98%, o médico com 84% e o cônjuge com 67%, como nos apresenta a figura 77.

Figura 77: Para esclarecer as suas dúvidas, a que fontes de informação recorre.



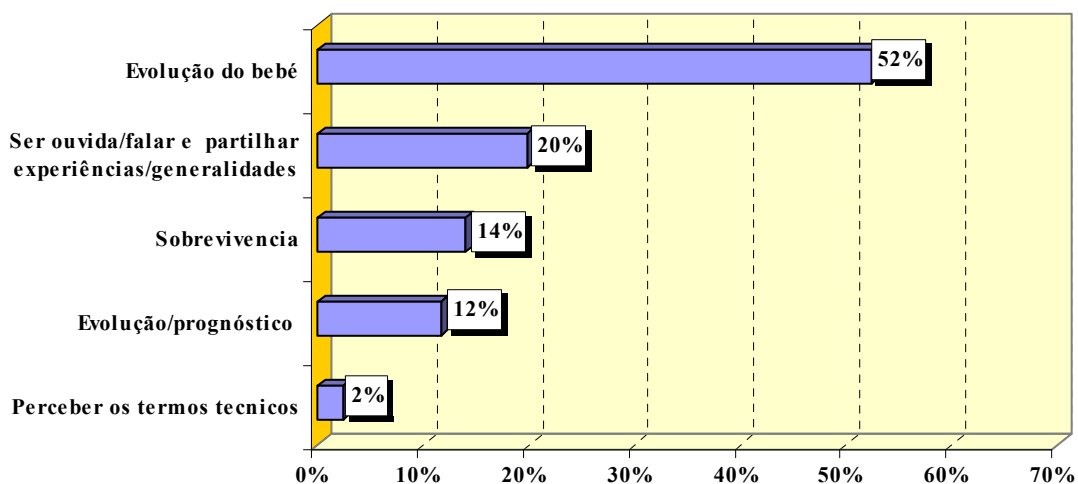
A figura 78 demonstra que os pais referem que quando precisam de conversar, recorrem maioritariamente ao cônjuge ou à família, com o valor de 62%.

Figura 78: Quando precisa de conversar, a quem recorre.



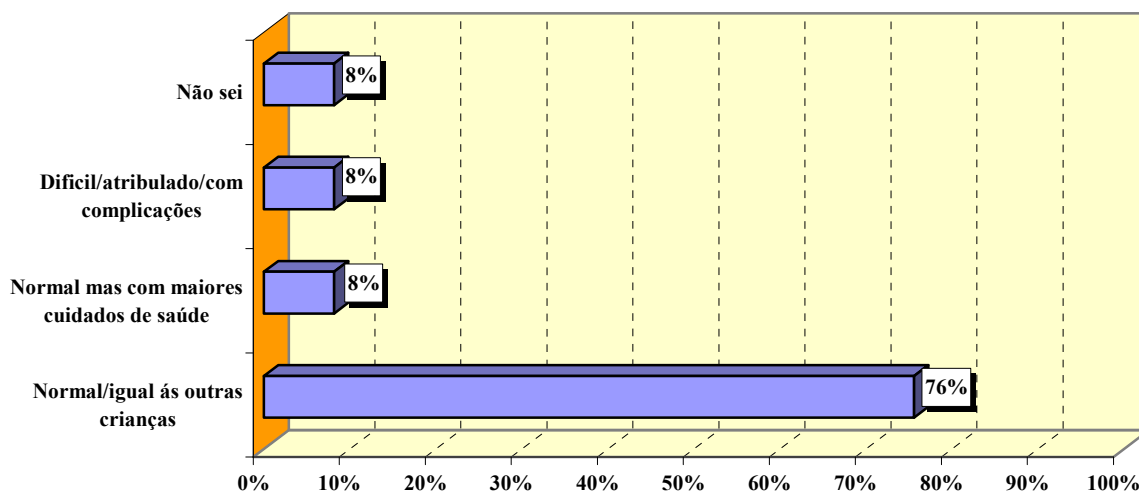
Na figura 79, 52% dos pais referem que o que precisam de dizer ou saber se relaciona com a evolução do bebé.

Figura 79: Quando precisa de conversar, o que precisa de dizer ou saber.



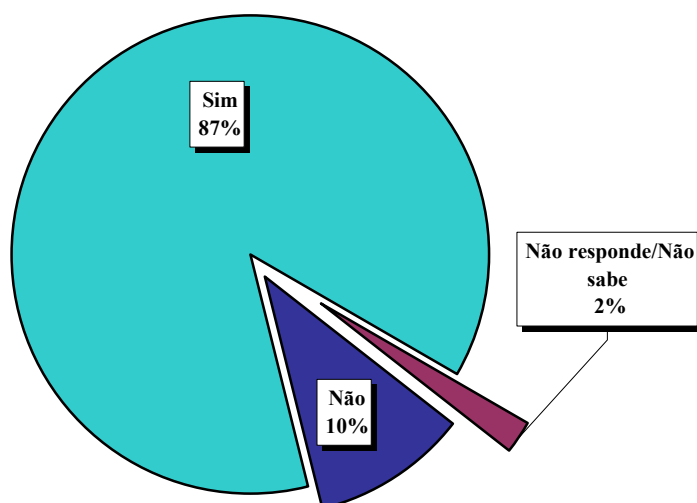
No que concerne ao futuro do seu filho, os pais demonstram optimismo, ao referirem com 76%, que o desenvolvimento do seu filho será normal, igual ao das outras crianças, como está representado na figura 80.

Figura 80: Como pensa que irá ser o desenvolvimento do seu filho, futuramente.



Na figura 81, 87% dos pais referem que Concordam Totalmente que uma formação adequada lhes iria proporcionar mais capacidades para cuidarem do seu filho.

Figura 81: Julga que os pais seriam mais capazes de cuidar do seu filho, ao receberem formação adequada, no início do internamento.



Síntese dos principais resultados:

- Amostra de 86 pais de recém-nascido prematuro, idades 18-53anos X=28,8, sexo feminino 56%, masculino 44%, casados ou vivem em união de facto 73%,
- Para 88% da amostra era o seu primeiro filho prematuro, com84% a referirem que tinha sido uma gravidez desejada,
- Prematuros com idade gestacional entre 23-35 semanas X= 30,5 e peso entre 600-2680 gr. X= 1429,
- Apresentam concordância uniforme quanto às questões sobre:
 - Participação nos cuidados ajuda a sua adaptação (78%),
 - Necessidade de conhecerem a equipa de saúde que cuida do filho (71%),
 - Necessidade que seja utilizada uma linguagem acessível (80%),
 - Necessidade que seja explicado para que serve os aparelhos a que o seu filho está ligado (74%),
 - Necessidade que lhes expliquem as normas (78%),
 - Necessidade de explicar os procedimentos efectuados (69%),
 - Informar se mudança no estado clínico do bebé (79%),
 - Apoio na prestação de cuidados (87%),
 - Necessidade de sentirem que a sua presença é aceite na unidade (84%),
 - Poderem ver o filho a qualquer hora (79%),

- Que lhes guardem recordações do internamento (71%),
- Dizer-lhes o que o seu filho é capaz de sentir (83%) e a melhor maneira de contactar com ele (80%).
- Necessidade de ser capaz de cuidar do filho antes da alta (92%).

- Apesar de apresentarem concordância, as respostas diversificaram-se pelos vários itens da escala de Likert, relativamente a:

- Maior dificuldade na interação pais/filho (37%),
- Necessidade que lhes perguntem se querem tratar do seu filho desde os primeiros dias (55%),
- Necessidade de que os familiares visitem o seu filho (33%),
- Necessidade de pedir autorização para prestar cuidados ao seu filho (55%),
- Necessidade dos pais permanecerem junto do filho durante os tratamentos (60%).

Relativamente á questão onde discordam, as respostas diversificadas, observando-se uma distribuição por todos os itens da escala de Likert que é:

- Necessidade de compararem o seu filho com os outros bebés em situação semelhante (38%),

7.3- APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS COMPARATIVOS PROFISSIONAIS/PAIS

Neste sub-capítulo salientaremos, de forma resumida, os resultados idênticos e faremos uma apresentação das questões onde a percepção difere das necessidades referidas.

Pela apresentação dos dados anteriores, podemos salientar que, relativamente às questões:

- Dificuldade na interacção entre pais e filho devido á prematuridade,
- Conhecer as pessoas da equipa de saúde que tratam do prematuro,
- Participação nos cuidados como ajuda a adaptar-se ao prematuro,
- Que falem da situação do seu filho com palavras que compreendam,
- Que lhes expliquem para que servem os aparelhos a que o seu filho está ligado,
- Saber as normas e como podem contactar a unidade quando não estiverem no hospital,
- Que lhes expliquem todos os procedimentos que são efectuados ao seu filho,
- Que lhes comuniquem quando houver alguma mudança no estado do seu filho,
- Que o enfermeiro fique junto a si quando estão com o seu filho nas primeiras vezes,
- Que o enfermeiro esteja disponível para os apoiar quando tratam do seu filho,
- Que compreendem a necessidade dos pais falarem sobre o que sentem,
- Ter um local próximo da unidade onde os pais possam repousar,

- Explicar aos pais o que podem fazer enquanto estiverem junto do seu filho,
- Perguntar aos pais se querem tratar do seu filho desde os primeiros dias,
- Que seja demonstrado aos pais como tratar do seu filho dentro da incubadora,
- Os pais tratarem do seu filho assim que se sintam capazes,
- Os pais poderem prestar alguns cuidados sem ter que pedir autorização,
- Os pais sentirem que aceitam a sua presença na unidade,
- Os pais precisarem de visitar o seu filho a qualquer hora,
- Necessidade de poder tocar e acariciar o seu filho o mais cedo possível ou assim que se sintam capazes,
- Terem momentos em que ficam sozinhos com o seu filho quando o vêem visitar,
- Que lhes guardem recordações do período de internamento (fotografia, pulseira, cartão, etc.),
- Precisarem que lhes digam o que o seu filho é capaz de sentir,
- Precisarem que lhes ajudem a encontrar a melhor forma de contactar com o seu filho
- Os pais precisam de se sentirem capazes de tratar do seu filho antes de o levar para casa
- Os resultados apresentados quanto á percepção dos profissionais de saúde, são equivalentes aos resultados apresentados quanto ás necessidades verbalizadas pelos pais.

Os resultados situam-se todos no nível de concordância da escala de Likert, Concordo Bastante/Concordo Totalmente, com frequências que representam a maioria da amostra, tal como está apresentado no quadro colocado no Anexo E.

Relativamente às questões onde as respostas diferem:

No quadro 4 podemos constatar que relativamente à necessidade dos pais de que os familiares visitem o seu filho durante o internamento, que tanto nos profissionais como nos pais as respostas abrangeram todos os itens da escala de Likert, mas nos profissionais o valor mais elevado recai sobre o item (4) Não Concordo Nem Discordo, com 33%, enquanto que nos pais o valor mais elevado recai sobre o item (7) Concordo Totalmente, com 33%.

No entanto, as diferenças encontradas não são estatisticamente significativas ($p= 0,09$ na prova do Qui-quadrado) (ver anexo F).

Quadro 4: Os pais precisam que os seus familiares visitem o seu filho durante o internamento

Os pais precisam que os seus familiares visitem o seu filho durante o internamento		Profissionais de saúde		Pais do prematuro	
		N	%	N	%
Discordo totalmente	1	1	2%	9	10%
	2	4	8%	6	7%
	3	7	15%	7	8%
	4	16	33%	15	17%
	5	9	19%	11	13%
	6	4	8%	10	12%
Concordo totalmente	7	7	15%	28	33%
Total		48	100%	86	100%

No quadro 5, observamos que, no que se refere à necessidade dos pais precisarem de comparar o seu bebé com outros em situação semelhante, existem diferenças entre as respostas dos profissionais e dos pais; os pais estão mais de acordo com esta necessidade que os profissionais.

Estas diferenças são estatisticamente significativas ($p= 0,006$ na prova do Qui-quadrado) (ver anexo F).

Quadro 5: Os pais precisam de comparar o seu filho com os outros bebés internados

Os pais precisam de comparar o seu filho com os outros bebés internados		Profissionais de saúde		Pais do prematuro	
		N	%	N	%
Discordo totalmente	1	5	10%	33	38%
	2	2	4%	7	8%
	3	5	10%	6	7%
	4	13	27%	13	15%
	5	10	21%	5	6%
	6	8	17%	7	8%
Concordo totalmente	7	5	10%	15	17%
Total		48	100%	86	100%

No quadro 6, relativamente à necessidade dos pais permanecerem junto do seu filho durante os tratamentos, podemos observar que as respostas dos profissionais concentraram-se no Não Concordo Nem Discordo, com 23% e as dos pais no Concordo Totalmente, com 60%.

Esta diferença é estatisticamente significativa ($p= 0,0000001$ na prova do Qui-quadrado) (ver anexo F).

Quadro 6: Os pais precisam de permanecer junto do seu filho durante os tratamentos

Os pais precisam de permanecer junto do seu filho durante os tratamentos		Profissionais de saúde		Pais do prematuro	
		N	%	N	%
Discordo totalmente	1	3	6%	2	2%
	2	8	17%	2	2%
	3	9	19%	4	5%
	4	11	23%	6	7%
	5	4	8%	12	14%
	6	8	17%	8	9%
Concordo totalmente	7	5	10%	52	60%
Total		48	100%	86	100%

Para sintetizar os principais resultados, podemos afirmar que existe uma grande concordância entre pais e profissionais. Observamos apenas diferenças nas seguintes questões:

- ❖ Visita dos familiares;
- ❖ Comparar o seu filho outros bebés em situação semelhante;
- ❖ Presença dos pais durante os tratamentos.

8- DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Relativamente aos profissionais de saúde da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, a caracterização sociodemográfica vai de encontro, ao descrito por outros autores (Kenner, 2001 e Tamez & Silva, 2006), nomeadamente idade, sexo, estado civil e elementos que constituem uma equipa de saúde de uma Unidade Neonatal.

Assim, constatamos que esta amostra é constituída por profissionais de saúde com uma idade média de 35,67 anos (que variam entre 24 e 59 anos); maioritariamente do sexo feminino (87%); casados ou vivem em união de facto (59%); sem filhos (36%), embora os que têm filhos, em média tenham dois (variando entre um e três filhos).

Esta amostra de profissionais de saúde é constituída na maioria por Enfermeiros (75%), o que está de acordo com a realidade das instituições de saúde, onde encontramos a prevalência dos profissionais de Enfermagem sobre os outros profissionais de saúde (Ministério da saúde, 1997)

Relativamente ao grupo de apoio aos pais do recém-nascido prematuro, podemos afirmar que seria importante a sua formação, visto que a totalidade da amostra (100%), partilha dessa opinião; seria constituído por Pediatra, Enfermeiro, Psicóloga, Assistente Social e ou Terapeuta (50%) e a maioria gostaria de participar no grupo de apoio (62%), resultados que vão de encontro á bibliografia consultada (Buarque, Lima, Scott, Vasconcelos, 2006; Barros, 1999; Costa, 2002).

No que diz respeito á percepção que os profissionais têm das necessidades de apoio aos pais do recém-nascido prematuro, observamos que relativamente ás questões que estão directamente ligadas á prestação de cuidados, ensino, interacção com o bebé e interacção com a equipa multidisciplinar¹, podemos afirmar que os profissionais foram concordantes, demonstrando não existir diversidade nas respostas.

O que está de acordo com a literatura consultada, uma vez que os profissionais de saúde, principalmente os que desempenham funções em unidades ou serviços onde é necessária uma intervenção, tomada de decisão e actuação urgentes, são detentores de um maior nível de conhecimentos teórico-práticos, o que os habilita a uma maior facilidade em transmitirem esses conhecimentos (Barros, 1999; Bond, 2002; Brueggmeyer, Gunderson, Kenner, 1993; Charchuk & Simpson, 2005; Faregh, 2004; Fox, Platt, White, Hulac, 2005).

Relativamente ás questões que abrangiam a comunicação², assim como, às questões que abrangiam o apoio emocional³, demonstram alguma diversidade nas respostas, que comparativamente com as anteriores a frequência de valor mais elevado, é inferior aos valores das frequências anteriores.

¹ - Se a participação nos cuidados ajuda na adaptação dos pais ao bebé;
- Que necessitam utilizar uma linguagem perceptível para os pais;
- Informar sobre as normas da unidade;
- Necessidade de apoio aos pais na prestação de cuidados;
- Necessidade que os pais têm de tocar e acariciar o filho;
- Os pais precisam de se sentirem capazes de cuidar do filho, aquando da alta.

² -Informar os pais se houverem alterações no estado clínico do seu bebé;
-Que sejam explicados aos pais todos os procedimentos efectuados ao seu filho;
-Que seja explicado aos pais a função e funcionamento do equipamento, ao qual o seu filho está ligado;
-Os pais sentirem que podem prestar cuidados sem pedir autorização;
- Os pais precisam de sentir que a sua presença é aceite na unidade.

³ -Referir o que o bebé é capaz de sentir;
-Ajudar a encontrar a melhor forma de contactar com o bebé;
-Dificuldade na interacção dos pais com o filho;
-Compreenderem a necessidade dos pais de falarem sobre o que sentem.

O que vai de encontro com a bibliografia e os estudos consultados. Existe dificuldade na comunicação, assim como no envolvimento emocional, apesar disso podemos afirmar, que é um grupo de profissionais interessado e motivado, capaz de desenvolver perícias na comunicação, na empatia e na assertividade, que lhes permitirão compreender e responder adequadamente aos pais, que estão em situação de duvida e medo (Ward, 2005; Serafim & Duarte, 2005; Saunders, Abraham, Crosby, Thomas, Edwards, 2003; Partridge, Martinez, Nishida, Boo, Tan, Yeung, Lu, Yu, 2005; Monterosso, 2005; Corney, 2000; Borrell, 1988; Barros, 1999; Averbach, Kiesler, Wartella, Rausch, Ward, Ivatury, 2005).

Os profissionais quando questionados sobre se teria existido alguma necessidade dos pais, que não tivesse sido abordada, os que responderam afirmativamente, apontaram como necessidades o suporte emocional; apoio psicológico; informação e outras relacionadas com privacidade e o espaço físico. O que vai de encontro com os resultados obtidos nas questões que englobamos como de comunicação e de apoio emocional, onde estes diversificaram as suas respostas.

O que nos permite constatar, que embora estes profissionais de saúde, demonstrem que existe uma preocupação com o bem-estar e a interacção dos pais com o filho, apresentam algumas discrepâncias de opinião relativamente ao envolvimento emocional e á comunicação. Isto talvez se deva ao facto de ser um grupo com profissões diferentes, o que lhes confere uma formação distinta, logo, competências diferentes nestas áreas. Salientando também, a individualidade de cada um como factor explicativo da diversidade de opiniões (Contro, Larson, Scofield, Sourkes, Cohen, 2004; Corney, 2000; Faregh, 2004; Fowlie & McHaffie, 2004).

Relativamente aos pais do recém-nascido prematuro, a caracterização sociodemográfica vai de encontro com um factor associado á prematuridade, que é a idade, assim como,

também a média da idade que apresentam corresponde ao período de maior fertilidade (Tamez & Silva, 2006; Brueggmeyer, Gunderson, Kenner, 1993).

Assim, constatamos que esta amostra é constituída por pais com uma idade média de 28,8 anos (que variam entre 18 e 53 anos); maioritariamente do sexo feminino (56%); casados ou vivem em união de facto (73%); detêm como habilitações literárias o ensino secundário ou formação profissional (57%); desenvolvem a sua actividade laboral na área de apoio á administração, segurança ou conta própria (21%), o que está de acordo com as habilitações literárias verificadas. Com um filho (88%) (variando entre 1 e 4), sendo este o primeiro filho prematuro (88%). A idade gestacional do bebé é, em média, de 30 semanas (variando entre 23 e 35 semanas); com uma média de peso ao nascer de 1429 gramas (variando entre 600 e 2680 gramas).

No que diz respeito às necessidades de apoio a estes pais, observámos que, todas as questões foram consideradas importantes, (escala de likert – 7), exceptuando uma que se relacionava com a necessidade de comparar o seu filho com outros internados em situação idêntica (38%, escala de likert - 1). Estes resultados vão de encontro à literatura consultada, que referem a prematuridade como uma experiência perturbante, em que os pais necessitam de ser apoiados e estimulados a cuidarem e a se relacionarem com o seu filho prematuro (Bowlby, 2002; Brazelton, 1998; Davis, Mohay, Edwards, 2003; Dudek-Shriber, 2004; Franck, Cox, Allen, Winter, 2005).

Relativamente às questões que se enquadram na prestação de cuidados ao seu filho⁴, podemos constatar que também os pais, tal como, os profissionais foram uniformes nas

⁴ - Ajuda na adaptação se participar nos cuidados ao bebé;
- Necessitam que utilizem uma linguagem perceptível;
- Necessitam ser informados sobre as normas da unidade;
- Que lhes seja explicado o que podem fazer enquanto estão junto do seu filho;
- Necessidade de apoio aquando da prestação de cuidados ao seu filho;
- Necessidade de tocar e acariciar o filho;
- Precisam de cuidar do seu filho assim que sejam capazes;
- Precisam de se sentirem capazes de cuidar do filho, aquando da alta.

suas respostas, demonstrando o quanto estes aspectos são importantes para uma melhor adaptação ao seu filho prematuro. O que mais uma vez, está de acordo com a literatura consultada, em que os autores consideram, que o facto de atribuir competências e funções relacionadas com o cuidar do seu filho, além de lhes permitir sentirem-se como pais, promove a vinculação e diminui a ansiedade, medos e frustrações (Barros, 1999; Bond, 2002; Brazelton, 2000; Broedsgaad & Wagner, 2005; Brueggmeyer, Gunderson, Kenner, 1993; Cescutti-Butler & Galvin, 2003).

Relativamente às questões que abrangem a comunicação⁵, constatamos que este grupo de pais se mantêm coerente quanto às respostas, não diversificando a sua opinião pelos diferentes itens da escala de Likert, demonstrando o quanto todos estes aspectos são importantes, para se sentirem parte integrante do cuidar e restabelecimento do seu filho. Foram menos concordantes quanto á necessidade de poderem prestar cuidados sem pedirem autorização, sendo a questão onde a frequência com valor mais elevado, inferior ás restantes.

Podemos encontrar explicação para este facto, na parte teórica deste trabalho, onde foi comprovado que para estes pais a comunicação interligada á informação e á formação é de extrema importância, promovendo a interacção e a integração destes na equipa multidisciplinar, assim como no cuidar do seu filho.

Relativamente á questão com menor concordância, também esta pode ser explicada através da literatura consultada e através da nossa experiência profissional, apontando a tecnologia sofisticada, o tipo de cuidados diferenciados, a urgência dos procedimentos,

⁵ -Precisam de conhecer as pessoas da equipa de saúde;
-Necessitam de ser informados se houverem alterações no estado clínico do seu bebé;
-Que lhes sejam explicados todos os procedimentos efectuados ao seu filho;
-Que lhes seja explicado a função e funcionamento do equipamento, ao qual o seu filho está ligado;
-Necessitam de sentir que podem prestar cuidados ao seu filho sem pedir autorização;
- Necessitam de sentir que a sua presença é aceite na unidade.

um ambiente desconhecido e por vezes quase irreal de uma Unidade de Neonatologia, como razões mais do que suficientes, para os pais se questionarem, quanto á necessidade que possam ter de prestar cuidados sem pedir autorização, principalmente no inicio do internamento do seu filho (Borrell, 1988; Broedsgaad & Wagner, 2005; Corney, 2000; Doering, Moser, Dracup, 2000; Pedrosa, Canavarro, Oliveira, Ramos, Monteiro, 2005; Redshaw, 2005).

No que diz respeito ás questões que abrangiam o apoio emocional⁶, os pais mantêm a coerência nas respostas, revelando a importância de todos os aspectos, nesta sua fase da vida, o apoio emocional, por vezes reveste-se de uma importância vital, permitindo-lhes atravessar o momento de crise, onde está instalado o medo, a insegurança e um sentimento de incompetência. O que também encontramos explicado na bibliografia consultada e na nossa experiência profissional. Gostaríamos ainda de apontar que relativamente á questão da necessidade de serem apoiados na interacção com o seu filho, apesar da concordância as respostas foram mais diversificadas, o que nos leva a pensar que este facto está relacionado exactamente com o momento de crise que experienciam, tendo em conta que vivem, por vezes, durante algumas semanas com a duvida se o seu filho irá sobreviver (Albersheim, 2004; Brazelton, 1998; Brueggmeyer, Gunderson, Kenner, 1993, Gale, Franck, Kools, Lynch, 2004; Gil, 2005; Gomes-Pedro & Patrício, 1995).

Agrupando as questões que concernem a Assistente Social e as Psicólogas, podemos constatar que poucos são os pais que conhecem as suas funções ou que já recorreram a uma consulta, exceptuando as consultas com a Psicóloga, que são protocolo da Unidade

⁶ - Precisam que lhes guardem recordações do período de internamento;
-Saber o que o bebé é capaz de sentir;
-Necessitam de ajuda para encontrar a melhor forma de contactar com o seu filho;
-Necessitam de ser apoiados na interacção com o filho;
-Precisam que compreendam a necessidade que têm de falarem sobre o que sentem.

para pais de grandes prematuros (bebés de 23-30 semanas, > 1000gr de peso), só pontualmente é que estas profissionais são contactados para intervir. Estes resultados vão de encontro com a necessidade de integrar estas profissionais na equipa residente da Unidade, só assim o seu apoio poderia ser real e eficaz (Tamez & Silva, 2006; Partridge, Martinez, Nishida, Boo, Tan, Yeung, Lu, Yu.,, 2005; Kenner, 2001).

Quase a totalidade da amostra refere escolher, o enfermeiro (98%) como opção para esclarecer as suas dúvidas, seguido do médico e só depois o cônjuge, estes resultados não estão de acordo com os que foram obtidos por Nunes, (2004), que refere como principal fonte de informação o cônjuge e a família e só depois é que vêm os profissionais de saúde, nomeadamente o Pediatra. Julgamos que o factor explicativo desta diferença é a especificidade da área da Neonatologia, tal como muitos pais referem, nem conseguiam imaginar a realidade de uma Unidade de Neonatologia, até a vivenciarem.

Mas de acordo com alguma da literatura consultada, algumas das razões explicativas destes resultados, prendem-se com o facto de que, inicialmente, é por intermédio do enfermeiro que estabelecem uma relação com o seu filho. São os enfermeiros que fazem os ensinamentos, explicam normas e rotinas e que normalmente fazem o acolhimento dos pais na Unidade, também é com o enfermeiro que os pais passam grande parte do seu tempo. Procuram o médico quando querem obter informações sobre diagnóstico e prognóstico do seu filho e, como ouvimos dizer muitas vezes na nossa prática, não referem as dúvidas ao cônjuge para não provocar mais incertezas e instabilidade.

Mas, ao contrário dos resultados analisados anteriormente, estes pais quando necessitam de conversar recorrem essencialmente ao cônjuge e família, onde o tema central e mais referido é a evolução do seu filho prematuro, mas apesar disso, os pais demonstram optimismo perante o futuro pois referem que o desenvolvimento do seu filho será

normal e igual ao das outras crianças. Pensamos que durante o internamento o medo, a incerteza e a ansiedade estão sempre presentes, exactamente por os pais terem consciência da probabilidade de algo poder acontecer de um momento para o outro e é nossa opinião que uma das estratégias que desenvolvem é pensar no futuro com optimismo, acreditando que nada pode ser pior do que o momento pelo qual estão a passar (Barros, 1999; Brazelton, 1998; Garcia & Vasconcellos, 2006; Gomes-Pedro & Patrício, 1995).

Relativamente á ultima pergunta do questionário: Se fosse proporcionado aos pais informação e formação no início do internamento, teriam mais capacidades para cuidar do seu filho. Responderam afirmativamente 87% da amostra. Estes resultados podem ser explicados por tudo o que foi descrito ao longo deste trabalho. É nossa opinião que desta forma seria possível promover um apoio real a estes pais, onde toda a equipa multidisciplinar seria envolvida (Kenner, 2001; Mota & Almeida, 2006).

No que diz respeito ás questões em que não existem concordância entre pais e profissionais, e após a realização do teste Qui-quadrado comprovamos que a diferença existente é estatisticamente significativa. Na nossa opinião, o que pode explicar estes resultados é a forma como os pais ainda hoje são vistos nas Unidades Neonatais. A sua presença durante os tratamentos, aumenta o medo do erro por parte dos profissionais. Enquanto os pais não alcançarem o estatuto de parceiros no cuidar do bebé, a mudança de atitude relativa á sua presença será muito lenta. Por tudo isso, torna-se vital uma intervenção baseada na cooperação e respeito mútuo, com o objectivo de promover uma família saudável (Tamez & Silva, 2006; Barros, 1999).

Gostaríamos de salientar apenas em relação ás outras duas questões, visitas e comparação com outros bebés, que existem regras instituídas relativamente aos aspectos mencionados, regras essas que são explicadas aos pais aquando do acolhimento.

Segundo experiência profissional, em horários de visitas é vulgar existir muito ruído, destabilizando um ambiente que necessita ser calmo, o que nos permite indicar este aspecto como factor explicativo das diferenças entre a percepção dos profissionais e o verbalizado pelos pais (Gil, 2005; Jorgensen, 2006).

Em relação á comparação com os outros bebés, os pais aquando da admissão do seu filho na Unidade Neonatal, são informados que não devem concentrar a sua atenção noutros bebés e que quando estão na Unidade devem apenas permanecer junto do seu filho (Norma 1, 2007).

Para finalizar, gostaríamos de apontar sugestões, que servissem de linhas orientadoras para a elaboração de um plano de intervenção, que vise a formação de um grupo de apoio aos pais do recém-nascido prematuro, envolvendo a equipa multidisciplinar.

Plano de Intervenção

- População alvo: Pais de recém-nascidos prematuros, da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal, do Hospital Distrital de Faro.
- Localização: Sala de reuniões da Unidade Neonatal no Hospital Distrital de Faro. É um espaço destinado a reuniões e a sessões de formação, dentro da Unidade mas isolado do local onde se prestam os cuidados.
- *Desenvolvimento: Para o desenvolvimento do plano no âmbito das sessões de informação, formação e partilha de experiências considerou-se fundamental utilizar o método participativo e dialógico.*
- Actividades: Sessões duas vezes por semana, em horário pós-laboral, para permitir a presença da mãe e do pai. Pretendemos desenvolver sessões de informação, formação e partilha de experiências.

Sessões de Informação: seriam desenvolvidas pela equipa médica, visando, diagnóstico, prognóstico e qualquer dúvida relacionada com o estado clínico do prematuro. Também a assistente social desenvolveria sessões informativas, sobre direitos, legislação e apoios de ordem social, assim como qualquer outro tema, da sua área, solicitado pelos pais,

Sessões de formação: seriam desenvolvidas pela equipa de enfermagem, visando os cuidados básicos, posicionamentos de conforto e actividades promotoras do desenvolvimento do prematuro, assim como, qualquer outro tema solicitado pelos pais. Também os fisiatras e fisioterapeutas desenvolveriam sessões de formação, quando assim existisse necessidade.

Sessões de partilha de experiências: seriam desenvolvidas pela psicóloga, criando um espaço onde os pais pudessem partilhar percepções, interpretações e sentimentos sobre a procura de soluções para os problemas. Também poderiam participar ou desenvolver algumas destas sessões, outros pais que já tivessem passado pela experiência de terem um filho prematuro.

- As estratégias: para desenvolver este plano de intervenção, seriam:
 - Método participativo e dialógico;
 - Observação do grupo e saber quais as suas expectativas quanto ao plano de intervenção.
 - Promover as sessões de acordo com as necessidades do grupo, para que tal seja possível, os pais seriam divididos em dois grupos, por idade de gestação do prematuro, ou seja, os pais do prematuro até às 30 semanas e os pais dos prematuros com mais de 30 semanas, uma vez que a necessidade de

informação difere, devido ao estado clínico e prognóstico, que é sempre mais reservado para os prematuros com menos de 30 semanas.

- Promover a partilha de experiências, para que os pais tenham um espaço para exteriorizarem as suas preocupações.

- Recursos humanos: uma equipa multidisciplinar composta por pediatra neonatologista, enfermeira (o), psicóloga e assistente social. Poderiam ainda participar outros pais para partilharem a experiência já vivida, assim como, outros profissionais quando assim fosse necessário.
- Não existe necessidade de recursos materiais ou financeiros.
- Cronograma: este seria elaborado pela equipa multidisciplinar, de acordo com as necessidades dos pais.
- Avaliação: entrevistas individuais aos pais aquando da alta, assim como a aplicação de um questionário anónimo, de forma a validar ou não a análise de conteúdo das entrevistas. Reunião da equipa multidisciplinar, com a finalidade de discutir resultados e proceder a alterações, se necessário.

9- CONCLUSÃO

Após realizar um levantamento dos recursos existentes para apoiar os pais de recém-nascidos prematuros, apercebendo-nos que os recursos são escassos, tanto a nível nacional como internacional. Concluímos que grupos, associações ou organizações de apoio a estes pais, são praticamente inexistentes e as que existem devem-se á boa vontade dos profissionais que se envolveram na sua elaboração.

Caracterizamos a política/protocolos existentes de apoio aos pais, essencialmente descrevendo o que existe relacionado com a Unidade onde foi efectuado este estudo. Também aqui o que foi ou será desenvolvido para apoiar estes pais, parte da iniciativa e boa vontade dos profissionais que constituem a equipa multidisciplinar.

Concluímos que a percepção que os profissionais de saúde, da referida Unidade Neonatal, têm das necessidades dos pais de recém-nascidos prematuros é maioritariamente coincidente com as necessidades verbalizadas pelos mesmos. Permitindo-nos dar resposta ás questões que deram inicio a este estudo, que relembramos: Quais são as necessidades de apoio e de informação destes Pais? Será que os Profissionais de Saúde têm a percepção real dessas necessidades? Como podemos actuar?

Assim sendo, e de acordo com os resultados obtidos, concluímos tratar-se de uma população constituída por duas amostras, equipa multidisciplinar, da qual fazem parte Enfermeiros, Médicos, Psicólogas e Assistente Social, com uma media de idade de 35,6

anos, maioritariamente do sexo feminino, casados, sem filhos, referem a importância da formação de um grupo de apoio aos pais, no qual a maioria gostaria de participar.

Concluimos que os profissionais de saúde são um grupo motivado em promover um ambiente favorável à relação entre pais e filho, ponderando integrar os pais na equipa de saúde, de acordo com as necessidades da família, participando activamente no planeamento dos cuidados.

Será necessário, antes de darmos início a um plano de intervenção de apoio aos pais, efectuar sessões de formação com o objectivo de sensibilizar os diferentes profissionais de saúde relativamente ao desenvolvimento de perícias na comunicação, tentando assim colmatar as diferenças encontradas neste estudo.

A segunda amostra que é constituída por pais de recém-nascidos prematuros, com uma média de idade de 28,8 anos, também maioritariamente do sexo feminino, casados, com um filho, sendo este o primeiro filho prematuro, com o ensino secundário ou formação profissional, desempenham funções de apoio à administração, segurança ou trabalham por conta própria. A gravidez foi desejada, a média da idade gestacional do prematuro era de 30 semanas com a média do peso em 1429 gr.

Concluimos que os pais, são um grupo disponível a uma intervenção, com o objectivo de os ajudar a ultrapassar esta fase, apoiando-os, promovendo um sentimento de competência e de participação na recuperação do seu filho, permitindo que se libertem dos sentimentos de culpa, da angústia e da frustração.

Podemos então, afirmar que identificamos a percepção das necessidades de apoio dos pais do recém-nascido prematuro, por parte dos profissionais de saúde, assim como identificamos quais eram as necessidades de apoio verbalizadas pelos pais.

Os resultados foram comparados e concluímos que a percepção não estava muito desenquadrada da realidade, então falta-nos responder, qual deverá ser a nossa acção?

Gostaríamos ainda de acrescentar, que os resultados e conclusões que obtivemos neste estudo vêm de encontro com a literatura consultada, isto é, a prematuridade é um acontecimento inesperado e traumatizante. Existe necessidade de apoiar os pais com o objectivo de restabelecer a dinâmica familiar. Os profissionais estão motivados para a mudança, sendo talvez, necessário sensibilizar a equipa de saúde relativamente ao desenvolvimento de perícias na comunicação.

Pensamos que a elaboração de um grupo de apoio aos pais, provavelmente colmataria algumas das dificuldades que os profissionais de saúde encontram ao dar resposta a todas as necessidades dos pais.

Finalmente, mencionaríamos apenas que este estudo nos abre caminho para mais investigações nesta área, assim como para a elaboração e validação de uma escala que avalie as necessidades tanto dos pais como dos profissionais sujeitos a stress acrescido, por desenvolverem a sua actividade em Unidades de Cuidados Intensivos, de modo a aprofundar o nosso conhecimento, nesta temática, permitindo-nos fornecer contributos para a prevenção da doença e promoção da saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Albersheim, S. G. (2004). *Matters of life and death in the Neonatal Intensive Care Unit: Decision-making for the not-yet-competent*. Canadá: University of British Columbia. Acedido a 04/07/05 em: <http://www.lib.umi.com/dissertations>.

Averbach, S. M., Kiesler, D. J., Wartella, D. F., Rausch, S., Ward, K. R., Ivatury, R. (2005). Optimism, satisfaction with needs met, interpersonal perceptions of the health care team, and emotional distress in patients family members during critical care hospitalization. *American Journal of Critical Care*. Acedido a 04/07/05 em: <http://wos15.isiknowledge.com>.

Barros, L. (1999). *Psicologia Pediátrica: perspectiva desenvolvimentista* (1ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.

Bell, R. P., McGrath, J. M. (1996). Implementing a research based Kangaroo Care Program in the NICU. *The Nursing Clinics Of North America*, 31.

Bliss (2007). *The Premature Baby Charity*. Disponível em: <http://www.bliss.org.uk>.

Bond, C. (2002). Positive Touch and Massage in the Neonatal UNIT: a British approach. *Semin Neonatol*, 7.

Borrell, F. (1988). *Manual de Entrevista Clínica*. Barcelona: Doyma.

Bowlby, J. (2002). *Apego e Perda, 1* (3ª ed.). São Paulo: Martins Fontes.

Brazelton, T. B. (1998). *O desenvolvimento do Apego: uma Família em formação*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Brazelton, T. B. (2000). *Tornar-se família – O crescimento da vinculação antes e depois do nascimento*. Lisboa: Editora Terramar.

Brazelton, T., Bertrand, G. C. (1989). *A relação mais precoce – os Pais, os Bebés e a Interação Precoce*. Lisboa: Terramar Editoras.

Brazelton, T., Bertrand, G. C. (1992). *As primeiras relações* (1ª ed.). São Paulo: Martins Fontes Editora.

Broedsgaad, A., Wagner, L. (2005). How to facilitate parents and their premature infant for the transition home. *International Nursing Review*, 52. Acedido a 20/02/07 em: <http://blackwell-synergy.com>.

Brueggmeyer, A., Gunderson, L. P., Kenner, C. (1993). *Comprehensive Neonatal Nursing: A physiologic perspective*. Filadélfia: Saunders Company.

Buarque, V., Lima, M. C., Scott, R. P., Vasconcelos, G. L. (2006). O significado do grupo de apoio para a família de recém-nascidos de risco e equipe de profissionais da Unidade Neonatal. *Jornal de Pediatria*, 4. Acedido a 30/10/06 em: <http://www.scielo.br>

Canário, R. (2003). *Formação e situações de trabalho*. Porto: Porto Editora.

Cappleman, J. (2004). Community Neonatal Nursing Work. *Journal of Advanced Nursing*, 48.

Carter, J. D. (2005). Infants in a Neonatal Intensive Care Unit. *Archives of Disease in Childhood-Fetal and Neonatal Edition*, 90 (2).

Cescutti-Butler, L., Galvin, K. (2003). Parents perceptions of competency in a Neonatal Intensive Care Unit. *Journal Of Clinical Nursing*, 12.

Charchuk, M, & Simpson, C. (2005). Hope, Disclosure, and Control in the Neonatal Intensive Care. *Health Communication*, 17. Acedido a 04/07/05 em: <http://wos15.isiknowledge.com>.

Contro, N. A., Larson, J., Scofield, S., Sourkes, B., Cohen, H. J. (2004). Hospital Staff and Family Perspectives Regarding Quality of Pediatric Palliative Care. *Pediatrics*, 114. Acedido a 04/07/05 em: <http://wos15.isiknowledge.com>.

Corney, R. (2000). *O desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento em medicina* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.

Costa, T. M. (2002). *Pais ajudam outros pais com bebés na Neonatologia*. Correio do Minho: Portal da Cidade. Disponível em: <http://www.correiodominho.com>.

Cunha, Octávio. (2005). *O sítio entre o céu e a terra*. Porto: Angelini.

Davis, L., Mohay, H., Edwards, H. (2003). Mothers' involvement in caring for their premature infants: an historical overview. *Journal Of Advanced Nursing*, 42 (6).

Delegação de Responsabilidades. (2006). *Descrição dos grupos com responsabilidades em diferentes áreas e temas da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos do Hospital Distrital de Faro*. Torrão, J.: Autor.

Doering, L. V., Moser, D. K., Dracup, K. (2000). Correlates of anxiety, hostility, depression, and psychosocial adjustment in parents of NICU Infants. *Neonatal Network*, 19.

Doucette, J., Pinelli, J. (2004). The effects of family resources, coping and strains on family adjustment 18 to 24 months after the NICU experience. *Advances In Neonatal Care: Official Journal Of The National Association Of Neonatal Nurses*, 4.

Dudek-Shriber, L. (2004). Parent stress in the Neonatal Intensive Care Unit and the influence of parent and infant characteristics. *American Journal Of Occupational Therapy*, 58 (5).

Faregh, N. (2004). *Evaluation of a prognostic decision support system in a Neonatal Intensive Care Unit*. Acedido a 04/07/05 em: <http://www.lib.umi.com/dissertations>.

Fonseca, L. (2003). Cuidados com o bebé prematuro. *Cartilha Educativa para Orientação Materna*. Acedido a 18/02/07 em: <http://www.eerp.usp.br/gesta/cartilha/prematuro.htm>.

Fowlie, P. W., McHaffie, H. (2004). Supporting Parents in the Neonatal Unit. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 329 (4).

Fox, S., Platt, F.W., White, M.K., Hulac, P. (2005). Talking about the unthinkable: Perinatal/Neonatal communication issues and procedures. *Clinics in Perinatology*, 32. Acedido a 04/07/05 em: <http://wos15.isiknowledge.com>.

Franck, L. S., Cox, S., Allen, A., Winter, I. (2005). Measuring Neonatal Intensive Care Unit – related parental stress. *Journal Of Advanced Nursing*, 49 (6).

Gale, G., Franck, L., Kools, S., Lynch, M. (2004). Parents' perception of their infants pain experience in the NICU. *International Journal of Nursing Studies*, 41. Acedido a 06/09/05 em: www.sciencedirect.com.

Garcia, A., Vasconcellos, T. (2006). *Crescer com mais qualidade – Princípios e estratégias dos cuidados de suporte ao desenvolvimento*. Resumo da Formação, Faro.

Gil, I. M. C. L. C. (2005). *Nascimento antecipado: Associação entre a sintomatologia somática, representações maternas, a interação mãe-filho e o nível de desenvolvimento do bebé, numa amostra de bebés pré-termo de muito baixo peso aos 4 meses de idade corrigida*. Dissertação de Mestrado não-publicada, Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.

Gomes-Pedro, J., Patrício, M. F. (1995). *Bebé XXI – Criança e Família na viragem do século*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Greco, L. A., Heffner, M., Põe, S., Ritchie, S., Polak, M., Lynch, S. K. (2005). Maternal adjustment following preterm birth. Contributions of experiential avoidance. *Behavior Therapy*, 36 (2).

Guerra, M., Lima, L. (2005). *Interação Psicológica em grupos em contextos de Saúde* (1ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.

Humpar (2005). Associações de Apoio. *Sites de Língua Portuguesa*. Disponível em: <http://www.humpar.org/index.html>.

Jorgensen, K. (2006). Cuidados para a Promoção do Desenvolvimento do Bebé Prematuro – uma visão geral concisa. *Children's Medical Ventures*.

Kawamoto, E., Florio, A., Sousa, A. L. (2001). *O Neonato, a Criança e o Adolescente*. São Paulo: E.P.U. – Editora Pedagógica e Universitária.

Kenner, C. (2001). *Enfermagem Neonatal* (2ª ed.). Rio de Janeiro: Editora Reichmann & Afonso.

Malglaive, G. (2003). *Ensinar Adultos*. Porto: Porto Editora.

Margues, M. (2003). Conversando con los padres. *Policlinico Seguimiento de Prematuros*. Acedido a 23/04/05 em: <http://www.prematuros.cl/parapadres/conversapadres.htm>.

Ministério da Saúde (1996). *Análise de trabalho e perfil profissional de Auxiliar de Acção Médica*. Faro: Departamento de Recursos Humanos de Saúde, Hospital Distrital de Faro, Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos.

Ministério da Saúde – Direcção-Geral de Saúde (1997). *A Saúde dos Portugueses* (1ª ed.). Lisboa: Europress.

Monterosso, L. (2005). The role of the Neonatal Intensive Care Nurse in decision-making: Advocacy, involvement in ethical decisions and communication. *International Journal of Nursing Practice*, 11. Acedido a 04/07/05 em: <http://webspirs5.lusodoc.pt>.

Morosini (2003). Cartilha Ajuda na volta para casa. *Ponto de vista – Nascer antes*. Disponível em: <http://www.nascerantes.com.br>.

Mota, M. E., Almeida, T. (2006). *Núcleo de apoio aos pais de recém-nascidos pretermo – Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia*. Resumo da apresentação nas II Jornadas de Enfermagem de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos, Hospital Distrital de Faro, Faro.

Navarro, J. (2005). *ABC do Crescimento*, 4. Barcelona: Editorial Oceano.

Neonatology on the Web (2003). *A Career in Neonatology – Information for students and teachers*. Disponível: <http://www.neonatologyontheweb/neonatologyasacareer.htm>.

Normas da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos (2007). *Norma 1 – Direitos e Deveres do Utente*. Faro: Hospital Distrital de Faro, Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos.

Nunes, C. (2004) “Pediатras, Madres y Políticas de Salud Infantil”. Tese de Doutoramento, n/p. Sevilha: Universidade de Sevilha.

Ogden, J. (1999). *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.

Ozbek, A., Miral, S., Eminagaoglu, N., Ozkan, H. (2005). Development and behaviour of non-handicapped preterm children from a developing country. *Pediatrics International*, 47 (5).

Partridge, J. C., Martinez, A. M., Nishida, H., Boo, N. Y., Tan, K. W., Yeung, C. Y., Lu, J. H., Yu, V. Y. H. (2005). International comparison of care for very low birth weight infants: Parents’ perceptions of counseling and decision-making. *Pediatrics*, 116 (2).

Pedrosa, A., Canavarro, M., Oliveira, C., Ramos, M., Monteiro, S. (2005). Prematuridade e transição para a Parentalidade: comparação da percepção de stress e impacto emocional em mães e pais de bebés prematuros. *Iberpsicologia*. Acedido a 09/06/05 em: <http://fs-morente.filos.ucm.es>.

Pinelli, J. (2000). Effects of family coping and resources on family adjustment and parental stress in the acute phase of the NICU experience. *Neonatal Network*, 19.

Pires, A. (2001). *Crianças (e Pais) em risco*. Lisboa: Ispa.

Portal da Família (2006). *Familia links recomendados*. Disponível em: <http://www.portaldafamilia.org>.

Portal da Saúde (2000). *Método Mãe Canguru*. Disponível em: <http://www.saude.gov.br>.

Preyde, M., Ardal, F. (2003). Effectiveness of a parent “buddy” program for mother of very preterm infants in a Neonatal Intensive Care Unit. *Canadian Medical Association Journal*, 168 (8).

Ranchod, T. M., Martinez, A. M., Cory, B.J., Davies, V. A., Partridge, J. C. (2004). Parental perception of Neonatal Intensive Care in public sector hospitals in South Africa. *Samj South African Medical Journal*, 94 (11).

Redshaw, M. (2005). Infants in a Neonatal Intensive Care Unit: parental response. *Archives of Disease in Childhood-fetal and Neonatal Edition*, 90 (2).

Reid, T., Bramwell, R. (2003). Using the parental stressor scale: NICU with a british sample of mothers of moderate risk preterm infants. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 21 (4).

Ribeiro, José Luís Pais.(1999). *Investigação e Avaliação em Psicologia e Saúde*. Climepsi editores, Lisboa.

Rodrigues, M., Pereira, A., Barroso, T. (2006). *Educação para a Saúde – Formação Pedagógica de Educadores de Saúde*. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde Lda.

Sá, E. (2004). *A Maternidade e o Bebê* (2ª ed.). Lisboa: Fim de Século Edições.

Sacadura, A. (1993). *Relação Pedagógica*. Lisboa: CNS – Companhia Nacional de Serviços Lda.

Saunders, R. P., Abraham, M. R., Crosby, M. J., Thomas, K., Edwards, W. H. (2003). Evaluation and development of potenciality better practices for improving family-centered care in Neonatal Intensive Care Unit. *Pediatrics*, 111 (4).

Serafim, S., Duarte, S. (2005). Internamento em Neonatologia: Relação de Ajuda. *Revista Nursing*, 23.

Silva, E. (2007). *Relatório da Actividades Formativas Programadas para 2007*. Faro: Hospital Distrital de Faro, Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos.

Sociedade Portuguesa de Pediatria, Secção de Neonatologia (2004). *Consensos Nacionais em Neonatologia*. Setúbal: Angelini Farmacêutica.

Tamez, R. N., Silva, M. J. P. (2006). *Enfermagem na UTI Neonatal – Assistência ao recém-nascido de alto risco* (3ª ed.). Rio de Janeiro: Editora Guanabara Roogan SA.

Teti, D. M., Hussey-Gardner, B. (2004). Self-efficacy and parenting of high-risk infants: The moderating role of parent knowledge of infant development. *Journal Of Applied Developmental Psychology, 25* (4).

Usselio, A, L’Huillier, J. (2001). Admission reception, it’s the beginning of nursing care. *Pediatric, Puericulture*.

VandenBerg, K. A. (2000). Supporting parents in the NICU: guidelines for promoting parent confidence and competence. *Neonatal Network, 19*.

Ward, F. R. (2005). Parents and Professionals in the NICU: communication within the context of ethical decision making – an integrative review. *Neonatal Network, 24* (3).

Whipple, J. (2000). The effect of parent training in music and multimodal stimulation on parent-neonate interactions in the Neonatal Intensive Care Unit. *Journal Of Music Therapy, 37*.

Woodwell, W. H. Jr (2002). Perspectives on parenting in the NICU. *Advances In Neonatal Care: Official Journal Of The National Association Of Neonatal Nurses, 2*.

Zanardo, V., Freato, F., Zacchello, F. (2003). Maternal anxiety upon NICU discharge of high-risk infants. *Journal Of Reproductive And Infant Psychology, 21* (1).

ANEXOS

ANEXO A – Norma nº 1 – Direitos e Deveres do Utente

Norma 1 – Direitos e Deveres do Utente

(Resumo dos 12 itens que a compõem)

- O acolhimento da criança e pais deve ser feito pelo enfermeiro responsável da criança ou recém-nascido;
- Os pais devem ser informados sobre a identidade e a profissão de todo o pessoal que participa no tratamento do recém-nascido;
- O apoio de familiares e amigos deve ser facilitado e incentivado, a criança hospitalizada tem direito a ter os pais presentes 24 horas;
- Os pais devem ser encorajados a permanecer junto do seu filho, o maior espaço de tempo que puderem e devem ser informados sobre as regras e rotinas, para que participem activamente nos cuidados ao seu filho;
- Na Unidade de Neonatologia, os pais podem permanecer 24 horas, mas devido às condições físicas, aconselha-se o horário do 9 às 23 horas;
- Se o bebé for amamentado, é considerada uma situação especial, por isso a mãe, se manifestar essa vontade de amamentar exclusivamente o seu filho, pode permanecer as 24 horas na Unidade, embora no período da 1 às 7 horas, permaneça na Sala dos Pais e, sempre que for necessário prestar cuidados ao bebé, poderá vir para junto do bebé, para cuidar dele;
- Se a criança for reinternada e os pais estiverem muito ansiosos, deverá ser oferecida a oportunidade de um deles permanecer junto dela, ficará na Sala dos Pais e virá junto da criança para cuidar dela, sempre que necessário;

- Nas situações de morte iminente, será permitido a ambos os pais permanecerem junto do seu filho;
- Os avós poderão ver o bebé, assim que queiram, têm direito a uma primeira visita, devendo funcionar, posteriormente, como visita social;
- Deve ser proporcionado o apoio espiritual, se assim for requerido pelos pais da criança;
- Se a situação psicossocial da família, assim o requerer, dever-se-á falar com o Médico e encaminhar um pedido de apoio para Assistente Social e Psicóloga;
- Quando o bebé tem alta, toda a informação importante será descrita no Livro do Bebé, que os pais devem levar a qualquer consulta;
- Os pais têm direito a serem informados sobre a situação de saúde, essa informação deverá ser prestada de forma clara, tendo em conta a personalidade, o grau de instrução e as condições clínicas e psíquicas dos pais;
- Os pais apenas podem recusar algo que coloque em risco a vida do seu filho. Como todos os procedimentos efectuados são os estritamente necessários, não poderão recusar nada e, caso estejam presentes durante qualquer procedimento, este deve ser explicado;
- Os pais não podem consultar o processo clínico e folha de registos, pois podem conter algumas informações específicas, que poderão suscitar dúvidas e confusão por falta de entendimento, pelo que os pais deverão ser estimulados a colocar as suas dúvidas;

- Os pais podem avaliar a qualidade dos cuidados prestados e apresentar sugestões ou reclamações. Existe no Hospital, o Gabinete do Utente e na Unidade um Livro de Reclamações.

ANEXO B – Instrumento de Colheita de Dados aplicado aos Pais do Recém-nascido
Prematuro

CONSENTIMENTO INFORMADO

Sónia Isabel Camilo, Enfermeira Graduada, a desempenhar funções na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos, do Hospital Distrital de Faro. Actualmente a frequentar o Mestrado em Psicologia da Saúde na Universidade do Algarve e no âmbito do trabalho de investigação subordinado ao tema “ Necessidades dos Pais do Recém-Nascido Prematuro internado na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN), vem por este meio solicitar a sua colaboração no preenchimento do questionário anexo, garantindo que a sua participação neste estudo é totalmente voluntária, podendo ser revogável em qualquer altura, sem qualquer prejuízo. Será garantida a confidencialidade dos dados.

O objectivo deste estudo é conhecer as necessidades sentidas pelos pais e profissionais de saúde de modo a promover uma melhor resposta por parte dos serviços.

Concordo com o que foi descrito acima

(Assinatura)

(data)

QUESTIONÁRIO

I PARTE

- 1 – Idade _____
- 2 – Sexo _____
- 3 – Habilitações Literárias _____
- 4- Estado Civil _____
- 5 – Profissão _____
- 6 – N° de Filhos _____
- 7 – N° de Filhos Prematuros _____
- 8 – Gravidez: Desejada _____ Não Desejada _____
- 9 – Idade Gestacional _____
- 10 – Peso do Bebê ao nascer _____

II PARTE

Nas afirmações que se seguem coloque um (X) no quadrado que mais se adequa á sua opinião: 1- Discordo totalmente

7 – Concordo totalmente

	1	2	3	4	5	6	7
11 – O parto prematuro provoca mais ansiedade do que um parto de termo							
12 – Quando um bebé nasce prematuro existe maior dificuldade na interacção pais/filho							
13 – A participação nos cuidados ajuda a uma adaptação ao filho prematuro							
14 – Os pais precisam de conhecer as pessoas da equipa de saúde que tratam o seu filho							
15 – Os pais precisam que falem da situação do seu filho com palavras que compreendam							
16 – Os pais precisam que lhes expliquem para que servem os aparelhos a que o seu filho está ligado							
17 – Os pais precisam de saber as normas e como podem contactar a unidade quando não estiverem no hospital							
18 – Os pais precisam que lhes expliquem todos os procedimentos que são efectuados ao seu filho							
19 – Os pais precisam que lhes comuniquem quando houver alguma mudança no estado do seu filho							
20 – Os pais precisam de sentir que compreendemos a sua necessidade de chorar							
21 – Os pais precisam que o enfermeiro fique junto a si quando estão com o seu filho nas primeiras vezes							
22 – Os pais precisam que o enfermeiro esteja disponível para os apoiar quando tratam do seu filho							
23 – Os pais precisam de sentir que compreendem a sua necessidade de falar sobre o que sentem							
24 – Os pais precisam de olhar para o seu filho							
25 – Os pais precisam que os seus familiares visitem o seu filho durante o internamento							
26 – Os pais precisam de comparar o seu filho com os outros bebés internados em situação semelhante							
27 – Os pais precisam de ter um local próximo da unidade onde possam repousar							
28 – Os pais precisam que lhes expliquem o que podem fazer enquanto estiverem junto do seu filho							
29 – Os pais precisam que lhes perguntem se querem tratar do seu filho desde os primeiros dias							
30 – Os pais precisam que lhes demonstrem como tratar do seu filho dentro da incubadora							
31 – Os pais precisam de tratar do seu filho assim que se sintam capazes							
32 – Os pais precisam de sentir que podem prestar alguns cuidados sem ter que pedir autorização							
33 – Os pais precisam de permanecer junto do seu filho durante os tratamentos							
34 – Os pais precisam de sentir que aceitam a sua presença na unidade							
35 – Os pais precisam de visitar o seu filho a qualquer hora							
36 – Os pais precisam de poder tocar e acariciar o seu filho o mais cedo possível ou assim que se sintam capazes							
37 – Os pais precisam de falar com o seu filho							
38 – Os pais precisam de ter momentos em que ficam sozinhos com o seu filho quando o vêem visitar							
39 – Os pais precisam que lhes guardem recordações do período de internamento (fotografia, pulseira, cartão, etc.)							
40 – Os pais precisam que lhes digam o que o seu filho é capaz de sentir							
41 – Os pais precisam que lhes ajudem a encontrar a melhor forma de contactar com o seu filho							
42 – Os pais precisam de se sentirem capazes de tratar do seu filho antes de o levar para casa							

III PARTE

43 – Já recorreu á Assistente Social? _____

Se respondeu sim, indique para que a consultou.

44 – Sabe dizer em que é que a pode ajudar ou aconselhar a Assistente Social?

45 – Já recorreu á Psicóloga? _____

Se respondeu sim, indique para que a consultou.

46 – Sabe dizer em que é que a pode ajudar ou aconselhar a Psicóloga?

47 – Para esclarecer as suas duvidas, a que fontes de informação recorre?

- Marido / Esposa _____

- Médico _____

- Enfermeiro (a) _____

- sua Mãe _____

- sua Irmã _____

- Amigos (as) _____

- Livros _____

- TV _____

- Rádio _____

- Folhetos _____

- Revistas _____

- Internet _____

- Outras _____ Quais? _____

48 – Durante este internamento sentiu outra (s) necessidade (s) que não tenha sido referida (s) nesta entrevista?

Sim _____ Não _____

Se sim, especifique qual (ais):

49 – Quando precisa de conversar, a quem recorre?

50 – Quando precisa de conversar, o que precisa de dizer ou saber?

51– Como pensa que irá ser o desenvolvimento do seu filho, futuramente?

52 – Julga que os pais seriam mais capazes de cuidar do seu filho, ao receberem formação adequada, no início do internamento?

ANEXO C – Instrumento de Colheita de Dados aplicado aos Profissionais de Saúde

CONSENTIMENTO INFORMADO

Sónia Isabel Camilo, Enfermeira Graduada, a desempenhar funções na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos, do Hospital Distrital de Faro. Actualmente a frequentar o Mestrado em Psicologia da Saúde na Universidade do Algarve e no âmbito do trabalho de investigação subordinado ao tema “ Necessidades dos Pais do Recém-Nascido Prematuro internado na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN), vem por este meio solicitar a sua colaboração no preenchimento do questionário anexo, garantindo que a sua participação neste estudo é totalmente voluntária, podendo ser revogável em qualquer altura, sem qualquer prejuízo. Será garantida a confidencialidade dos dados.

O objectivo deste estudo é conhecer as necessidades sentidas pelos pais e profissionais de saúde de modo a promover uma melhor resposta por parte dos serviços.

Concordo com o que foi descrito acima

(Assinatura)

(data)

QUESTIONÁRIO

I PARTE

- 1 – Idade _____
- 2 – Sexo _____
- 3- Estado Civil _____
- 4 – N° de filhos _____
- 5 – Profissão _____
- 6 – Categoria Profissional _____

II PARTE

7 – Pensa que a formação de um grupo multidisciplinar, seria importante, para apoiar os pais dos recém-nascidos prematuros?

8 – Em sua opinião como deveria ser formado esse grupo?

9 – Gostaria de fazer parte desse grupo de apoio? _____

III PARTE

Nas afirmações que se seguem coloque um (X) no quadrado que mais se adequa á sua opinião: 1- Discordo totalmente

7 – Concordo totalmente

	1	2	3	4	5	6	7
10 – Quando um bebé nasce prematuro existe maior dificuldade na interacção pais/filho							
11 – A participação nos cuidados ajuda a uma melhor adaptação dos pais ao filho prematuro							
12 – Os pais precisam de conhecer as pessoas da equipa de saúde que tratam o seu filho							
13 – Os pais precisam que falemos da situação do seu filho com palavras que compreendam							
14 – Os pais precisam que lhes expliquem para que servem os aparelhos a que o seu filho está ligado							
15 – Os pais precisam de saber as normas e como podem contactar a unidade quando não estiverem no hospital							
16 – Os pais precisam que lhes expliquem todos os procedimentos que efectuamos ao meu filho							
17 – Os pais precisam que lhes comuniquem quando houver alguma mudança no estado do seu filho							
18 – Os pais precisam de saber que apoio poderão ter da assistente social							
19 – Os pais precisam que o enfermeiro fique junto a eles quando estou com o seu filho nas primeiras vezes							
20 – Os pais precisam que o enfermeiro esteja disponível para os apoiar quando tratam do seu filho							
21 – Os pais precisam de sentir que compreendem a sua necessidade de falarem sobre o que sentem							
22 – Os pais precisam que os seus familiares visitem o seu filho durante o internamento							
23 – Os pais precisam de falar com os outros pais que têm o seu filho internado na unidade, sobre o que estão a viver							
24 – Os pais precisam de comparar o seu filho com os outros bebés internados em situação semelhante							
25 – Os pais precisam de ter um local próximo da unidade onde possam repousar							
26 – Os pais precisam que lhes expliquem o que podem fazer enquanto estiverem junto do seu filho							
27 – Os pais precisam que lhes perguntem se querem tratar do seu filho desde os primeiros dias							
28 – Os pais precisam que lhes demonstrem como tratar do seu filho dentro da incubadora							
29 – Os pais precisam de tratar do seu filho assim que se sintam capazes							
30 – Os pais precisam de sentir que podem prestar alguns cuidados sem ter que pedir autorização							
31 – Os pais precisam que lhes perguntem o que pensam sobre a situação do seu filho							
32 – Os pais precisam de permanecer junto do seu filho durante os tratamentos							
33 – Os pais precisam de sentir que aceitam a sua presença na unidade							
34 – Os pais precisam de visitar o seu filho a qualquer hora							
35 – Os pais precisam de poder tocar e acariciar o seu filho o mais cedo possível ou assim que se sintam capazes							
36 – Os pais precisam de ter momentos em que ficam sozinhos com o seu filho quando o vêem visitar							
37 – Os pais precisam que lhes guardem recordações do período de internamento (fotografia, pulseira, cartão, etc.							

	1	2	3	4	5	6	7
38 – Os pais precisam que lhes digam o que o seu filho é capaz de sentir							
39 – Os pais precisam que lhes ajudem a encontrar a melhor forma de contactar com o seu filho							
40- Os pais precisam de se sentirem capazes de tratar do seu filho antes de o levar para casa							
41 – Os pais precisam que lhes digam que estou a tratar bem do seu filho							
42 – Os pais precisam que ao longo do internamento, conversem com eles sobre o modo de tratar do seu filho							

43 – Durante os internamentos sentiu, que houve referencia a outra (s) necessidade (s) que não tenha sido referida (s) nesta entrevista?

Sim _____ Não _____

Se sim, especifique qual (ais):

ANEXO D – Pedidos de Autorização para a realização do estudo

Exmo. Sr., Presidente do
Conselho de Administração
do Hospital Distrital de Faro

Sónia Isabel Duarte Santos Camilo, enfermeira do Hospital Distrital de Faro, mestranda do Mestrado de Psicologia na especialização em Psicologia da Saúde, na sequência da elaboração da sua Dissertação, pretende efectuar uma investigação sobre “As Necessidades dos Pais do RN Prematuro internado na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais” (Projecto apresentado em anexo).

Vem por este meio solicitar a Vossa Ex.^a que se digne autorizar a aplicação de um questionário aos pais dos prematuros internados na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais deste Hospital, no período compreendido entre Novembro de 2005 e Maio de 2006, o qual será apresentado posteriormente.

Grata pela vossa colaboração

Pede deferimento,

Faro, 9 de Novembro de 2005

Sónia Isabel Duarte Santos Camilo

Exmo. Sra., Dr^a Chefe de
Serviço da Unidade de
Cuidados Intensivos Neonatais
e Pediátricos

Sónia Isabel Duarte Santos Camilo, enfermeira graduada a desempenhar funções na UCINP do Hospital Distrital de Faro, mestranda do Mestrado de Psicologia na especialização em Psicologia da Saúde, na sequência da elaboração da sua Dissertação, pretende efectuar uma investigação sobre “As Necessidades dos Pais do RN Prematuro internado na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais”.

Vem por este meio solicitar a Vossa Ex.^a que se digne autorizar a aplicação de um questionário aos pais dos prematuros internados na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais deste Hospital, no período compreendido entre Janeiro de 2006 e Junho de 2006.

Grata pela vossa colaboração

Sónia Isabel Duarte Santos Camilo

Exmo. Sr., Presidente do
Conselho de Administração
do Hospital Distrital de Faro

Sónia Isabel Duarte Santos Camilo, enfermeira graduada a desempenhar funções na UCINP do Hospital Distrital de Faro, mestranda do Mestrado de Psicologia na especialização em Psicologia da Saúde, na sequência da resposta da Comissão de Ética ao seu pedido de autorização para a elaboração da sua Dissertação, “As Necessidades dos Pais do RN Prematuro internado na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais”. Vem por este meio informar que envia em anexo o que lhe foi solicitado pela já referida comissão, aguardando assim, um parecer positivo, para que possa dar início então á sua investigação.

Grata pela vossa colaboração

Pede deferimento,

Faro, 10 de Janeiro de 2006

Sónia Isabel Duarte Santos Camilo

ANEXO E – Quadro com os resultados comparativos profissionais /pais

RESULTADOS COMPARATIVOS PROFISSIONAIS / PAIS

	Profissionais de saúde	Pais do prematuro
	Escala de Likert X	Escala de Likert X
Quando um bebé nasce prematuro existe maior dificuldade na interacção pais/filho	6,1	4,8
A participação nos cuidados ajuda a uma adaptação ao filho prematuro	6,7	6,6
Os pais precisam de conhecer as pessoas da equipa de saúde que tratam do seu filho prematuro	6,3	6,5
Os pais precisam que falem da situação do seu filho com palavras que compreendam	6,9	6,7
Os pais precisam que lhes expliquem para que servem os aparelhos a que o seu filho está ligado	5,8	6,7
Os pais precisam de saber as normas e como podem contactar a unidade quando não estiverem no hospital	6,7	6,7
Os pais precisam que lhes expliquem todos os procedimentos que são efectuados ao seu filho	5,7	6,5
Os pais precisam que lhes comuniquem quando houver alguma mudança no estado do seu filho	6,3	6,7
Os pais precisam que o enfermeiro fique junto a si quando estão com o seu filho nas primeiras vezes	5,8	6,4
Os pais precisam que o enfermeiro esteja disponível para os apoiar quando tratam do seu filho	6,4	6,5
Os pais precisam de sentir que compreendem a sua necessidade de falar sobre o que sentem	6,4	6,3
Os pais precisam de ter um local próximo da unidade onde possam repousar	5,9	5,8
Os pais precisam que lhes expliquem o que podem fazer enquanto estiverem junto do seu filho	6,3	6,5
Os pais precisam que lhes perguntem se querem tratar do seu filho desde os primeiros dias	5,6	6,2
Os pais precisam que lhes demonstrem como tratar do seu filho dentro da incubadora	6,8	6,7
Os pais precisam de tratar do seu filho assim que se sintam capazes	6,4	6,8
Os pais precisam de sentir que podem prestar alguns cuidados sem ter que pedir autorização	5,3	5,8
Os pais precisam de sentir que aceitam a sua presença na unidade	6,4	6,7
Os pais precisam de visitar o seu filho a qualquer hora	5,7	6,6
Os pais precisam de poder tocar e acariciar o seu filho o mais cedo possível ou assim que se sintam capazes	6,9	6,8
Os pais precisam de ter momentos em que ficam sozinhos com o seu filho quando o vêem visitar	6,3	6,1
Os pais precisam que lhes guardem recordações do internamento (fotografia, pulseira, cartão, etc.)	5,8	6,4
Os pais precisam que lhes digam o que o seu filho é capaz de sentir	6,2	6,6
Os pais precisam que lhes ajudem a encontrar a melhor forma de contactar com o seu filho	6,0	6,6
Os pais precisam de se sentirem capazes de tratar do seu filho antes de o levar para casa	6,9	6,9

ANEXO F – Teste do Qui – quadrado: comparação dos resultados dos pais com profissionais

Teste do Qui-quadrado: comparação dos resultados dos pais com os profissionais

Os pais precisam que os seus familiares visitem o seu filho durante o internamento

	Discordo totalmente						Concordo Totalmente		
	1	2	3	4	5	6	7	Total	
Profissionais	1	4	7	16	9	4	7	48	
Pais	9	6	7	15	11	10	28	86	
Total	10	10	14	31	20	14	35	134	

Teste do Qui-quadrado

Observado

	Discorda	?	Concorda	total
Prof	12	16	20	48
Pais	22	15	49	86
total	34	31	69	134

Esperado

	Discorda	?	Concorda
Prof	12,2	11,1	24,7
Pais	21,8	19,9	44,3

p= 0,09

Os pais precisam de comparar o seu filho com os outros bebés internados

	Discordo totalmente						Concordo Totalmente		
	1	2	3	4	5	6	7	Total	
Profissionais	5	2	5	13	10	8	5	48	
Pais	33	7	6	13	5	7	15	86	
Total	38	9	11	26	15	15	20	134	

Teste do Qui-quadrado

Observado

	Discorda	?	Concorda	total
Prof	12	13	23	48
Pais	46	13	27	86
total	58	26	50	134

Esperado

	Discorda	?	Concorda
Prof	20,8	9,3	17,9
Pais	37,2	16,7	32,1

p= 0,006

Os pais precisam de permanecer junto do seu filho durante os tratamentos

	Discordo totalmente						Concordo Totalmente		
	1	2	3	4	5	6	7	Total	
Profissionais	3	8	9	11	4	8	5	48	
Pais	2	2	4	6	12	8	52	86	
Total	5	10	13	17	16	16	57	134	

Teste do Qui-quadrado

Observado

	Discorda	?	Concorda	Total
Prof	20	11	17	48
Pais	8	6	72	86
total	28	17	89	134

Esperado

	Discorda	?	Concorda
Prof	10,0	6,1	31,9
Pais	18,0	10,9	57,1

p= 0,0000001