

Nelita Gonçalves Vieira Fernandes

Vivência dos Pais durante a Hospitalização do seu
Recém-nascido Prematuro

Relatório Final

2ºCurso de Mestrado em Enfermagem Saúde Infantil e Pediatria

Trabalho efectuado sob a orientação de
Professora Doutora Ernestina Silva



*“If I am your baby, please touch me.
I need your touch in ways you may never know.
Don’t just wash and change and feed me,
but rock me close, kiss my face and stroke my body.
Your soothing, gentle touch says security and love.”*

Phyllis K. Davis

Agradecimentos

A realização deste trabalho foi possível graças ao contributo de várias pessoas que, nas diversas fases ajudaram a atingir os objetivos a que nos propusemos.

Agradecemos em primeiro lugar à Professora Doutora Ernestina Silva, orientadora deste trabalho, pelo apoio tão importante e os oportunos conselhos que foram essenciais para a realização do trabalho.

Expressamos um sincero agradecimento a todos os pais que aceitaram participar neste estudo sem os quais não teria sido possível.

Este agradecimento é extensivo à Direção de Enfermagem e a todos os profissionais da UCINP do Hospital Dr. Nélio Mendonça pelas suas palavras de incentivo.

Um especial agradecimento à nossa família e amigos pelo apoio e compreensão ao longo de toda esta caminhada.

A todos aquelas pessoas que de alguma forma contribuíram para a realização deste trabalho.

A todos,
o nosso sincero MUITO OBRIGADO!

RESUMO

Hoje assiste-se ao aumento do nascimento de bebês prematuros e os pais são confrontados com algumas dificuldades e constrangimentos aquando do nascimento do seu filho prematuro.

O tema do nosso trabalho surgiu da nossa prática profissional em Neonatologia e tem como objetivos: conhecer as vivências dos pais face à hospitalização do seu recém-nascido prematuro, compreender os sentimentos vivenciados pelos pais perante o nascimento antecipado de um filho e refletir sobre a influência da hospitalização na adaptação à parentalidade.

Para a concretização desta investigação desenvolvemos um estudo de natureza qualitativa, do tipo exploratório-descritivo, através de amostra não probabilística. Para a obtenção dos dados utilizamos a entrevista semiestruturada dirigida a 12 pais que tiveram o filho internado na unidade de cuidados intensivos neonatais. A análise das entrevistas realizou-se recorrendo à análise de conteúdo de acordo com Bardin (2009) e Amado (2000).

Da análise efetuada surgiram sete categorias: impacto do nascimento prematuro, sentimentos/ emoções dos pais, parentalidade face à hospitalização de um filho, acontecimentos marcantes relacionados com o R.N., apoios recebidos, opinião face à hospitalização e aspectos a melhorar.

Os resultados revelam que na perspetiva dos pais o nascimento de um filho prematuro conduz a uma reestruturação da vida familiar, pois é um marco na vida pessoal/ familiar destas famílias. Reportam como significativo os acontecimentos marcantes relacionados com o R.N., o momento do regresso a casa com o R.N. e a comunicação de más notícias. Verificamos uma ambivalência de sentimentos nos pais, pela expressão de medo ou tristeza, mas também de alegria e tranquilidade. Sobressaiu também que a hospitalização influencia a adaptação à parentalidade pois constitui impedimento à relação e vinculação mãe/pai filho. Os pais referem de forma positiva os apoios recebidos por parte dos profissionais e da família. No geral os pais sentem-se satisfeitos com os cuidados prestados na unidade.

Concluimos que este trabalho sugere pistas importantes para a reflexão dos profissionais de saúde de modo a fortalecerem medidas de humanização dos processos de adaptação à doença do filho prematuro e da promoção do papel parental.

Palavras-chave: Recém-nascido Prematuro, Pais, Sentimentos, Parentalidade, Hospitalização

ABSTRACT

Nowadays we are witnessing an increase in the birth of premature babies and parents are faced with some difficulties and embarrassments on the birth of their premature baby.

The theme of our work came from our professional practice in neonatology and its aims are to: know the experiences of parents who are faced with the hospitalization of their premature newborn, understand the feelings experienced by parents when the birth of their child is anticipated, and ponder on the influence of the hospitalization in the adaptation to parenthood.

For the completion of this research we developed a qualitative study, exploratory and descriptive, using a non-probability sample. To obtain the data we used semi structured interviews addressed to 12 parents, whose children had been admitted to the neonatal intensive care unit. The data analysis of the interviews was performed using the content analysis according to Bardin (2009) and Amado (2000).

From this analysis, seven categories emerged: the impact of a premature birth, feelings / emotions of parents, parenting throughout the hospitalization of a child, significant events related to the newborn, support received, opinion related to hospitalization and areas for improvement.

The results reveal that in the parents' point of view, the birth of a premature child leads to a restructuring of family life, as it is an important period in the personal and family life. The moment of the newborn going home and communicating bad news are reported as the most important and significant events to newborn. We observed an ambivalence of feelings in parents as fear, sadness, but also joy and tranquillity. It also stood out that hospitalization influences the adaptation to parenthood as being an obstacle to the relationship and bonding of the mother/father with the baby. Parents appreciate the support received from professionals and family. Overall parents feel satisfied with the care provided in the unit.

We conclude that this study suggests important clues for the reflection of health professionals in order to strengthen measures to humanize the process of adaptation to the illness of their premature child and to promote the parental role.

Keywords: Premature Newborn, Parents, Feelings, Parenting, Hospitalization

ÍNDICE

ÍNDICE DE TABELAS

ÍNDICE DE QUADROS

ÍNDICE DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ÍNDICE DE SÍMBOLOS

1 - INTRODUÇÃO	21
I PARTE - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	
2 - O IMPACTO DA PREMATURIDADE.....	27
3 - A HOSPITALIZAÇÃO DE UM FILHO PREMATURO	29
4 - A PARENTALIDADE NAS SITUAÇÕES DE PREMATURIDADE	33
II PARTE - ESTUDO EMPÍRICO	
5 – METODOLOGIA.....	39
5. 1 – MÉTODOS	39
5. 2 – PARTICIPANTES	41
5. 2. 1 – Caraterização dos participantes	42
5. 3 - INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	46
5. 4 – PROCEDIMENTOS	47
5. 5 - ANÁLISE DE DADOS	47
6 – RESULTADOS	49
7 - DISCUSSÃO.....	65
8 - CONCLUSÕES E SUGESTÕES.....	71
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	75
ANEXOS	79
Anexo 1 - Instrumento de colheita de dados – Guião da entrevista	81
Anexo 2 - Parecer da Comissão de Ética do Hospital Dr. Nélio Mendonça	83
Anexo 3 - Parecer da Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde de Viseu	87
Anexo 4 - Consentimento informado.....	89

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Participantes no estudo	42
Tabela 2 – Idade dos pais	43
Tabela 3 – Estatuto ocupacional dos pais	43
Tabela 4 – Escolaridade dos pais.....	44
Tabela 5 – Estado civil dos pais	44
Tabela 6 – Sexo dos recém-nascidos	45
Tabela 7 – Idade gestacional à nascença	45
Tabela 8 – Peso à nascença.....	45
Tabela 9 – Tempo de internamento	46

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Categorias e indicadores de análise	49
Quadro 2 – Matriz da categoria “Impacto do nascimento prematuro”	51
Quadro 3 – Matriz da categoria “Sentimentos/ emoções dos pais”	54
Quadro 4 – Matriz da categoria “Parentalidade face à hospitalização de um filho”	57
Quadro 5 – Matriz da categoria “Acontecimentos marcantes relacionados com o R.N.”	59
Quadro 6 – Matriz da categoria “Apoios recebidos”	61
Quadro 7 – Matriz da categoria “Opinião face à hospitalização”	62
Quadro 8 – Matriz da categoria “Aspectos a melhorar”	63

ÍNDICE DE ABREVIATURAS E SIGLAS

OMS - Organização Mundial de Saúde

RAM - Região Autónoma da Madeira

R.N. - Recém-nascido

UCINP – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos

UE – Unidade de enumeração

ÍNDICE DE SÍMBOLOS

% - Percentagem

N – Frequência absoluta

(...) – Excerto da narrativa original sem relevância para a análise

1 - INTRODUÇÃO

O nascimento de um filho representa a continuidade da família, sendo esperado com muita ansiedade e amor, pois é algo muito sonhado e desejado não somente pelos pais, como por toda a família. É ao longo da gravidez que os pais sonham com um filho saudável, que possa ser levado para casa após a nascença, para ser criado, amado e amparado. No entanto, quando existe algum contratempo nestes planos, como o nascimento antecipado e necessidade de internamento em cuidados intensivos neonatais, os pais sofrem muito (Centa, Moreira e Pinto, 2004).

Nos dias de hoje assiste-se ao aumento do nascimento de bebês prematuros em todo o mundo e os pais são confrontados com algumas dificuldades e constrangimentos aquando do nascimento do seu filho prematuro.

O nascimento antecipado de um recém-nascido prematuro e a hospitalização imposta pelo estado clínico do bebé que necessita de cuidados intensivos, leva os pais a viverem esta fase com angústia e medo. Além das enormes dúvidas que têm relativamente ao seu estado de saúde, o ambiente hospitalar que os rodeia, pouco ajuda a amenizar o desconforto que sentem. Por outro lado, a imagem do filho real é muito diferente do filho imaginado dificultando a adaptação à parentalidade, pelo *deficit* no vínculo afetivo entre pais e o recém-nascido (R.N.). É neste contexto que os enfermeiros têm um papel preponderante através das suas práticas, proporcionando uma proximidade com os pais/bebé (Santos, Moraes, Vasconcelos e Araújo, 2007).

São igualmente relevantes condutas que transmitam confiança, desmistifiquem medos e receios e proporcionem ensinamentos à mãe/pai/cuidador, de forma a participarem nos cuidados durante o período de hospitalização e assim também se sentirem preparados para o cuidado após a alta. São de valorizar o processo de acolhimento, o relacionamento interpessoal e a transmissão de informações sobre o estado de saúde do seu filho. Concordamos também com Centa, Moreira e Pinto (2004) quando afirmam que para que o enfermeiro compreenda a experiência de se ter um filho num serviço de cuidados intensivos neonatais é necessário que, para além do desejo de cuidar, desenvolva uma relação empática.

Sendo um tema que tem vindo a ser abordado por vários autores em diferentes vertentes e uma área que nos tem preocupado dado que se reporta aos contextos da nossa prática profissional em Neonatologia, desenvolvemos o presente estudo na esperança de poder contribuir para a melhoria dos procedimentos favorecedores da adaptação à parentalidade face à prematuridade e para a melhoria da qualidade de cuidados. O papel dos enfermeiros passa pela ajuda aos pais nos seus processos de transição ao longo do ciclo de vida, como acontece nas famílias em que o nascimento de uma criança prematura envolve uma complexa interação entre a pessoa e o ambiente. Os pais, na adaptação a um novo ciclo de vida, requerem o atendimento de um conjunto de necessidades específicas e são os enfermeiros que estão numa posição privilegiada para melhor os compreenderem e ajudarem.

Com este estudo, por um lado, sentimos que os pais apreciaram esta oportunidade de se lhes dar voz e poderem falar sobre as suas vivências face à hospitalização do seu recém-nascido prematuro e, por outro, foi nosso intuito ampliar os olhares sobre a vivência dos pais de bebés prematuros.

Acreditamos que o conhecimento das vivências dos pais na hospitalização de um filho prematuro nos revela aspectos fundamentais para entender como os pais integram essa experiência e quais as áreas onde poderemos mudar para os ajudar a melhor ultrapassar toda esta experiência complicada das suas vidas.

Optamos por um estudo de natureza qualitativa do tipo exploratório-descritivo, delineando como questões de investigação para a nossa pesquisa: “Que experiências marcaram os pais durante a hospitalização do seu recém-nascido prematuro?”, “Quais os sentimentos vivenciados perante o nascimento antecipado de um filho?” e ainda “Será que a hospitalização do seu filho prematuro influenciou a adaptação à parentalidade?”.

De modo a obter respostas às nossas inquietações, verificadas através das questões de investigação, traçamos os seguintes objetivos para o estudo:

- Conhecer as vivências dos pais face à hospitalização do seu recém-nascido prematuro;
- Compreender os sentimentos vivenciados pelos pais perante o nascimento antecipado de um filho;
- Refletir sobre a influência da hospitalização na adaptação à parentalidade.

A necessidade da hospitalização dos recém-nascidos prematuros é normal aos olhos de um enfermeiro, mas por sua vez angustiante e provoca medo do desconhecimento nos pais e

família (Silva, 2010), assim sendo parece-nos pertinente a realização deste estudo. Entendemos que o conhecimento, a discussão e reflexão sobre esta vivência dos pais poderá contribuir para melhorar a nossa atuação enquanto profissionais de enfermagem.

Com o propósito de conhecer o fenómeno no contexto da nossa prática profissional, de modo a que possamos intervir diretamente na nossa prática quotidiana, selecionamos a UCINP do Hospital Dr. Nélio Mendonça da Região Autónoma da Madeira (RAM). Utilizamos como instrumento de colheita de dados a entrevista semiestruturada áudio-gravada, de modo a dar maior liberdade de expressão aos participantes e facilitar a análise de conteúdo através da transcrição das entrevistas. Efetuamos a colheita de dados a 12 pais (8 mães e 4 pais). Trata-se de um estudo qualitativo em que se recorreu à análise de conteúdo das entrevistas, de acordo com Bardin (2009) e Amado (2000).

Ao longo desta dissertação será descrito todo o desenvolvimento da mesma, tendo sido estruturada em duas partes. A primeira parte, dedicada ao enquadramento teórico permite ao leitor um enquadramento concetual da temática e do fenómeno em estudo e que aborda o impacto da prematuridade, a hospitalização de um filho prematuro e a parentalidade nas situações de prematuridade. A segunda parte, apresenta o percurso metodológico efetuado e a análise e interpretação dos dados. Por fim, apresentamos as conclusões com algumas propostas e/ou sugestões.

I PARTE- ENQUADRAMENTO TEÓRICO

2 - O IMPACTO DA PREMATURIDADE

Nascer pré-termo é um risco intrínseco da vida e corresponde à saída abrupta de um ambiente aconchegante e seguro, o útero materno, para um ambiente agressivo e novo, o meio extrauterino (Santos, Moraes, Vasconcelos e Araújo, 2007). Esta situação era muitas vezes a sentença de morte para estes bebês mas, atualmente, pelo desenvolvimento das ciências da saúde, é muitas vezes o antecipar de um nascimento, a interrupção do ritmo natural de crescimento.

Deste modo, os bebês pré-termo têm sido alvo de estudos desde largos anos pela sua imaturidade biológica que os coloca numa posição de particular risco e vulnerabilidade. Os processos de adaptação da família são postos à prova a partir do momento do nascimento do bebê. As suas características singulares podem interferir no processo interativo e na vinculação, ficando os pais com mais responsabilidade no processo interativo e adaptação mãe-bebê. Esta situação leva ao aumento do *stress* e dos sentimentos depressivos, dificuldades na expressão de sentimentos negativos, diminuição dos sentimentos de competência e diminuição do prazer de interagir com o bebê por parte das famílias (Pimentel, 1997).

O recém-nascido pré-termo, segundo o mesmo autor, está sujeito a grandes dificuldades por estar a conviver com um ambiente para o qual ainda não se encontrava preparado e uma vez que o seu sistema biológico foi despoletado demasiado cedo. No entanto, ele tem de cumprir com algumas tarefas, com mais ou menos dificuldades, nomeadamente, estabilização e equilibração das funções fisiológicas e diferenciação entre estados de sono e vigília.

A chegada prematura de um filho leva a uma experiência extremamente desgastante e desafiadora às famílias, podendo alterar profundamente a dinâmica familiar e os relacionamentos pessoais, uma vez que os pais vivenciam um momento de luto pela morte do filho imaginado. É neste contexto que a enfermagem tem um papel preponderante, através dos seus atos que proporcionam uma proximidade com os pais/bebê e dá-lhe a oportunidade de contribuir para o alívio do *stress* familiar face a esta situação (Santos *et al.*, 2007).

O nascimento prematuro leva inevitavelmente ao trabalho de luto. Os pais sofrem pela perda do bebê perfeito/ idealizado e choram os defeitos/ problemas do bebê que geraram, culpabilizando-se quer conscientemente, quer inconscientemente. Sentem-se culpados pela situação do filho (Brazelton, 1992).

O mesmo autor refere que as enfermeiras que trabalham numa unidade para prematuros estão preparadas para ajudar os pais nas adaptações que têm de fazer nesta situação. Observar as enfermeiras a realizar determinadas técnicas é como observar um relojoeiro a trabalhar. A delicadeza e destreza necessárias para a prestação de determinados cuidados indispensáveis à sobrevivência do bebê criam sentimentos assustadores, dado que o bebê é tão delicado e frágil.

Carvalho, Araújo, Costa, Brito & Souza (2009), ao desenvolverem uma pesquisa qualitativa, entrevistando vários pais cujos filhos prematuros estavam internados numa unidade de cuidados intensivos neonatais, verificaram que os pais com filhos hospitalizados vivenciam emoções que são traduzidas por medo, angústia, ansiedade, solidão que se alternam com a fé, a alegria e a esperança. A unidade de cuidados intensivos neonatais representa um ambiente assustador para o pai, no entanto necessário para o recém-nascido prematuro que precisa de cuidados especializados.

Assim sendo, pela instabilidade hemodinâmica destes bebês, eles necessitam de assistência especializada sendo afastados dos pais logo à nascença. Esta realidade que é normal aos olhos de um enfermeiro é, por sua vez, angustiante e provoca medo do desconhecido nos pais e família. O filho idealizado não corresponde ao que está perante eles, um bebê pequeno, com muitos tubos, fios e luzes que escondem o bebê. Com o tempo os pais vão acreditando nas competências do bebê e conseguem imaginar levá-lo para casa (Silva, 2010).

Nesta situação de prematuridade, Askin e Wilson (2006) entendem que é fulcral a intervenção proactiva da equipa de enfermagem nas unidades de neonatologia, que deverá acionar todos os meios e recursos existentes para que não exista afastamento emocional dos pais em relação ao filho pré-termo. Muitas instituições possuem uma política de visitas abertas, em que os pais podem visitar o seu filho livremente. Os cuidados são centrados na família, tendo em vista a promoção do papel parental e a preparação para a alta.

3 - A HOSPITALIZAÇÃO DE UM FILHO PREMATURO

O nascimento de um filho e a necessidade de hospitalização são momentos críticos que obrigam a um ajustamento familiar. De fato, em virtude do nascimento antecipado de um filho, os pais vivenciam sentimentos de culpa, acreditando serem responsáveis pela prematuridade e tudo o que ela traz para a criança. Enquanto o filho está internado os pais vivem cada momento da evolução clínica, dotando-se de capacidades e conhecimentos para assumirem a responsabilidade total quando forem para casa (Silva, 2010).

Ao encorajar os pais a participar nos cuidados ao bebê durante o internamento, os profissionais de saúde ajudam-nos a recuperar da depressão assim como reforçam os sentimentos de competência dos pais ao ajudarem o filho a atravessar esta situação. É aconselhável que os pais entrem nos serviços para conhecerem o filho antes de levá-lo para casa (Brazelton, 1992).

Para Algren (2006), existem diversos fatores que influenciam as reações dos pais à hospitalização de um filho. Estas reações costumam ser muito consistentes. Inicialmente observa-se descrença pela doença/situação motivadora do internamento sobretudo quando súbita ou grave. Após a idealização da situação reagem com raiva ou culpa ou ambas. Muitas vezes culpam-se e questionam-se sobre a sua capacidade como cuidadores. Os sentimentos comuns manifestados pelos pais são medo, ansiedade e frustração pela necessidade de hospitalização, mas podem igualmente apresentar algum grau de depressão.

Vários autores têm-se debruçado sobre a temática da hospitalização de um R.N. prematuro. Inácio (2011) procurou conhecer e compreender os significados que os pais atribuem à hospitalização do seu filho prematuro no período neonatal. Através de uma investigação qualitativa, utilizando a observação participante e a entrevista não estruturada aos pais de R.N. prematuros que estiveram numa unidade de cuidados intensivos neonatais, a autora verificou que a categoria central foi “vivendo em incerteza”, dado que os pais consideraram a hospitalização tanto uma “transição difícil” como uma “experiência compensatória”. A compreensão dos significados determinou as condicionantes indispensáveis ao ajustamento nessa situação. O apoio dos avós e do cônjuge, a relação de confiança com a equipa, a evolução clínica favorável e a participação nos cuidados são alguns dos aspectos facilitadores na transição que os pais têm de enfrentar face a prematuridade de

um filho. No entanto, o facto de ter outro filho para cuidar, o ambiente físico da unidade, a separação do filho e os sentimentos de culpa, medo e tristeza são aspectos dificultadores dessa transição. Inácio (2011, p. 4) conclui que “ (...) é de salientar a aquisição de conhecimento e de uma melhor compreensão no que concerne aos significados atribuídos pelos pais à hospitalização do seu filho prematuro”.

Quando o recém-nascido é internado numa unidade de cuidados intensivos, Centa, Moreira e Pinto (2004) afirmam que os pais enfrentam o medo do desconhecido, sentimentos de culpa e insegurança, ausência de controlo sobre o meio hospitalar, mudança das rotinas diárias, desconhecimento do percurso para a recuperação do filho, problemas sociais e afetivos ligados a hospitalização do filho e padrões comportamentais diferentes.

Por conseguinte, é fulcral que os profissionais das unidades de cuidados intensivos estejam preparados para amenizar o trauma familiar causado pela hospitalização, por meio de uma assistência humanizada tanto à criança como à família. A enfermagem tem o papel de apoiar, ensinar e incentivar a participação dos pais nos cuidados interagindo com os familiares e atendendo às suas necessidades individuais. Isto é, manter uma visão holística da criança e sua família.

Ao desenvolver um estudo de investigação com o objetivo de apreender as representações sociais de mães acerca da hospitalização do filho prematuro e do cuidar materno, Botelho (2011) concluiu que os profissionais de saúde necessitam de acolher melhor às mães de modo a minimizar as dificuldades resultantes da hospitalização e orientá-las nos cuidados ao bebé em casa. A maioria das mães considerou que a hospitalização influencia positivamente na relação mãe/bebé e no cuidar materno, aumentando a vigilância da mãe para os cuidados relacionados com o bebé prematuro.

Para Jorge (2004), a intervenção hospitalar junto de recém-nascidos pré-termo deve incidir no despertar da relação que existe em todos, nomeadamente na vinculação entre pais e filhos de modo a ajudá-los a sentirem-se mais competentes.

Barradas (2008) salienta que existe um sentimento de ambivalência nos pais, por um lado sentem-se obrigados a permanecerem no internamento, por outro culpados em sair do serviço quando têm compromissos. Neste acompanhamento sentem que outras relações familiares podem ser prejudicadas.

Para esta autora os profissionais devem criar uma interação com os pais e informá-los sobre o funcionamento do serviço e do Hospital. A criação de uma relação de confiança é

importante para os pais sentirem-se seguros para colocar dúvidas e expressarem os seus sentimentos.

Na mesma linha de pensamento, Silva (2010) considera que é da competência dos enfermeiros, que trabalham em neonatologia, ajudar os pais a conhecer, entender e aceitar o seu filho e facultar condições para que eles se sintam aptos para prestarem os cuidados ao filho posteriormente, estabelecendo com eles uma parceria de cuidados.

Assim, a parceria de cuidados em neonatologia é importante, não só para a promoção da vinculação pais/bebé como para a preparação dos pais para a receção da criança em casa, competindo ao enfermeiro reconhecer as necessidades de cada recém-nascido/família, de modo a planear em conjunto com cada uma delas, um plano de cuidados adequado potencializando a continuidade de cuidados (Silva, 2010).

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

4 - A PARENTALIDADE NAS SITUAÇÕES DE PREMATURIDADE

Quando a gravidez não acontece como planejada e ocorre o nascimento prematuro do bebê, instala-se um momento de crise na família que pode levar os pais a culparem-se mutuamente, uma vez que a sociedade atribui aos pais o papel da responsabilidade pelo bem-estar das crianças. Todos os cuidados com a criança, nomeadamente, físicos, alimentares, educativos, afetivos e psicológicos devem ser assumidos pelos pais, de acordo com as expectativas da sociedade em que estamos inseridos (Relvas, 2004).

A vivência da parentalidade, segundo Silva (2010) inicia-se com a chegada do primeiro filho, mas é na nossa infância que encontramos as bases de acordo com os modelos parentais aprendidos com os nossos pais. Quando os modelos existentes são positivos facilitam a tarefa da construção do novo modelo de parentalidade, pelo contrário, se não forem positivos, estes pais procurarão ser o pai/mãe que não tiveram mas desejaram, podendo dificultar a vivência da parentalidade.

Contudo, não é só a herança familiar que afeta a vivência da parentalidade, o nascimento de um filho prematuro pode bloquear essa vivência, pois nesse momento existem sentimentos contraditórios. Santos *et al* (2007) afirmam que para o desempenho dos novos papéis é necessário que os pais adaptem este bebê real que nasceu ao imaginado durante toda a gravidez. Assim sendo, o nascimento biológico, por si só, não garante a chegada do ser, portanto é necessário o nascimento psicológico. A antecipação do nascimento biológico, parto prematuro, transporta uma tempestade de sentimentos para os pais, pelo nascimento acontecer no momento de maior desenvolvimento, tanto para os pais que o idealizam, como para o bebê que está a crescer. Isto tudo leva os pais aos sentimentos de angústia e culpabilidade, procurando as causas e os significados para o acontecimento, o que dificulta a formação da vinculação entre a tríade mãe/pai/bebê e vivência da parentalidade.

Na parentalidade é imprescindível comportamentos recíprocos entre todos os elementos da família mas com a imaturidade de comportamentos da criança prematura pode existir problemas na relação parental, pelo *stress* dos próprios com a alteração dos seus papéis e ao sentirem-se incompetentes para cuidarem do seu próprio filho, daí a importância dos pais serem parte integrante dos cuidados durante o internamento (Bloch, Lequien e Provasi, 2006).

Um outro constrangimento que ocorre perante um parto prematuro associa-se a que por vezes a mãe não tem a oportunidade de ver o filho, dificultando o processo de vinculação. Segundo Brazelton (1992) a mãe para se defender das perguntas sobre o bebé e dos sentimentos de culpa por colocá-lo nesta situação, pode querer fugir, esconder-se ou entrar numa depressão como estratégia autoprotectora. São reações previsíveis perante uma experiência de parto prematuro. No entanto, nem todos os pais reagem da mesma forma e este autor salienta que é notável que alguns pais fiquem afetados e precisem de se defender, enquanto outros conseguem ultrapassar estes sentimentos e ligam-se de novo ao bebé que pensavam ter colocado em risco.

Na mesma linha de pensamento, Scarabel (2011), através da realização de entrevistas semiestruturadas a mulheres com um filho internado verificou que a experiência de ser mãe perante um parto prematuro é marcada por uma ambivalência de sentimentos, nomeadamente, o bebé nascer com vida e poder tocá-lo é bom mas também é “pesaroso” não poder estar com ele o tempo todo, nem levá-lo para casa, necessitando de ir diariamente ao hospital e lidar com a ansiedade provocada pela evolução clínica. A esperança ajuda a ultrapassar o dia-a-dia assim como o apoio da família, da equipa e a proximidade ao filho. Deste modo, a existência de práticas institucionais acolhedoras são imprescindíveis para minimizar o sofrimento da mulher.

Para Brazelton (1992), o trabalho desenvolvido por alguns autores ajudou a mudar radicalmente a visão das unidades de prematuros pois demonstraram a importância de trazer os pais para os cuidados de modo a proporcionar-lhes o toque e conhecer os filhos antes de levá-los para casa, sob a proteção dos serviços. Assim os pais podem chorar e adaptar-se melhor à situação pois vêm, tocam e relacionam-se com o bebé mesmo que possa vir a morrer.

O relato de uma experiência que retrata bem esta situação é a seguinte: “Era muito difícil compreender ou ter um relacionamento, como pessoa, com aquele bocadinho de carne cheia de instrumentos. Durante trinta minutos ficou entorpecido sobre a incubadora, observando aquela coisinha, num esforço para sentir alguma coisa por este bebé. (...) Não se atrevia a permitir-se gostar desta criaturinha, que parecia ter tão poucas possibilidades”. Por conseguinte, a enfermeira que trabalha numa unidade deve não apenas ajudar o bebé frágil a sobreviver como também ajudar os pais a vincularem-se ao bebé (Brazelton, 1992).

Nesta perspetiva, Bloch, Lequien e Provasi (2006) asseguram que é imperativo que as enfermeiras de neonatologia ajudem os pais a vivenciar este momento de crise e enfrentá-lo

por ser um período de crescimento pessoal e familiar. Assim, ao regressarem a casa e ficarem sozinhos sem o apoio hospitalar podem viver a parentalidade na sua plenitude com todas as adversidades inerentes à situação.

Brazelton (1992), afirma que os pais passam por cinco fases antes de encararem o bebé como seu e de confiarem em si próprios para cuidarem e relacionarem-se com ele. A primeira fase corresponde à relação que criam com o bebé através da informação que ouvem da equipa médica. A segunda fase corresponde quando qualquer movimento é considerado importante pelos pais mas eles não tentam produzi-lo. A terceira fase corresponde ao momento em que os pais observam movimentos mais responsivos como virar-se para a voz do profissional. Os pais não tentam produzir estes movimentos por si mesmos, são observados apenas quando provocados por outra pessoa. A quarta fase corresponde quando os pais produzem os movimentos de resposta. É agora que começam a considerarem-se pais deste bebé. A última fase acontece quando os pais se atrevem a pegar no filho, tê-lo ao colo, embalá-lo ou alimentá-lo. Nesta fase dá-se a consumação da vinculação.

Para alguns autores a vinculação inicia-se muito antes do nascimento. Para Brazelton (2000) citado por Jorge (2004), é ao longo da gravidez que o feto é moldado pelas experiências da mãe e que também faz experiências, vendo, ouvindo e respondendo ao toque.

Na opinião de Jorge (2004) o nascimento é um momento único para os profissionais intervirem e influenciarem o futuro daquela família, propiciando a ligação mãe/filho logo após o nascimento, durante o período de vigília do recém-nascido. No entanto, quando o recém-nascido tem problemas, a ajuda à mãe e família tem de ser especialmente atenta, proporcionando o contacto com o filho, direto ou indireto, para uma adequação da imagem mental da mãe sobre o seu filho, o que facilitará o primeiro contacto e o processo de vinculação, nomeadamente nas situações de prematuridade.

A interrupção desta relação por tratamentos ou necessidade de cuidados tem efeitos negativos, tais como maior incidência de abandonos, negligências e maus-tratos. Na impossibilidade da mãe estar junto do filho é incentivada a visita do pai e a sua colaboração nos cuidados (Jorge, 2004).

Tendo por base vários autores, Pimentel (1997) considera que o facto dos recém-nascidos pré-termo estarem menos alertas e difíceis de manter num estado de alerta, as suas mães falam menos, mantêm menos contacto visual e tocam menos nestes bebés do que as mães de recém-nascidos de termo. Isto traduz-se num processo interativo menos harmonioso.

II PARTE – ESTUDO EMPÍRICO

5 – METODOLOGIA

Nesta fase da metodologia pretendemos descrever os métodos utilizados para obter as respostas às questões de investigação (Fortin, 2009b). Para tal, foi necessário desenvolver o desenho de investigação de acordo com o tipo de estudo, definir a população e amostra, as variáveis, escolher o instrumento de colheita de dados mais apropriado para a colheita de dados assegurando a fidelidade e validade, no sentido de obter resultados fiáveis. Todas as decisões tomadas nesta fase determinam o desenvolvimento do estudo.

5.1 – MÉTODOS

O nascimento de um filho representa uma continuidade da existência da família. Ao longo da gravidez os pais sonham com um filho saudável que possa ser levado para casa após o nascimento. Infelizmente nem sempre é assim, quando existe algum problema que obrigue ao internamento em cuidados intensivos neonatais, os pais sofrem com isso podendo levar à crise, transtornos familiares e desgaste emocional (Centa, Moreira e Pinto, 2004).

Os autores supramencionados consideram que para o enfermeiro compreender a experiência de ter um filho internado em cuidados intensivos neonatais é necessário sentir empatia e desejo de cuidar.

Hoje assistimos ao aumento de nascimentos de bebés pré-termo e os pais são confrontados com algumas dificuldades e constrangimentos aquando do nascimento do seu filho pré-termo. O nascimento antecipado de um recém-nascido e a hospitalização imposta pelo estado clínico do bebé que necessita de cuidados intensivos, leva os pais a viverem esta fase com angústia e medo, pois além das enormes dúvidas que têm relativamente ao seu estado de saúde, o ambiente hospitalar que os rodeia pouco ajuda a amenizar o desconforto que sentem. Por outro lado, a imagem do filho real é muito diferente do filho imaginado, dificultando a adaptação à parentalidade pelo *deficit* no vínculo afetivo entre pais e recém-nascido (Santos, Moraes, Vasconcelos e Araújo, 2007).

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

momento de crise e vulnerabilidade familiar, dado que, o cenário de aconchego e idealizações é substituído por uma carga de emoções e sentimentos de culpa, medo, ansiedade e confusão.

Perante estes factos e porque trabalhamos com famílias de recém-nascidos pré-termo, temos observado a dificuldade que os pais têm face à situação de ter um filho acabado de nascer e necessitar de internamento num serviço de cuidados intensivos neonatais. Temos refletido sobre esta realidade e sentido alguma preocupação com os constrangimentos e dificuldades destes pais, por isso esta investigação permitirá alargar a reflexão sobre esta temática junto dos profissionais de saúde. Em suma, procuramos expressar o mais exatamente possível o que diligenciamos saber e compreender, definindo como questões de investigação:

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

Perante estas questões e de forma a responder às nossas inquietações, traçamos os seguintes objetivos:

- Conhecer as vivências dos pais face à hospitalização do seu recém-nascido prematuro;
- Compreender os sentimentos vivenciados pelos pais perante o nascimento antecipado de um filho;
- Refletir sobre a influência da hospitalização na adaptação à parentalidade.

Numa investigação qualitativa, as decisões sobre alguns elementos do desenho de investigação não são tomadas antecipadamente, vão evoluindo e surgem no decurso do estudo. Equivale a um novelo onde o fio condutor vai sendo desvendado com o decurso do estudo, engrandecendo à medida que vai sendo realizado e englobando a metodologia do mesmo.

Mas para que o possamos definir, começamos por enquadrar o estudo como qualitativo, exploratório-descritivo, fenomenológico. Para Fortin (2009b) a utilização do método de investigação qualitativa tem por objetivo compreender de forma ampla o fenómeno em estudo. Assim sendo procuramos descrever ou interpretar os dados adquiridos pela colheita de dados para desenvolver o conhecimento. É o tipo de investigação indicada nas situações em que existem poucos ou nenhuns conhecimentos sobre um fenómeno, e que

privilegiamos a descrição de um conceito ou fator, mais do que para o estudo das relações entre os fatores.

Optamos também pelo paradigma naturalista pois que representa a pesquisa orientada para a realidade múltipla e subjetiva mentalmente construída pelos seres humanos, num sistema holístico (Fortin, 2009a).

Concordamos ainda com Fortin (2009b) ao referir que através do estudo fenomenológico procuramos a essência dos fenómenos, isto é, compreendermos como as experiências são vividas ou sentidas e descritas pelas próprias pessoas que viveram uma experiência com interesse e referente à prática clínica. Segundo Streubert e Carpenter (2002, p.20) "o propósito da fenomenologia é explorar as experiências vividas pelos indivíduos. A fenomenologia possibilita aos investigadores o enquadramento para descobrir como é viver a experiência".

Através das entrevistas e relatos das experiências vividas pelos pais acreditamos que poderemos gerar um conhecimento enriquecedor para a compreensão da vivência dos pais face à hospitalização do seu recém-nascido pré-termo e contribuiu para a melhoria dos procedimentos favorecedores da adaptação à parentalidade face a prematuridade.

5. 2 – PARTICIPANTES

Numa investigação qualitativa a escolha da população é realizada por amostra não probabilística de modo a responder a características precisas, cada elemento da população não tem a mesma probabilidade de pertencer a amostra. A primeira fase do processo de amostragem baseia-se na determinação da população que será estudada (Fortin, 2009a).

Neste estudo a população alvo foi os pais de recém-nascidos pré-termo que estiveram internados na UCINP do Hospital Dr. Nélio Mendonça, da RAM. Para conseguir respostas às questões mais específicas e diferenciadas criamos alguns critérios de inclusão, nomeadamente, serem pais de recém-nascidos com idade gestacional inferior a 34 semanas e que estiveram internados durante mais de 1 mês na UCINP entre 2010-2012.

Após consultar o livro de movimentos da UCINP e proceder ao levantamento do número de recém-nascidos que se inseriam nos critérios de inclusão, selecionamos os participantes a incluir no estudo. Para tal recorremos a amostragem por escolha racional, que

segundo Fortin (2009a) trata-se de constituir uma amostra de indivíduos em função de um traço característico.

Verificamos que no período compreendido entre 2010 e 2012 estiveram internados 25 recém-nascidos com idade inferior a 34 semanas de gestação e com mais de 1 mês de internamento. Para a nossa amostra selecionamos os recém-nascidos que recorreram a Consulta Externa do Hospital no mês de Fevereiro de 2013. Após a seleção iniciamos os contactos com os médicos responsáveis pela consulta de neonatologia e combinamos que seria no dia em que os pais vêm à consulta que pediríamos o consentimento aos pais para participar no estudo. Fizemos os ajustes ao nosso horário do serviço de modo a estarmos presentes nos dias das consultas agendadas. Dos 11 recém-nascidos que estiveram na consulta, dois foram excluídos dado que os pais recusaram participar no estudo.

As entrevistas foram realizadas posteriormente, combinando com os pais um local sossegado e livre de perturbações. Para que pudéssemos registar todas as descrições gravamos em áudio, tendo cada entrevista durado em média 10 minutos. As gravações foram transcritas para o Word, as questões ficaram em azul e as respostas em preto. No cabeçalho ficou numerada a entrevista, dia da sua realização e tempo de entrevista.

5. 2. 1 – Caraterização dos participantes

Para conhecermos algumas características dos participantes do estudo apresentamos nas tabelas seguintes os dados sociodemográficos dos pais (mãe/ pai) e alguns dados referentes à criança.

Quanto a caracterização dos pais podemos verificar que dos nove recém-nascidos incluídos no estudo perfazendo um total de 18 participantes (mãe e pai) que poderiam participar no estudo, 12 deles aceitaram realizar a entrevista, sendo destes 66,7% mães e 33,3% pais como podemos verificar na tabela 1.

Tabela 1 – Participantes no estudo

Participantes	N	%
Mães	8	66,7
Pais	4	33,3
Total de participantes	12	100,0

De acordo com a tabela 2 podemos verificar que 50% da amostra têm entre 30 e 35 anos, sendo que a maioria das mães (37,5%) tem entre 33 e 35 anos e metade dos pais tem entre 30 e 32 anos.

Tabela 2 – Idade dos pais

Intervalos das idades	Mães		Pais		Total	
	N	%	N	%	N	%
27-29	2	25,0	0	0,0	2	16,6
30-32	1	12,5	2	50,0	3	25,0
33-35	3	37,5	0	0,0	3	25,0
36-38	1	12,5	1	25,0	2	16,6
39-41	1	12,5	1	25,0	2	16,6
Total	8	100,0	4	100,0	12	100,0

Quanto a atividade profissional, a tabela 3 mostra-nos que 66,7% dos participantes estão empregados e apenas 8,3% encontram-se desempregados. Podemos ainda verificar que todos os pais encontram-se a trabalhar enquanto que as mães estão mais divididas.

Tabela 3 – Estatuto ocupacional dos pais

Estatuto ocupacional	Mães		Pais		Total	
	N	%	N	%	N	%
Empregada(o)	4	50,0	4	100,0	8	66,7
Desempregada(o)	1	12,5	0	0,0	1	8,3
Doméstica	1	12,5	0	0,0	1	8,3
Empregada com licença/ baixa	2	25,0	0	0,0	2	16,7
Total	8	100,0	4	100,0	12	100,0

No que diz respeito a escolaridade dos participantes, 41,7% concluiu o 12º ano de escolaridade e 25% atingiu o ensino superior. Metade dos pais concluíram o 12º ano enquanto 37,5% das mães o concluiu. Quanto ao ensino superior obtivemos a mesma percentagem nos

pais e mães, no entanto um pai atingiu o mestrado e duas das mães ficaram pela licenciatura (tabela 4).

Tabela 4 – Escolaridade dos pais

Escolaridade	Mães		Pais		Total	
	N	%	N	%	N	%
Inferior 12º ano	3	37,5	1	25,0	4	33,3
12º ano	3	37,5	2	50,0	5	41,7
Licenciatura	2	25,0	0	0,0	2	16,7
Mestrado	0	0,0	1	25,0	1	8,3
Total	8	100,0	4	100,0	12	100,0

Conforme tabela 5, na amostra verificou-se que 91,7% dos participantes são casados e 8,3% vivem em união de facto.

Tabela 5 – Estado civil dos pais

Estado civil	Mãe		Pai		Total	
	N	%	N	%	N	%
Casados	7	87,5	4	100,0	11	91,7
União de facto	1	12,5	0	0,0	1	8,3
Total	8	100,0	4	100,0	12	100,0

No que diz respeito à experiência de ter um filho prematuro, foi para todos os participantes a primeira experiência pela qual passavam, a do nascimento do bebé a que se reporta este estudo.

Após ter caracterizado os pais que participaram no estudo, apresentamos em seguida algumas características dos filhos, isto é, dos recém-nascidos escolhidos de acordo com os critérios de seleção pré-estabelecidos.

Assim, dos nove recém-nascidos seleccionados, 55,6% eram do sexo feminino e 44,4% do sexo masculino (tabela 6).

Tabela 6 – Sexo dos recém-nascidos

Sexo	N	%
Feminino	5	55,6
Masculino	4	44,4
Total	9	100,0

Tendo por base as subcategorias definidas pela OMS para a divisão do grau de prematuridade, observa-se na tabela 7 que 80% das meninas encontram-se entre as 28 e 32 semanas de idade gestacional à nascença e todos os meninos encontram-se nessa faixa, considerada de muito prematuro. Da nossa amostra apenas 11,1% é extremamente prematuro (idade inferior a 28 semanas) e não tivemos nenhum moderado prematuro.

Tabela 7 – Idade gestacional à nascença

Idade gestacional	Meninas		Meninos		Total	
	N	%	N	%	N	%
<28 semanas	1	20,0	0	0,0	1	11,1
28 a 32 semanas	4	80,0	4	100,0	8	88,9
≥ 32 semanas	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Total	5	100,0	4	100,0	9	100,0

O peso à nascença das meninas encontra-se em 80% acima das 1000gr e 50% dos meninos estão entre 1000 e 1200gr, intervalo este que representa 44,5% da amostra total (tabela 8).

Tabela 8 – Peso à nascença

Peso (gramas)	Meninas		Meninos		Total	
	N	%	N	%	N	%
<1000	1	20,0	1	25,0	2	22,2
1000 a 1200	2	40,0	2	50,0	4	44,5
> 1200	2	40,0	1	25,0	3	33,3
Total	5	100,0	4	100,0	9	100,0

Quanto ao tempo de internamento que se encontra descrito na tabela 9, as meninas ficaram maioritariamente mais de dois meses (80%), metade dos meninos ficaram entre 2 e 3 meses internados, sendo a outra metade dividida equitativamente (menos de dois meses e mais de três meses).

Tabela 9 – Tempo de internamento

Tempo internamento	Meninas		Meninos		Total	
	N	%	N	%	N	%
<2 meses	1	20,0	1	25,0	2	22,2
2 a 3 meses	2	40,0	2	50,0	4	44,5
> 3 meses	2	40,0	1	25,0	3	33,3
Total	5	100,0	4	100,0	9	100,0

5.3 - INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Tendo em conta o que refere Fortin (2009b), escolhemos o instrumento de colheita de dados adequado à informação que se queria obter, ao tipo de estudo e também aos objetivos traçados. Assim, sabendo que na investigação qualitativa os dados brotam de observações, de entrevistas não estruturadas, de registos ou de textos já publicados, adotámos a entrevista semiestruturada com questões abertas, pois permite fazer sobressair os pontos de vista dos participantes e ter uma ideia mais precisa do que constitui a sua experiência. Os participantes foram também convidados a colocar as suas questões e/ou exprimir espontaneamente os seus pensamentos. A utilização de entrevista facilitou aos pais transmitirem as suas experiências e vivências ao longo do internamento.

O guião da entrevista foi constituído por três partes: uma destinada à caracterização da mãe ou do pai, outra da criança e depois seguia-se as questões referentes à variável dependente em estudo (Anexo 1). A ordem das questões pôde ser alterada, caso o participante ou a dinâmica da entrevista o suscitasse, já que a flexibilidade da entrevista favorecia a explicitação das perspetivas dos participantes.

O guião de entrevista foi validado por um perito, sendo aferido por uma mãe que reunia os critérios de inclusão dos participantes. Esta entrevista decorreu sem dúvidas tendo sido incluída no conjunto dos dados recolhidos.

5. 4 – PROCEDIMENTOS

Para podermos realizar a colheita de dados, e tal como preconizado por Fortin (2009b), foi importante efetuarmos certas diligências tais como: obter a autorização para a realização do estudo na instituição escolhida; a aprovação da Comissão de Ética do estabelecimento em questão; a preparação da investigadora no que refere à aplicação do instrumento de colheita de dados; as decisões no que concerne ao desenvolvimento da colheita de dados; as decisões relativas à perseverança e controlo da informação durante a colheita de dados e a avaliação dos potenciais problemas.

Tivemos também a preocupação de antes de efetuar o pedido de autorização ao Hospital Dr. Nélio Mendonça para a realização do estudo e que foi autorizado (Anexo 2), solicitarmos à Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde de Viseu o parecer ético sobre o mesmo (Anexo 3).

Os estudos como este podem provocar prejuízos aos direitos e liberdades dos indivíduos que participam, sendo necessário adotar medidas para protegê-los. Existem princípios fundamentais a considerar, nomeadamente, respeito pela autonomia, intimidade, anonimato e confidencialidade, assim como o respeito pelo direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo. O princípio da proporcionalidade dos riscos e dos benefícios é um aspeto delicado relativamente à participação das pessoas nas investigações (Fortin, 2009) e que nesta investigação se atendeu pela informação aos pais sobre os objetivos e finalidade do estudo, obtendo o seu consentimento livre e esclarecido.

Neste sentido, antes da gravação da entrevista, efetuamos um primeiro contacto pessoal com os pais que vinham à consulta de neonatologia e pedimos a sua participação voluntária no estudo através do consentimento informado por escrito (Anexo 4).

5. 5 - ANÁLISE DE DADOS

A análise qualitativa, segundo Polit, Beck e Hungler (2004), é intensiva, necessita de criatividade, sensibilidade e muito trabalho. Não é linear, sendo mais complexa e difícil do que a análise quantitativa.

O objetivo da análise dos dados é “(...) organizar, fornecer estrutura e extrair significado dos dados da pesquisa”. É um desafio realizar análise dos dados pois não existem regras sistematizadas para a análise e apresentação dos dados, exige uma grande quantidade

de trabalho para organizar e dar sentido a todo o material narrativo e a redução dos dados para relatos não é fácil (Polit, Beck e Hungler, 2004).

Os mesmos autores afirmam que o procedimento mais utilizado é “(...) o desenvolvimento de um esquema de classificação, codificando-se então os dados de acordo com as categorias.”

Neste estudo utilizamos a técnica de análise de conteúdo, tendo por base Amado (2000), Bardin (2009) e alguns aspectos referidos por Streubert e Carpenter (2002).

Assim, à medida que as entrevistas foram realizadas e antes da sua transcrição, aos participantes foi atribuído um código (M1 a M8 para as mães e P1 a P4 para os pais). De seguida foi realizada uma leitura cuidadosa do corpo de cada entrevista, seguida de uma releitura por forma a descobrir os significados e elaboração das categorias. Após este passo, procurou-se apreender as relações essenciais, tendo sido elaborado um desenho representativo do fenómeno e que foi utilizado como fio condutor na análise dos dados.

Após este passo, poderia ser contactado novamente os participantes do estudo e solicitar que efetuassem a leitura das entrevistas por forma a validarem as mesmas, mas pela dificuldade em que foi realizar as entrevistas, pela carga emocional que envolveram e pelo facto de todas as transcrições serem feitas à letra, englobando tudo o que os pais disseram e exprimiram, não voltamos a envolver os pais nesta etapa.

Para a análise e interpretação dos dados gostaríamos de referir que foram utilizados alguns símbolos, nomeadamente:

Citações em itálico referem-se aos discursos dos participantes;

Reticências referem-se a pausas nos discursos dos participantes;

Reticências entre parêntesis quando se retira um excerto da transcrição original por não se considerar relevante para a análise ou porque poderia por em risco o anonimato do participante.

6 – RESULTADOS

O estudo sobre a vivência dos pais durante a hospitalização do seu R.N. prematuro, reporta-se à análise de conteúdo realizada aos discursos abundantes e emotivos sobre a sua experiência, aquando do nascimento e hospitalização do seu filho prematuro. Após todo o processo inerente aos estudos qualitativos e descrito anteriormente, emergiram sete categorias: impacto do nascimento prematuro, sentimentos/ emoções dos pais, parentalidade face à hospitalização de um filho, acontecimentos marcantes relacionados com o R.N., apoios recebidos, opinião face à hospitalização e aspectos a melhorar. No quadro 1 encontramos a estrutura da categorização dos resultados.

Quadro 1 – Categorias e indicadores de análise

Vivência dos pais durante a hospitalização do seu RN prematuro			
CATEGORIAS/ SUB CATEGORIAS		INDICADORES	
Impacto do nascimento prematuro		Reestruturação da vida/ vida familiar Características físicas do R.N. Ambiente envolvente do R.N. Marco na vida pessoal/ familiar Vitalidade do R.N.	
Sentimentos/ emoções dos pais	Sentimentos/ emoções negativos	Medo Tristeza Incerteza Sofrimento/ dor Ansiedade	Preocupação Desespero/ revolta Impotência Culpa
	Sentimentos/ emoções positivos	Alegria/ tranquilidade Esperança	
Parentalidade face à hospitalização de um filho		Impedimentos à vinculação/ relação Vinculação Mãe/ Pai e filho Aspectos favorecedores da vinculação/ relação Desenvolvimento competências parentais	
Acontecimentos marcantes relacionados com o R.N.		Alterações hemodinâmicas/ agravamento quadro clínico Regresso a casa com R.N. Comunicação de más notícias Interação do R.N. com os pais Evolução clínica favorável Progressão ponderal R.N.	
Apoios recebidos		Apoio dos profissionais Apoio dos familiares Apoio de outros pais e amigos Estar com o R.N.	
Opinião face à hospitalização		Satisfação	
Aspectos a melhorar		Ambiente físico e recursos da UCINP Extra-UCINP	

Para dar visibilidade à análise de conteúdo desenvolvida neste estudo, utilizamos quadros para agrupar a informação. Cada quadro representa uma categoria criada através da interpretação dos dados que emergiram das entrevistas. Encontramos nesses quadros os respetivos indicadores de cada categoria, as unidades de registo que representam as palavras ou excertos dos participantes e as unidades de enumeração (UE) que quantificam as anteriores.

Impacto do nascimento prematuro

Através da análise desta categoria (Quadro 2), verificamos que com o nascimento antecipado de um filho existem vários aspectos que os pais realçam e que relevam o impacto do seu filho ter nascido prematuro. Toda a estrutura familiar é obrigada a se reajustar, daí observamos as 12 enumerações deste indicador, tais como *"a minha vida nunca mais voltou a ser igual, nem a minha nem a da minha família (...) Os planos eram completamente diferentes"* M6 ou *"assim prematuro é complicado, porque a gente pronto, não se sabe quando é que vai sair do hospital, não se sabe como vai ser o dia de amanhã"* M4.

Um dos indicadores refere-se às características físicas do R.N., de tal modo que oito dos participantes mencionaram o facto de ser pequenino. Algumas expressões que registamos são disso exemplo: *" (...) foi mais ver aquela coisinha ali pequenina e eu não estava a espera que ela fosse tao pequena"* M3, M7, P2.

Também o ambiente envolvente do R.N. condiciona a situação. Constatamos que seis dos participantes mencionaram o facto de o R.N. estar ligado a tubos e fios como algo que os impressiona: *"é diferente vê-los dentro de uma caixinha em que está cheia de tubos e fios"* M1, M7, M8; *"vê-lo com uma mascara (...) com tantos tubos"* M2; *"cheio fios"* M4; *"estar sempre ligada aquelas máquinas era assustador ver ela ter o tubo no nariz, um tubo as vezes na boca, coisas aqui no peito dela"* M5.

Nesta categoria emergiu ainda um indicador que nos mostra como a prematuridade foi um marco para estes pais, isto é, algo que os marcou para sempre e algo que foi *"uma experiência terrível"* como referido pela participante M3. São ainda expressões *"Espero não voltar a ter esta experiência. (mãe grávida)"* M5.

Com apenas duas enumerações, verificamos que a vitalidade do R.N. também foi apontada como algo tocante perante uma situação tão complicada, pois que apesar da

fragilidade e dor, o seu vigor criava uma expectativa positiva: "ele dava imensa luta, muita luta e eu ia ficando mais descansada" M2.

Quadro 2 – Matriz da categoria “Impacto do nascimento prematuro”

Indicadores	Unidades de registo	U E
Reestruturação da vida/ vida familiar	<p>"é uma criança diferente das outras (...) é preciso ter mais cuidados de modo a poder ter uma vida normal" M1</p> <p>"Tem sido uma aventura" M2</p> <p>"A minha situação era de uma mãe que acaba de ter um filho que não pode levar para casa" M2</p> <p>"Lembro-me que na primeira noite não dormi, estava acordada a olhar a ver se ela estava respirando, se estava dormindo." M3</p> <p>"assim prematuro é complicado, porque a gente pronto, não se sabe quando é que vai sair do hospital, não se sabe como vai ser o dia de amanhã" M4</p> <p>"vir para casa sozinho é complicado, visto que já não temos aquele ser dentro de nós, é assim tipo um vazio" M4</p> <p>"não medi na altura o que seria ter uma filha prematura" M5</p> <p>"é uma experiência que fica marcada, simplesmente temos que ultrapassar, mais nada, é viver o dia-a-dia e ultrapassar" M5</p> <p>"a minha vida nunca mais voltou a ser igual, nem a minha nem a da minha família (...) Os planos eram completamente diferentes" M6</p> <p>"era um filho mas que ainda não estava na altura certa" (referente ao nascimento) P1</p> <p>"foi tudo uma aprendizagem e continua a ser mas de facto aqueles primeiros meses foram uma lição de vida." P2</p> <p>"Tem sido uma batalha diária." P4</p>	12
Características físicas do R.N.	<p>"é uma criança diferente das outras"; "é ver uma criança indefesa, pequenina, não é a mesma coisa do que olhar para um bebé grande" M1</p> <p>"tão pequenino, tão transparente" M2</p> <p>" (...) foi mais ver aquela coisinha ali pequenina e eu não estava a espera que ela fosse tao pequena" M3, M7, P2</p> <p>"vê-lo com aquela cor escura" M4</p> <p>"vê-lo assim tão magrinho" M4</p> <p>"era um ratinho mas era tão lindinha, parecia um nenuco tão pequenino" M5</p> <p>"ela era muito pequenita, nem tinha sobrancelhas, via aquelas perninhas muito fininhas, aqueles bracinhos muito fininhos e pequenitos, sem rabinho, sem nada" M6</p> <p>"vermos um filho portanto daquela dimensão, com o peso que diziam e ver aquela estrutura pequenita" P1</p>	10
Ambiente envolvente do R.N.	<p>"é diferente vê-los dentro de uma caixinha em que está cheia de tubos e fios" M1, M7, M8</p> <p>"vê-lo com uma mascara (...) com tantos tubos" M2</p> <p>"ele estava na incubadora todo fechadinho, todo protegido" M2, M3</p> <p>"cheio fios" M4</p> <p>"estar sempre ligada aquelas máquinas era assustador ver ela ter o tubo no nariz, um tubo as vezes na boca, coisas aqui no peito dela" M5</p> <p>"de ventilador" M6</p>	9
Marco na vida pessoal/ familiar	<p>"é uma experiência que não desejo a ninguém (...) é uma experiência terrível" M3</p> <p>"parecia que não era ... meu (...) parece que não é nosso filho" M4</p> <p>"Espero não voltar a ter esta experiência. (mãe grávida)" M5</p> <p>"foi difícil (começa a chorar) é difícil falar sobre o assunto ainda" M7</p> <p>"Foi uma surpresa, foi uma coisa muito complicada" M8</p>	5
Vitalidade do R.N.	<p>"ele dava imensa luta, muita luta e eu ia ficando mais descansada" M2</p> <p>"ele foi picado não sei quantas vezes foi picado por 4 enfermeiras por 1 médica (...) e ele ali chorando (...) ele ali a sofrer a chorar e depois passado um bocadito ele ficava bem" P2</p>	2

Sentimentos/ emoções dos pais

De acordo com o quadro 3, verificamos que os pais expressaram sentimentos negativos e positivos o que nos levou a criar estas duas subcategorias. Quanto aos sentimentos negativos que os participantes neste estudo mencionaram foram nove que deram origem aos indicadores da subcategoria sentimentos/ emoções negativos.

O sentimento negativo com mais referências foi o “medo” M1, M3, M5, M7, M8, P2, P3. Para os pais não é fácil passar por esta experiência, *"tinha medo de perder ele que ele não fosse aguentar"* M8, P2, P3 e também a participante M2 salienta-o bem quando diz que *"cada vez que tinha de entrar na unidade tinha sempre medo de ver o que ia acontecer"*. Este medo pode até provocar uma certa ambivalência de pensamentos, *"passou-me sinceramente pela cabeça que iria perder o meu filho (...) nunca tinha tido a ideia de perdê-lo"* P1.

Logo em seguida verificamos que a tristeza surge como outro indicador muito mencionado, *"É uma tristeza"* M1, M4, M6, M8, P2. Esta tristeza pode ser manifestada pelo choro como foi o caso das participantes M3, M6 e M8. O participante P3 manifesta esta tristeza que sente pelo facto de *"ficamos sempre a espera que no dia seguinte ele venha para casa porque no fundo sentimos muitas saudades dele por não estar connosco"*. Outra frase deste mesmo participante P3 que salienta bem o sentimento de tristeza é quando diz *"Chegar a casa e ver o berço sempre vazio."*

A incerteza foi o terceiro indicador mais referenciado, englobando as dúvidas da sobrevivência do R.N. como verificamos nas expressões: *"saber se socialmente se a criança vai sobreviver ou não (...) é uma incerteza"* M1, *"como é que um menino deste tamanho consegue sobreviver"* M2 e *"no início é aquela dúvida se vai sobreviver se não vai"* M3, M8. É muito complicado para os pais viverem nesta incerteza pelo facto de não conseguirem controlar os acontecimentos, como é dito pelo participante P1 *"o sentimento maior é a incerteza, a incerteza do que irá ser no momento seguinte (...) de não saber o que poderia acontecer."*

Um outro sentimento negativo foi o sofrimento/ dor que é passar por esta experiência, *"É uma dor, é uma dor que passa mas é com o tempo."* M5 mas também manifestado através da desilusão da participante M2 *"foi uma desilusão"* (agravamento clínico) e também pela saturação da M5 *"já me sentia tão saturada de estar no hospital, só queria ter a minha filha em casa."* Isto tudo não é fácil para os pais como é dito pelas mães M1 e M2.

Toda esta situação de ter um filho internado numa unidade de cuidados intensivos neonatais provoca nos pais ansiedade (seis enumerações), preocupação (cinco enumerações), desespero/ revolta (três enumerações), impotência (duas enumerações) de tal forma que *"parece que tudo sai de debaixo dos pés"* P4 e sentimento de culpa com duas enumerações e dizendo que *"parece que nos é que fracassamos, parece que a culpa foi nossa (...) a gente pensa se calhar foi por minha culpa que ele nasceu assim"* M4 e ainda M5 que refere *"Sentia que eu estava desprezando ela um pedacinho, todos os dias quando eu vinha para casa"*.

Apesar de todos estes sentimentos negativos que os participantes mencionaram também emergiram sentimentos positivos, que deram origem a subcategoria sentimentos/ emoções positivos.

A alegria surge como o sentimento positivo mais relatado pelos participantes, *"alguma alegria também"* M2, M4, M6, M8, P2, P3, P4. Esta alegria advém sobretudo dos momentos em que o R.N. apresenta alguma melhoria do estado clínico ou da sua estabilização mas também do ajustamento do sentimento à própria situação, como é o caso da mãe M6 quando diz *"o conceito de alegrias modificou um bocado na minha vida"*. Outra forma que os pais encontraram para manifestar um sentimento positivo foi através do que observavam *"deu um bocado de tranquilidade, fiquei mais calmo, transmitiu-me confiança"* P2.

Outro sentimento positivo importante que foi mencionado pelos participantes foi a esperança, consideraram importante ter esperança para conseguir ultrapassar toda esta vivência e acreditar que era melhor assim como recordado pela mãe M7 *"sabia que ela estava ali, que se calhar estava melhor do que na minha barriga"*.

Quadro 3 – Matriz da categoria “Sentimentos/ emoções dos pais”

Subcategoria	Indicadores	Unidades de registo	U E
Sentimentos/ emoções negativos	Medo	"medo" M1, M3, M5, M7, M8, P2, P3 "cada vez que tinha de entrar na unidade tinha sempre medo de ver o que ia acontecer" M2 "senti receio" M2, P2 "saber que ela estava ali, que as coisas podiam não correr bem" M7 "tinha medo de perder ele que ele não fosse aguentar" M8, P2, P3 "passou-me sinceramente pela cabeça que iria perder o meu filho (...) nunca tinha tido a ideia de perdê-lo" P1 "alguma apreensão" P2	16
	Tristeza	"É uma tristeza" M1, M4, M6, M8, P2 "Durante o internamento chorei" M3, M6, M8 "um grande desgosto" M5 "A minha mágoa era não poder trazer a minha filha para casa" M5 "ficamos sempre a espera que no dia seguinte ele venha para casa porque no fundo sentimos muitas saudades dele por não estar connosco" P3 "Chegar a casa e ver o berço sempre vazio." P3 "a maior parte do tempo tristeza" P4	13
	Incerteza	"saber se socialmente se a criança vai sobreviver ou não (...) é uma incerteza" M1 "como é que um menino deste tamanho consegue sobreviver" M2 "no início é aquela dúvida se vai sobreviver se não vai" M3, M8 "um sentimento estranho" M4, P1 "eu não sabia como é que ela ia estar" M5 "o sentimento maior é a incerteza, a incerteza do que irá ser no momento seguinte (...) de não saber o que poderia acontecer." P1	8
	Sofrimento/ dor	"não é fácil" M1, M2 "foi uma desilusão" (agravamento clínico) M2 "o que eu sofri, todos nós sofremos a família toda" M4 "É uma dor, é uma dor que passa mas é com o tempo." M5 "já me sentia tão saturada de estar no hospital, só queria ter a minha filha em casa." M5 "foi um choque" M6, P3	8
	Ansiedade	"uma certa angústia" M2, M4 "uma ansiedade estranha" M2 "ansiedade" M3, P2, P4	6
	Preocupação	"uma insegurança" M1, M8 "uma grande preocupação" M2, P1 "algumas inquietudes" P2	5
	Desespero/ revolta	"desespero" M3, M6 "revolta" M7	3
	Impotência	"Impotência"; "sentia-me impotente" M6 "parece que tudo sai de debaixo dos pés" P4	2
	Culpa	"parece que nos é que fracassamos, parece que a culpa foi nossa (...) a gente pensa se calhar foi por minha culpa que ele nasceu assim" M4 "Sentia que eu estava desprezando ela um pedacinho, todos os dias quando eu vinha para casa" M5	2
Sentimentos/ emoções positivos	Alegria/ Tranquilidade	"satisfação" M1, P1 "alguma alegria também" M2, M4, M6, M8, P2, P3, P4 " Estava contente (...) " M3 "o conceito de alegrias modificou um bocado na minha vida" M6 "senti felicidade" M7 "deu um bocado de tranquilidade, fiquei mais calmo, transmitiu-me confiança" P2 "fiquei contente claro" P3	14
	Esperança	"esperança" M6, P4 "sabia que ela estava ali, que se calhar estava melhor do que na minha barriga" M7	2

Parentalidade face à hospitalização de um filho

Com o nascimento de um filho surgem novos papéis para o homem e a mulher que acabam de ser pais, o papel parental. Com estes novos papéis existe todo um reajustamento da vida familiar e das ligações afetivas entre os elementos da família e este novo membro que neste caso surge antecipadamente, alterando o planeamento dos futuros pais com a necessidade de um internamento por vezes longo.

Na categoria “Parentalidade face à hospitalização de um filho” que se encontra no quadro 4, no indicador dos impedimentos à vinculação/ relação, a participante M1 diz que *"não podíamos agarrar, tocar, dar beijinhos, abraçar (...) não podíamos fazer o que os outros pais que têm um bebé normal podem fazer"*. Já a participante M6 salienta que *"vinha para casa e ela ficava lá, custava-me imenso, custava saber que ela estava acordada e eu não estava lá para lhe dar um colinho"* e acrescenta que *"quando nós temos um filho a 1ª coisa que nós queremos fazer é vê-lo e querer aproveitar todos os bocadinhos e eu não pude"*. Para o participante P2 foi o facto de que *"fisicamente o internamento nos afastou pois não podíamos tê-lo connosco mas também afetivamente afastou-nos um pouco por toda a situação (...) não cria aquela ligação tão forte"*.

Outro dos indicadores é a vinculação mãe/ pai e filho em que os participantes valorizam mais a relação que têm com o filho que sofreu. A participante M3 diz que *"dei mais valor (...) ao facto de ser mãe, acho que é a palavra certa, porque... é diferente. (...) acho que estamos mais envolvidos. Aproximou-me ainda mais dela, muito mais"*, na mesma ordem de ideias a participante M4 diz *"vendo as dificuldades que todos passamos parece que me fez ficar tipo mais mãe galinha, mais chegada com necessidade de protegê-lo mais"*. Para a participante M7 *"Se tivesse saído do hospital e ido para casa (...) provocaria um certo afastamento, não é a mesma coisa que estar lá e sempre que... que sentir saudades ou sempre que me apetecer posso lá estar"*. Todo o sofrimento pelo qual o R.N. passa e o processo de crescimento de um prematuro leva o participante P3 a explicar que *"Damos muito mais valor depois de tudo aquilo pelo que ele passou e que está passando"*.

Os aspectos favorecedores da vinculação/ relação considerados pelos participantes foram as situações em que estiveram com um contacto físico e visual mais próximo, *"eu tentava chegar sempre cedo para ela não chorar. Fazia questão de chegar aquela hora para ver os olhinhos dela, ver ela a chorar, aproveitar quando ela estava mais acordada."* M5, *"senti que tinha uma relação forte com ela porque ela sentia que estava no meu colo e notava que ela acalmava no meu colo que ela gostava do meu colo e eu gostava de estar com ela ao*

colo" M6 e também P4 diz que "foi tentar usufruir do tempo que estávamos lá com ela, tentar usufruir dela ao máximo"

Os pais sentem necessidade de desenvolver as suas competências parentais durante o internamento, uma vez que estão perante um bebé diferente, mais pequeno e sentem algum medo, por isso a participante M3 afirma que “ (...) *em casa a pessoa não tem aparelhos, não tem nada, como é que sabe-se que ela ta respirando que ela tá bem.*”. A participante M6 dá ênfase ao caso dizendo *"e depois não sabia dar banho, não sabia mudar a fralda"*.

Quadro 4 – Matriz da categoria “Parentalidade face à hospitalização de um filho”

Indicadores	Unidades de registo	U E
Impedimentos à vinculação/ relação	<p>"não podíamos agarrar, tocar, dar beijinhos, abraçar (...) não podíamos fazer o que os outros pais que tem um bebé normal podem fazer" M1</p> <p>"não queria largá-lo e o facto de ele ter de ficar lá cria um motivo para um certo distanciamento" M2</p> <p>"eu queria tocar nela e nem sequer tocar nela podia " M3</p> <p>"todo o mundo perguntar como está a bebé e eu dizia sempre olha está no hospital" M5</p> <p>"não poder trazer a minha filha para casa" M5</p> <p>"querer pegar querer tocar e não poder" M6</p> <p>"nem sei se ela sabia que eu estava ali" (referente ao início) M6</p> <p>"vinha para casa e ela ficava lá, custava-me imenso, custava saber que ela estava acordada e eu não estava lá para lhe dar um colinho" M6</p> <p>"quando nós temos um filho a 1ª coisa que nós queremos fazer é vê-lo e querer aproveitar todos os bocadinhos e eu não pude" M6</p> <p>"se a unidade tivesse mais proximidade em que os pais pudessem ficar mais perto, era diferente" M7</p> <p>"sentia afastamento só a noite porque de resto não, ao princípio quando eu cheguei a casa eu chorava mas depois sabia que era um bem para ele e que eu em casa não podia dar esse bem a ele" M8</p> <p>"Fisicamente o internamento nos afastou pois não podíamos tê-lo connosco mas também afetivamente afastou-nos um pouco por toda a situação (...) não cria aquela ligação tão forte" P2</p> <p>"estamos limitados daquilo que nós queríamos, que era ter a nossa filha" P4</p>	13
Vinculação Mãe/ Pai e Filho	<p>"a relação foi muito mais próxima principalmente quando ele passou para os cuidados intermédios" M2</p> <p>"dei mais valor (...) ao facto de ser mãe, acho que é a palavra certa, porque... é diferente. (...) acho que estamos mais envolvidos. Aproximou-me ainda mais dela, muito mais." M3</p> <p>"vendo as dificuldades que todos passamos parece que me fez ficar tipo mais mãe galinha, mais chegada com necessidade de protegê-lo mais" M4</p> <p>"nunca senti que a minha relação com ela ficasse mais fraca por causa disso, até era mais forte pelo facto de ela estar a sofrer e a lutar." M6</p> <p>"De certa forma até aproximou por ser uma criança que precisou de certos cuidados." M7</p> <p>"Se tivesse saído do hospital e ido para casa (...) provocaria um certo afastamento, não é a mesma coisa que estar lá e sempre que... que sentir saudades ou sempre que me apetececer posso lá estar" M7</p> <p>"não é ser pai no fundo (...) é ser pai mas com sentimentos um pouco distante (...) não é aquele sentimento de vermos um filho com a distância curta ali que podemos agarrar, levantar, fazermos seja lá o que for" P1</p> <p>"fica-se mais apegados aos filhos" P3</p> <p>"Damos muito mais valor depois de tudo aquilo pelo que ele passou e que está passando" P3</p> <p>"Temos que vir e deixá-la lá. Isso tudo fez com que me aproximasse ainda mais dela." P4</p>	10
Aspectos favorecedores da vinculação/ relação	<p>"depois de pegar não queria largar" M2</p> <p>"eu preferia ficar lá (serviço de puérperas) só que não dá (por motivo pessoal) " M5</p> <p>"eu tentava chegar sempre cedo para ela não chorar. Fazia questão de chegar aquela hora para ver os olhinhos dela, ver ela a chorar, aproveitar quando ela estava mais acordada." M5</p> <p>"senti que tinha uma relação forte com ela porque ela sentia que estava no meu colo e notava que ela acalmava no meu colo que ela gostava do meu colo e eu gostava de estar com ela ao colo" M6</p> <p>"sempre fiquei no hospital para estar a acompanhar toda a evolução" M7</p> <p>"vê-lo logo após o parto" P2</p> <p>"Foi tentar usufruir do tempo que estávamos lá com ela, tentar usufruir dela ao máximo" P4</p> <p>"poder pegar, pegar bem, mudar a fralda, já era um bocadinho maior" M2</p> <p>"dar o banhinho a ela" M5</p>	9
Desenvolvimento competências parentais	<p>"quando eles chegassem a casa, como é que nos iríamos reagir visto que eram crianças muito frágeis" M1</p> <p>"quando eu começava a ficar segura de mim e dele e a preparar as coisas em casa para recebe-lo (...) " M2</p> <p>"em casa a pessoa não tem aparelhos, não tem nada, como é que sabe-se que ela ta respirando que ela tá bem." M3</p> <p>"E depois não sabia dar banho, não sabia mudar a fralda" M6</p>	4

Acontecimentos marcantes relacionados com o R.N.

Ao analisar esta categoria (Quadro 5) verificamos que as alterações hemodinâmicas e o agravamento do quadro clínico marcam os pais para sempre e são capazes de descrever as situações, exemplo disso temos " (...) *foi no dia a seguir que ela foi operada à cabeça (...) em que ela fez uma baixa saturação, muito baixa até, eu pensei que ela ia morrer (...) só o facto do estímulo já era o suficiente para ela baixar a saturação, queria tocá-la mas ao mesmo tempo não podia*" da participante M3. Uma outra mãe refere (M5) "*ela teve momentos em que me preocupou bastante principalmente quando o monitor dizia que o coração dela estava a baixar*". Destacamos também o discurso da mãe M6 "*Ela estava bem, ali... normal e de repente começou a saturação e a frequência cardíaca a baixar (...) eu a vê-la negra e depois o monitor (...) víamos a linha da frequência cardíaca, a saturação lá para baixo e a linha da frequência cardíaca baixava*"

O regresso a casa com o R.N. é um acontecimento marcante para muitos pais visto ser algo muito aguardado e desejado. Para a participante M1 é "*o momento mais marcante é mesmo o da saída*", enquanto a participante M8 salienta que "*Quando estava a chegar altura de ir para casa foi muita emoção de ir embora*".

A comunicação de más notícias é também um acontecimento marcante e quando se trata de comunicar um diagnóstico que comprometa o futuro da criança é sempre complicado, por isso verificamos os seguintes exemplos: "*quando o médico disse que ele tinha a lesão no cérebro*" M2, "*No dia em que o médico me disse que ela tinha paralisia (...) parecia que o chão abria*" M6 e "*Foi o dia em que soube do diagnóstico dela, foi muito complicado*" P4.

Quando o R.N. interage com os próprios pais é algo inesquecível para eles e recordam esses momentos com carinho, como é o caso da participante M1 que diz "*já começava a rir ou já reagia, tinha outra interação*", assim como o participante P2 salienta que "*às vezes o pequeno sorriso, o pegar ao colo, dar pela sonda a comida*" são momentos marcantes.

Com quatro enumerações apuramos que a evolução clínica favorável é algo marcante e muito valorizado como no caso da participante M5 quando diz "*não vê-la ligada aquelas máquinas foi bom*" e o participante P3 verbaliza que "*vê-lo já fora do berço sem aqueles tubos todos*".

Com apenas duas enumerações, a progressão ponderal foi também considerada um acontecimento marcante, "*ela já estava um bocadinho maior, já tinha aumentado de peso*" M1 e "*Quando ela chegou a pesar 1kg e 50gr, foi muito mau quando perdeu peso*" M7.

Quadro 5 – Matriz da categoria “Acontecimentos marcantes relacionados com o R.N.”

Indicadores	Unidades de registo	U E
Alterações hemodinâmicas/ agravamento quadro clínico	<p><i>"quando o rapaz foi-se abaixo deu-me umas dores de cabeça" M1</i></p> <p><i>"O único problema foi mesmo o crescimento da cabeça"; " (...) foi no dia a seguir que ela foi operada à cabeça (...) em que ela fez uma baixa saturação, muito baixa até, eu pensei que ela ia morrer (...) só o facto do estímulo já era o suficiente para ela baixar a saturação, queria tocá-la mas ao mesmo tempo não podia" M3</i></p> <p><i>"ela teve momentos em que me preocupou bastante principalmente quando o monitor dizia que o coração dela estava a baixar" M5</i></p> <p><i>"ela estava já umas semanas sem CPAP (...) e ela teve de voltar para o CPAP" M6</i></p> <p><i>"Ela estava bem, ali... normal e de repente começou a saturação e a frequência cardíaca a baixar (...) eu a vê-la negra e depois o monitor (...) víamos a linha da frequência cardíaca, a saturação lá para baixo e a linha da frequência cardíaca baixava" M6</i></p> <p><i>" (...) o que me marcou mais foi quando chegamos a um ponto em que ele começou a regredir e não a progredir, portanto quando houve ali uma reviravolta na sua situação clínica (...)" P1</i></p> <p><i>"as baixas saturação"; "o cateter obstruiu e tiveram de colocar outro" P2</i></p>	7
regresso a casa com R.N.	<p><i>"o momento mais marcante é mesmo o da saída" M1</i></p> <p><i>"No dia em que o Dr. me disse que ela ia mudar de andar (...) comecei a chorar e dei a notícia que faltava poucos dias para a minha filha regressar a casa" M5</i></p> <p><i>"Quando estava a chegar altura de ir para casa foi muita emoção de ir embora" M8</i></p> <p><i>"A primeira noite (que foi para casa) tive sempre sustos mas depois já estava segura." M8</i></p> <p><i>"o momento de ela vir cá para fora, sair do serviço e vir para casa" P1</i></p>	5
Comunicação de más notícias	<p><i>"quando o médico disse que ele tinha a lesão no cérebro" M2</i></p> <p><i>"o facto de ele ter que ser operado a vista (...) ela disse que ele podia ficar ... podia não ver se não fosse operado, ficar cego" M4</i></p> <p><i>"No dia em que o médico me disse que ela tinha paralisia (...) parecia que o chão abria" M6</i></p> <p><i>"Foi o dia em que soube do diagnóstico dela, foi muito complicado." P4</i></p>	4
Interação do R.N. com os pais	<p><i>"já começava a rir ou já reagia, tinha outra interação" M1</i></p> <p><i>"a primeira vez que o peguei ao colo" M2</i></p> <p><i>"Quando no segundo dia uma enfermeira me diz a mim «pode sentar-se que vou pô-lo ao colo»" M8</i></p> <p><i>"as vezes o pequeno sorriso, o pegar ao colo, dar pela sonda a comida" P2</i></p>	4
Evolução clínica favorável	<p><i>"nos víamos que estava mais perto da porta de saída, digamos, estava a evoluir bem" M1</i></p> <p><i>"não vê-la ligada aquelas máquinas foi bom" M5</i></p> <p><i>"a menina foi nascer e ir progredindo progressivamente e progredindo bem" P1</i></p> <p><i>"vê-lo já fora do berço sem aqueles tubos todos" P3</i></p>	4
Progressão ponderal R.N.	<p><i>"ela já estava um bocadinho maior, já tinha aumentado de peso" M1</i></p> <p><i>"Quando ela chegou a pesar 1kg e 50gr, foi muito mau quando perdeu peso." M7</i></p>	2

Apoios recebidos

Com a hospitalização do filho, os pais passam muito tempo no hospital deixando para trás as suas vidas diárias. Esta experiência acarreta grandes alterações no quotidiano destes pais e eles necessitam de ser apoiados, assim surgiu a categoria “Apoios recebidos”.

O apoio dos profissionais juntou 23 enumerações. Este apoio facultado pelos profissionais foi considerado: *"foram espetaculares"* M1, M3, M7 e *"Melhor não podia ter sido"* M2, M4, de tal modo que os pais comparam os profissionais a familiares, *"acabamos*

por criar uma amizade (...) é como se fosse família" M1, M3, "criou-se ali um laço diferente, não só profissional" P4. Com este apoio os participantes referem que "senti-me apoiada, muito apoiada" M2, M3, M5, M8 e "foi o que nunca nos deixou ir abaixo foi mesmo o apoio que nos deram" M4. Também salientam que "sempre explicaram com calma, com carinho, com atenção, foi muito bom." M7, M8 e que foram "bem informados, fomos bem acompanhados (...) tentaram de facto ajudar-nos a ultrapassar as dificuldades (...) em relação aos apoios fiquei satisfeítíssimo e fiquei surpreendido até positivamente pelo serviço que foi prestado aos meus filhos" P1. O participante P2 assegura que ficou com boas recordações como podemos verificar "de uma maneira geral fomos acarinhados (...) houve explicações, houve uma atenção, houve uma sensibilidade para aqueles momentos mais difíceis, (...) tenho muito boas recordações."

Outro dos apoios destacado foi o apoio dos familiares. A família é sempre muito importante nestas situações como podemos confirmar "tive a minha irmã que me ajudou bastante (...) a minha mãe, os meus pais, o meu marido" M1, "O apoio dos meus pais foi o principal (...) deu forças para continuar" M2, "A nível da família, graças a Deus, pais, irmãos, toda a gente me ajudou" P1 e "também foi a família que ajudou bastante, sem a família não era fácil, foi o nosso suporte" P3.

Ainda no apoio facultado pela família existe uma situação particular que acontece quando já existe outros filhos, os pais precisam de ajuda com ele pois têm menos tempo, uma vez que muito do tempo dos pais passa por estar junto do filho internado. Verificamos que existem duas enumerações referentes a esta situação, "o apoio da madrinha do meu filho, da minha mãe que ficava com ele e algum apoio da minha cunhada" M6 e "tendo em conta que tínhamos mais um filho, dois familiares nossos, nomeadamente a mãe da minha mulher e uma irmã minha (...) os padrinhos do nosso outro filho que foram quase... uns pais para ele nessa altura, (...) um casal amigo que também foi-nos bastante importante nessa altura" P4.

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

Para dois dos participantes o estar com o R.N. já era por si só um apoio para ultrapassar toda esta experiência da hospitalização de um filho nascido prematuramente, como vemos "O que me deu força foi saber que a minha filha estava viva" M5 e "Também acho que acaba por apoiar o facto de chegar a unidade ao fim de um dia de trabalho e vê-lo na unidade com ar tranquilo a abrir o olhito, era um tónico para ultrapassar tudo" P2.

Quadro 6 – Matriz da categoria “Apoios recebidos”

Indicadores	Unidades de registo	U E
Apoio dos profissionais	<p>"acabamos por criar uma amizade (...) é como se fosse família" M1, M3</p> <p>"foram espetaculares" M1, M3, M7</p> <p>"Acabei por criar essa relação com o apoio dos profissionais" M2</p> <p>"Melhor não podia ter sido" M2, M4</p> <p>"senti-me apoiada, muito apoiada" M2, M3, M5, M8</p> <p>" (...) com ajuda dos enfermeiros e da equipa médica, eles foram brilhantes a explicar a evolução" M3</p> <p>"ajudou bastante para ganhar as competências para cuidar dela em casa" M3</p> <p>"foi o que nunca nos deixou ir abaixo foi mesmo o apoio que nos deram" M4</p> <p>"embora tenha tido uma psicóloga enquanto estive internada que também foi lá apoiar-me e se precisasse de falar e ela disse que mesmo depois de sair que podia ir lá falar com ela" M4</p> <p>"se não tivéssemos tido o apoio de toda a gente da unidade, depois não era só um apoio ali estritamente profissional, a parte humana, o carinho, até as piadas, as conversas" M6</p> <p>"sempre explicaram com calma, com carinho, com atenção, foi muito bom." M7, M8</p> <p>"bem informados, fomos bem acompanhados (...) tentaram de facto ajudar-nos a ultrapassar as dificuldades (...) em relação aos apoios fiquei satisfeítissimo e fiquei surpreendido até positivamente pelo serviço que foi prestado aos meus filhos." P1</p> <p>"de uma maneira geral fomos acarinhados (...) houve explicações, houve uma atenção, houve uma sensibilidade para aqueles momentos mais difíceis, (...) tenho muito boas recordações." P2</p> <p>"foi uma ajuda bastante grande (...) Dentro do hospital foi sempre os enfermeiros e os médicos e todas as pessoas que trabalham lá" P3</p> <p>"criou-se ali um laço diferente, não só profissional" P4</p>	23
Apoio dos familiares	<p>"tive a minha irmã que me ajudou bastante (...) a minha mãe, os meus pais, o meu marido" M1</p> <p>" O apoio dos meus pais foi o principal (...) deu forças para continuar" M2</p> <p>" (...)foi a minha família que me ajudou muito." M3</p> <p>"o meu marido" M6</p> <p>"o apoio da madrinha do meu filho, da minha mãe que ficava com ele e algum apoio da minha cunhada" M6</p> <p>"Foi com o meu marido que também consegui ultrapassar a situação." M7</p> <p>"Foi eu mesma e o meu marido de verdade" M8</p> <p>"A nível da família, graças a Deus, pais, irmãos, toda a gente me ajudou" P1</p> <p>"à minha esposa tentava dar-lhe todo o apoio, ela também a mim, chegávamos a casa e trocávamos ideias, havia esta situação de estarmos a acompanhar e ajudar-nos um ao outro e aí fomos ultrapassando as etapas" P1</p> <p>"da família mais próxima, da minha esposa, dos meus pais, meu irmão apesar da distância, dos meus sogros" P2</p> <p>"também foi a família que ajudou bastante, sem a família não era fácil, foi o nosso suporte." P3</p> <p>"tendo em conta que tínhamos mais um filho, dois familiares nossos, nomeadamente a mãe da minha mulher e uma irmã minha (...) os padrinhos do nosso outro filho que foram quase... uns pais para ele nessa altura, (...) um casal amigo que também foi-nos bastante importante nessa altura." P4</p>	12
Apoio de outros pais e amigos	<p>"trocando ideias com os próprios pais de outros miúdos que também tiveram/estão na mesma situação aí ajuda-nos" P1</p> <p>"até no trabalho toda a gente vinha dar-me uma satisfação e forças" P1</p>	2
Estar com o R.N.	<p>"O que me deu força foi saber que a minha filha estava viva" M5</p> <p>"Também acho que acaba por apoiar o facto de chegar a unidade ao fim de um dia de trabalho e vê-lo na unidade com ar tranquilo a abrir o olho, era um tónico para ultrapassar tudo." P2</p>	2

Opinião face à hospitalização

Nesta categoria “Opinião face à hospitalização” (Quadro 7) os participantes salientam a sua opinião quanto à hospitalização. Como indicador definimos a satisfação que os participantes expuseram durante as entrevistas. Consideraram que os cuidados prestados e a interação que existiu entre profissionais, pais, bebé e família alargada podem ser comparados com *"foi um hotel de cinco estrelas"* P1, *"acho que tem tudo para ser uma boa equipa"* M4.

Outra das opiniões interliga-se com as normas do serviço quanto às visitas *"Eu acho que não mudava nada, acho que mantinha como está. (...) achei muito bem ao princípio ser só o pai e a mãe e depois já pude levar outra pessoa, até acho muito bem que assim evita complicações."* M3. Também outro dos aspectos salientado foi o *"poder tirar fotografias, acho que é importante (...) uma forma de nós também em casa estarmos mais próximos, estar a vê-lo"* P2.

Quadro 7 – Matriz da categoria “Opinião face à hospitalização”

Indicador	Unidades de registo	U E
Satisfação	<i>"Acho que está tudo bem assim."</i> M1 <i>"Eu acho que não mudava nada, acho que mantinha como está. (...) achei muito bem ao princípio ser só o pai e a mãe e depois já pude levar outra pessoa, até acho muito bem que assim evita complicações."</i> M3 <i>"acho que tem tudo para ser uma boa equipa"</i> M4 <i>"foi um hotel de cinco estrelas"</i> P1 <i>"poder tirar fotografias, acho que é importante (...) uma forma de nós também em casa estarmos mais próximos, estar a vê-lo"</i> P2 <i>"manter aquilo que era a unidade"</i> P4	6

Aspectos a melhorar

A categoria dos aspectos a melhorar é representativa dos aspectos passíveis de concorrerem para a melhoria dos cuidados e do ambiente envolvente, na visão dos pais participantes neste estudo (Quadro 8).

O indicador ambiente físico e recursos da UCINP foi mencionado por cinco dos participantes. Entendem ser essencial existir mais espaço como referido: *"acho que se tivessem um espaço maior, se calhar era mais fácil para trabalharem"* M4, *"ter mais espaço para que os pais tivessem melhor acondicionados (...) o serviço é um bocado apertadinho (...) o espaço é que eu acho um pouco minúsculo"* P1, *"Seria mudar as condições do hospital, ter mais ajudas, mais espaço (referindo-se a UCINP)"* P3. Também salientam o facto de que

"às vezes a falta de material que também complicava muitas vezes a vida aos enfermeiros" M4 e "eu penso que seria bom para a unidade ter terapeutas só para a unidade" M7. A participante M8 considerou que os profissionais "Devem falar mais com os pais, às vezes parecia proibido falar, não percebia porque uns sim outros não."

No que diz respeito ao ambiente extra-UCINP surgiram algumas críticas no intuito de melhorar, sobre situações que foram menos agradáveis aos participantes como foi o caso para M2 que diz "no puerpério (...) os quartos ficam cheios, é um barulho descomunal e um bebé prematuro que sai de uma unidade que está ali com todos os cuidados chega ali exposto a tudo o que é porcaria" e a participante M6 recorda "Não me senti nada apoiada, nada apoiada, nada que tenha a ver com a unidade, foi mesmo o procedimento comigo, comigo enquanto estava grávida, comigo depois de estar grávida, depois de já ter tido a minha filha, mudaria todo o procedimento que passou por mim". Como sugestões obtivemos "eu penso que seria bom para a unidade ter terapeutas só para a unidade" M7 e "deveria haver um quarto separado só para prematuros (...) as próprias enfermeiras do outro serviço acho que também não têm essa preparação, sensibilidade para estes casos" (referente ao alojamento conjunto) P2.

Quadro 8 – Matriz da categoria “Aspectos a melhorar”

Indicadores	Unidades de registo	U E
Ambiente físico e recursos da UCINP	"acho que se tivessem um espaço maior, se calhar era mais fácil para trabalharem" M4 "as vezes a falta de material que também complicava muitas vezes a vida aos enfermeiros" M4 "eu penso que seria bom para a unidade ter terapeutas só para a unidade" M7 "Devem falar mais com os pais, as vezes parecia proibidos falar, não percebia porque uns sim outros não." M8 " ter mais espaço para que os pais tivessem melhor acondicionados (...) o serviço é um bocado apertadinho (...) o espaço é que eu acho um pouco minúsculo" P1 "Seria mudar as condições do hospital, ter mais ajudas, mais espaço (referindo-se a UCINP)" P3	6
Extra-UCINP	"no puerpério (...) os quartos ficam cheios, é um barulho descomunal e um bebe prematuro que sai de uma unidade que está ali com todos os cuidados chega ali exposto a tudo o que é porcaria" M2 "Não me senti nada apoiada, nada apoiada, nada que tenha a ver com a unidade, foi mesmo o procedimento comigo, comigo enquanto estava grávida, comigo depois de estar grávida, depois de já ter tido a minha filha, mudaria todo o procedimento que passou por mim" M6 "Os quartos das mães serem mais perto" (da unidade) M7 "deveria haver um quarto separado só para prematuros (...) as próprias enfermeiras do outro serviço acho que também não têm essa preparação, sensibilidade para estes casos " (referente ao alojamento conjunto) P2	4

7 - DISCUSSÃO

Pelas opções tomadas na metodologia, temos noção de que este estudo qualitativo não permite efetuar uma generalização de resultados, mas sim a identificação de alguns temas que poderão ajudar ou servir de base para outros estudos.

Por se tratar de uma primeira experiência na realização de um estudo com esta metodologia, foi difícil o tratamento dos dados através da análise de conteúdo, isto é, conseguir sintetizar toda a informação recolhida através das entrevistas em categorias, subcategorias e indicadores.

Reconhecemos que o facto de a entrevistadora ser enfermeira da UCINP do Hospital Dr. Nélio Mendonça poderá ter influenciado os entrevistados, contudo, não nos pareceu ser uma limitação para o estudo, pois percebemos que os pais estavam à vontade com a entrevistadora, sendo facilitada a expressão dos seus sentimentos e vivências. Conscientes de que isto poderia ser uma limitação, decidimos entrevistar os pais que já tivessem saído do serviço, o que pode ter minimizado alguns constrangimentos.

Através dos resultados obtidos pela análise de conteúdo das entrevistas e tendo em conta vários estudos desenvolvidos nesta temática, podemos observar que o nascimento antecipado de um filho tem um grande impacto na forma como os pais vivenciam esta experiência.

As próprias características físicas do R.N. impressionam os pais, não estavam a espera de encontrar um bebé tão pequeno, não corresponder às expectativas criadas ao longo da gravidez, prejudicando a formação do vínculo afetivo entre pais e bebé (Santos *et al*, 2007). Este impacto é muitas vezes associado ao facto de ser a primeira vez que os pais têm contacto com um bebé pequeno, com aparência frágil e debilitada o que lhes causa um luto antecipado (Schmidt, Sassá, Veronez, Higarashi e Marcon, 2012). No nosso estudo, tal como nos acima referidos, todos os pais passavam pela primeira vez pela experiência de serem pais de um bebé prematuro.

Fraga e Pedro (2004) referem que com o nascimento prematuro há toda uma mudança a nível familiar, havendo uma realidade contraditória que pode dificultar a aproximação entre pais e filhos. Na mesma ordem de ideias, Tronchin e Tsunehiro (2005) consideram que o

nascimento de um filho traz sempre mudanças tanto a nível da vida pessoal como da sociedade. O esperado filho de termo torna-se uma impossibilidade trazendo mudanças na vida de cada um. Há profundas alterações na dinâmica familiar (Santos *et al*, 2007). Assim, no nosso estudo, verificamos também que os participantes sentiram necessidade de reestruturar as suas vidas familiares para conseguir ultrapassar este momento de adaptação à nova realidade, de ter um filho prematuro diferente do desejado e aguardado.

Através dos seus trabalhos Brazelton (1992) ouviu vários depoimentos sendo que um deles refere-se à dificuldade que a mãe sente em compreender ou relacionar-se como pessoa com “aquele bocadinho de carne cheia de instrumentos” e no período de tempo que a mãe teve de ficar a observar aquele bebé para tentar sentir alguma coisa por ele. Também nós constatamos que o ambiente envolvente cria uma barreira entre pais e filhos e que por vezes podem até não sentir aquele ser como seu filho, dado que toda esta experiência é difícil e ninguém a deseja. Torna-se difícil para os pais falarem dela por tudo o que ela envolve.

Quanto à parte afetiva e emocional, existe uma ambivalência de sentimentos nos pais. Estes sentimentos vão se adaptando ao longo do internamento e da condição clínica do R.N. Os sentimentos negativos, tais como o medo, a tristeza, a incerteza, o sofrimento/dor, a ansiedade, a preocupação, a revolta, a impotência e a culpa são muitas vezes referenciados nos trabalhos que abordam esta temática. Os dados obtidos vão de encontro com a literatura e trabalhos consultados. Bowlby citado por Fraga e Pedro (2004) considera a tristeza uma reação normal e saudável face a um infortúnio, sentimento este provocado em grande parte pela sensação de mágoa, aflição ou de perda.

Centa, Moreira e Pinto (2004) concluíram que a família que tem um R.N. prematuro internado passa por momentos de angústia, tristeza e medo, fatores estes que exigem da enfermagem uma prática de cuidados humanitários. No trabalho de Santos *et al* (2009) surgiu os sentimentos de infelicidade, preocupação, ansiedade, medo e angústia do prognóstico desconhecido. Para Gomes, Trindade e Fidalgo (2009) as mães referem sentimentos de desespero, revolta, tristeza, culpa e sensação de perda, provocados pela separação inevitável da necessidade de internamento. Carvalho *et al* (2009), verificaram também que os pais com filhos hospitalizados vivenciam emoções que são traduzidas por medo, angústia, ansiedade, solidão que se alternam com a fé, a alegria e a esperança. Também obtivemos alguns sentimentos positivos, como a alegria e a esperança.

A parentalidade fica afetada com a hospitalização de um filho e a intervenção hospitalar junto de recém-nascidos pré-termo deve incidir no despertar da relação que existe

entre todos, nomeadamente na vinculação entre pais e filhos de modo a ajudá-los a sentirem-se mais competentes (Jorge, 2004).

Através das entrevistas realizadas verificou-se que alguns participantes sentem que o internamento reforçou e intensificou a relação entre pais e filhos, alguns até consideram que criou-se uma vinculação mais forte do que se não tivessem passado por toda esta experiência. Santos et al (2007) também verificaram que a separação que existe entre o R.N. e sua família devido ao internamento, faz com que os sentimentos dos pais se tornem mais intensos.

Ao longo da análise das entrevistas constatamos que existem aspectos favorecedores da vinculação que são valorizados pelos pais. O contacto físico com o bebé é muito importante para os pais sentirem-no como seu. São estes momentos que fazem os pais sentirem-se pais daquele R.N. e que reduz a distância que existe entre eles devido ao internamento. Gomes, Trindade e Fidalgo (2009) também constataram que os pais que acompanham o filho sentem-se mais presentes, foi considerado fundamental para todo o processo de internamento poder estar em contacto com o filho e ao mesmo tempo dar-lhe carinho. A técnica de método de canguru foi muito valorizado pelas mães, por ser um momento de prazer para ambos, mãe e filho. Ainda acrescenta que a maioria dos pais considera que a ligação entre eles e o filho “sai reforçada pela sua presença junto do filho”.

O toque é outro aspeto favorecedor da vinculação referido por Schmidt *et al* (2012). É considerado importante tanto para os pais como para o R.N. e é essencial ensinar os pais quando e como tocar no filho, de modo a favorecer a vivência agradável, além da segurança que transmite, o toque pode torna-se um estímulo positivo para a formação da vinculação. Deste modo, o não poder tocar, como referido por alguns participantes, torna-se algo destruidor, que dificulta e impede o processo de vinculação. Por conseguinte, a própria parentalidade fica afetada e, aqui, surge um momento crucial em que os profissionais devem atuar de modo a amenizar o sofrimento que é não poder ser pai/ mãe do seu próprio filho.

Pelo facto do internamento ser muitas vezes longo, existem várias situações que são marcantes para os pais. Os participantes consideraram que as situações de instabilidade do R.N. com agravamento do quadro clínico foram muito complicadas e difíceis de esquecer. Também a comunicação de más notícias mexe com os sentimentos dos pais, não é fácil para os pais saberem que o filho não está bem, nem evoluindo como o desejado. Santos *et al* (2007) no estudo que desenvolveram, verificaram que o medo é intensificado e relaciona-se com o facto de o R.N. manter-se internado, pelo agravamento do quadro clínico, pela

presença de sinais e sintomas de risco, tudo isto relacionado com o risco de morte o que marca os pais.

Os acontecimentos marcantes foram algo que também Tronchin e Tsunehiro (2005) procuraram identificar. Para eles os momentos marcantes por vivências negativas estavam relacionadas com as intercorrências relativas ao estado de saúde do bebé durante o internamento e também em casa. No entanto, também obtiveram momentos marcantes por vivências positivas como o desenvolvimento do filho adequadamente e o momento da alta hospitalar. No nosso estudo foi igualmente valorizado como acontecimento marcante o regresso a casa e a evolução clínica favorável pelos participantes.

Devido ao internamento ser algo estranho a vivência da parentalidade para os pais, que só queriam poder levar o filho para casa, estes necessitam de ser ajudados e apoiados ao longo de toda esta experiência. Assim, o apoio dos profissionais e da família é fundamental para o bem-estar dos pais. Através das entrevistas verificamos que estes apoios (dos profissionais e da família) são muito importantes e são o pilar de suporte a esta família que passa por um momento complicado. Outros estudos também consideram os apoios recebidos extremamente importantes na saúde da família. Gomes, Trindade e Fidalgo (2009) referem que o cônjuge é a pessoa de quem mais a mulher espera apoio incondicional, assim como da família mais próxima e amigos. No entanto, pelo facto do R.N. estar numa unidade fechada com restrição de visita, os pais sentem falta do apoio da família e amigos, que fica colmatada pelo apoio do cônjuge e dos profissionais de saúde que mantêm-nos informados sobre o estado do filho. De uma maneira geral os pais sentem que foi clara e suficiente a informação facultada. Também no nosso trabalho os pais sentiram-se bem informados.

Como podemos verificar nos aspectos a melhorar referidos pelos pais, existe uma referência à necessidade de mais comunicação dos profissionais com os pais, indo de encontro ao estudo de Gomes, Trindade e Fidalgo (2009) em que apesar da maioria dos pais ficarem satisfeitos com a comunicação, existem depoimentos que mostram que a comunicação terapêutica ainda não é realizada de forma contínua e estruturada. Assim, consideram que cada enfermeiro é que escolhe o momento e a forma como realiza a comunicação.

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

supracitado existe contudo e apesar da relação de confiança estabelecida com a equipa, dois participantes que relataram que existiu alguma indisponibilidade por parte dos profissionais.

Na nossa realidade e de acordo com as sugestões dos entrevistados, seria importante poder melhorar as condições do alojamento conjunto para proporcionar aos pais uma experiência agradável e ajudá-los na sua adaptação com o filho. Também seria bom se pudéssemos ter uma unidade maior para criar diversos espaços, onde os pais pudessem ficar com o filho, sem terem que sair quando algo acontece a outro bebé que esteja na mesma sala pela falta de espaço e condições para manter a total privacidade.

8 - CONCLUSÕES E SUGESTÕES

Ao longo deste trabalho procuramos refletir e conhecer as vivências dos pais face à hospitalização do seu R.N. prematuro, pela expressão dos testemunhos dos pais que tiveram um filho internado na UCINP entre 2010-2012. Verificamos as suas vivências, os seus sentimentos, os acontecimentos que foram marcantes, os apoios recebidos, tudo isto emergiu na categorização das entrevistas.

Recordamos, e tal como foi nosso intuito, que procuramos conhecer este fenómeno no contexto que nos diz respeito e sobre o qual possamos vir a intervir futuramente, daí termos selecionado a UCINP do Hospital Dr. Nélio Mendonça para a realização desta investigação. Participaram neste estudo de natureza qualitativa um total de 12 participantes (8 mães e 4 pais). Estes participantes são pais de R.N. que maioritariamente (88,9%) tinham entre 28 e 32 semanas de gestação à nascença.

Com o nascimento antecipado de um filho existe toda uma reestruturação da vida/ vida familiar, mas também as características físicas do R.N. e o ambiente que o envolve nas unidades criam um grande impacto nos pais que não estavam preparados para um bebé tão pequeno, cheio de tubos e fios.

Esta experiência de prematuridade é um marco na vida pessoal/ familiar destas famílias, esperam não passar por ela novamente e têm dificuldade por vezes em falar sobre o assunto.

De toda esta experiência, os acontecimentos marcantes mais enumerados pelos participantes englobam-se nas alterações hemodinâmicas/ agravamento do quadro clínico, o momento do regresso a casa com o R.N. e a comunicação de más notícias. Verificamos que tanto podem ser acontecimentos positivos como acontecimentos negativos que podem ser considerados acontecimentos marcantes, pois são esses momentos que os pais recordam e guardam na memória.

A prematuridade e tudo o que ela envolve, provoca nos pais ambivalência de sentimentos, como verificamos nos testemunhos expressos. Tanto podem manifestar sentimentos negativos, tais como o medo, a tristeza, a incerteza, o sofrimento/dor, a

ansiedade, a preocupação, o desespero/revolta, a impotência e a culpa, como sentimentos positivos, a alegria/ tranquilidade e a esperança.

A hospitalização influencia a adaptação à parentalidade uma vez que a maioria dos participantes falam sobre situações que impedem a vinculação/ relação entre eles e o filho, no entanto, apesar destes impedimentos e de todo o sofrimento que veem o filho passar, consideram que esta experiência leva a uma vinculação mãe/ pai e filho mais forte, sentem necessidade de protegê-los por serem crianças mais frágeis. Durante o internamento existem momentos que favorecem essa vinculação/ relação tais como os momentos de contacto direto através do toque, do pegar ao colo, da presença contínua dos pais junto do R.N.

Todos os participantes consideram o apoio dos profissionais importante para ultrapassar toda esta vivência de ser pais de um bebé prematuro. Consideram que existe uma relação muito próxima, quase familiar e que toda a equipe informou-os e acarinhou-os ao longo do internamento. O apoio da família foi igualmente importante, sobretudo quando há outros filhos, uma vez que os pais passam muito tempo no hospital junto do bebé internado, não tendo tanto tempo para os outros filhos. Um dos participantes referiu que o apoio de outros pais com filho também internado na unidade ajuda, pois partilham de uma mesma experiência.

No geral os pais sentem-se satisfeitos com os cuidados prestados na unidade, no entanto consideram que seria bom haver mais espaço na unidade e também há uma referência no sentido dos profissionais falarem mais com os pais.

Quanto aos espaços extra-UCINP, para os pais deveria existir no alojamento conjunto quartos separados para prematuros e os quartos das mães ficarem mais próximos da unidade.

Reconhecemos que este estudo reporta-se a uma única unidade o que leva a que não possamos generalizar estes resultados a outras unidades neonatais. Contudo, dado que se reporta à única unidade da RAM, podemos inferir que é representativo desta ilha.

Consideramos que seria interessante a realização de estudos similares noutras unidades de cuidados intensivos neonatais, a fim de saber se resultados semelhantes serão obtidos. Propomos também a realização de estudos neste âmbito que reflitam a perspetiva dos profissionais sobre a vivência dos pais de R.N. internados.

Acreditamos que este estudo contribuiu para refletir sobre a perceção da vivência dos pais com o R.N. prematuro. Consideramos que a reflexão em equipa é fundamental no sentido de alicerçar algumas práticas e amenizar os aspectos negativos pelos quais os pais passam

quando tem um filho prematuro internado numa unidade de cuidados intensivos neonatais. É nosso desejo divulgar este estudo junto da equipa e instituição, permitindo uma reflexão mais alargada a partir dos testemunhos dos pais entrevistados. Consideramos que é pertinente os profissionais estarem preparados para reconhecerem estes pais como vulneráveis, proporcionando-lhes segurança, afetividade, atendimento humanizado, informações precisas sobre o estado de saúde do bebé. Pretendemos, pois, que este estudo se reverta na melhoria dos cuidados ao R.N. prematuro, mas também nos cuidados dirigidos aos pais enquanto o seu filho está hospitalizado.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Algren, C. (2006). Cuidado centrado na família da criança durante a doença e a hospitalização. In M. J. Hockenberry, D. Wilson & M. L. Winkelstein (Ed.). *Wong: Fundamentos de enfermagem pediátrica* (7ª ed.) (Cap. 21). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Amado, J. S. (2000). A técnica de análise de conteúdo. *Revista Referência*, 5, 53-63.
- Askin, D. F., & Wilson, D. (2006). Problemas de saúde de neonatos. In M. J. Hockenberry, D. Wilson & M. L. Winkelstein (Ed.). *Wong fundamentos de enfermagem pediátrica* (7ª ed.) (Cap. 9). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barradas, A. M. C. R. (2008). *Parentalidade na relação com o recém-nascido prematuro: Vivências, necessidades e estratégias de intervenção* (Dissertação de mestrado). Universidade Aberta, Lisboa, Portugal.
- Bloch, H., Lequien, P., & Provasi, J. (2006). *A criança prematura*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Botêlho, S. M. (2011). *Representações sociais de mães sobre prematuros hospitalizados e o cuidar materno* (Dissertação de mestrado). Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Departamento de Saúde, Jequié-Bahia, Bahia, Brasil. Acedido em www.uesb.br/ppgenfsaude/dissertacoes/turma2/DISSERTACAO-SUMAYA-MEDEIROS-BOTELHO.pdf
- Brazelton, T. B. (1992). *Tornar-se família: O crescimento da vinculação antes e depois do nascimento*. Lisboa: Terramar Editores.
- Carvalho, J. B. L., Araújo, A. C. P. F., Costa, I. C. C., Brito, R. S., & Souza, N. L. (2009). Representação social de pais sobre o filho prematuro na Unidade de Terapia Intensiva

Neonatal. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(5), 734-738. Acedido em <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n5/14.pdf>

Centa, M. L., Moreira, E. C., & Pinto, M. N. (2004). A experiência vivida pelas famílias de crianças hospitalizadas em uma unidade de terapia intensiva neonatal. *Texto e Contexto Enfermagem*, 13(3), 444-451. Acedido em <http://www.scielo.br/pdf/tce/v13n3/a15v13n03.pdf>

Fortin, M. F. (2009a). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.

Fortin, M. F. (2009b). *O processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência.

Fraga, I. T. G., & Pedro, E. N. R. (2004). Sentimentos das mães de recém-nascidos prematuros: implicações para a enfermagem. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 25(1), 89-97. Acedido em <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4497/2434>

Gomes, C. G., Trindade, G. P. G., & Fidalgo, J. M. A. (2009). Vivências de pais de crianças internadas na unidade de cuidados intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra. *Revista Referência*, 11, 105-116.

Jorge, A. M. (2004). *Família e hospitalização da criança: (Re)pensar o cuidar em enfermagem*. Loures: Lusociência.

Inácio, A. T. C. (2011). *Significados atribuídos pelos pais à hospitalização do filho prematuro* (Dissertação de mestrado). Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, Portugal.

Martins, L. A., Silva, D. S., Aguiar, A. C. S. A., & Moraes, A. C. (2012). Inserção da família na unidade de terapia intensiva neonatal: Uma revisão sistemática. *Revista Enfermagem UFPE on line*, 6(4), 876-883. DOI: 10.5205/r euol.2226-17588-1-LE.0604201225.

- Organização Mundial de Saúde (2012). *Preterm birth*. Acedido em www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/en/index.html
- Pimentel, J. V. Z. S. (1997). *Um bebé diferente, da individualidade, da interacção à especificidade da intervenção*. Lisboa: Secretariado nacional para a reabilitação e integração das pessoas com deficiência.
- Polit, D. F., Beck, C. T., & Hungler, B. P. (2004). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: Métodos, avaliação e utilização* (5ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Relvas, A. P. (2004). *O ciclo vital da família* (3ª ed.). Porto: Edições Afrontamento.
- Santos, M. C. L., Moraes, G. A., Vasconcelos, M. G. L., & Araújo, E. C. (2007). Sentimentos de pais diante do nascimento de um recém-nascido prematuro. *Revista Enfermagem UFPE on line*, 1(2), 140-149. DOI: 10.5205/reuol.374-8796-1-LE.0102200704.
- Scarabel, C. A. (2011). *A experiência da puérpera com o parto prematuro e internação do seu recém-nascido numa Unidade de terapia Intensiva Neonatal: Estudo a partir da psicologia analítica* (Dissertação de mestrado). Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil. Acedido em www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47131/tde-17042012-113540/pt-br.php
- Schmidt, K. T., Sassá, A. H., Veronez, M., Higarashi, I. H., & Marcon, S. S. (2012). A primeira visita ao filho internado na unidade de terapia intensiva neonatal: percepção dos pais. *Escola Anna Nery*, 16(1), 73-81. Acedido em <http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n1/v16n1a10.pdf>
- Silva, C. A. M. (2010). *Necessidades dos pais de recém-nascidos prematuros no pós alta clínica: exercício de uma parentalidade autónoma* (Dissertação de mestrado). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal.
- Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (2002). *Investigação qualitativa em enfermagem: Avançando o Imperativo Humanista* (2ª ed.). Loures: Lusociência.

Tronchin, D. M. R., & Tsunechiro, M. A. (2005). A experiência de tornarem-se pais de prematuro: Um enfoque etnográfico. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 58(1), 49-54.

Acedido em <http://www.scielo.br/pdf/reben/v58n1/a09.pdf>

ANEXOS

Anexo 1

Instrumento de colheita de dados – Guião da entrevista

MINISTÉRIO DA CIÊNCIA, TECNOLOGIA E ENSINO SUPERIOR

INSTITUTO POLITÉCNICO DE VISEU

Escola Superior de Saúde de Viseu

Unidade Científico Pedagógica: Enfermagem da Criança e do Adolescente

Investigadora Principal: Nelita Gonçalves Vieira Fernandes

Orientadora: Professora Doutora Ernestina Silva

Curso: Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

VIVÊNCIA DOS PAIS DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO DO SEU RECÉM-NASCIDO PREMATURO

Exmo.(a) Senhor(a) Participante:

Estamos a realizar um estudo sobre a “vivência dos pais durante a hospitalização do seu recém-nascido prematuro”. Como sabe, assiste-se hoje ao aumento do nascimento de bebés prematuros e os pais são confrontados com algumas dificuldades e constrangimentos aquando do nascimento do seu filho prematuro.

Pretendemos conhecer as vivências dos pais face à hospitalização do seu filho prematuro. É nossa finalidade contribuir para melhorar os procedimentos favorecedores da adaptação à parentalidade face à prematuridade.

Pedimos-lhe para participar neste estudo autorizando a gravação de uma entrevista em que lhe serão colocadas algumas questões sobre a sua experiência enquanto mãe/ pai de um bebé que nasceu antes das 34 semanas de gestação e que esteve internado na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais do Hospital Dr. Nélio Mendonça.

Prevemos que a entrevista tenha uma duração de cerca de 20 minutos. As suas respostas serão apenas trabalhadas pela equipa que realiza o estudo, garantindo a reserva da confidencialidade e anonimato das informações, não surgindo o seu nome em nenhum documento. No final do estudo destruiremos as gravações.

Solicitamos a sua participação voluntária com o máximo de sinceridade e de verdade, respondendo de modo claro e preciso às nossas questões. Salientamos que o seu contributo ao participar neste estudo é imprescindível para o sucesso do mesmo.

Gratas pela sua preciosa colaboração,

Viseu, Dezembro de 2012

Atenciosamente,

INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS
Dados de caracterização dos participantes

Entrevista n°: ____

Caracterização da mãe/ pai:

Idade: _____ anos

Estatuto ocupacional: Empregada Empregada com licença por maternidade
 Desempregada Rendimento social de Inserção
 Doméstica Estudante

Escolaridade: _____

Estado civil: _____

É a primeira vez que passa pela experiência de ter um filho(a) prematuro? Sim NãoCaracterização da criança:

Idade gestacional ao nascimento: _____

Peso ao nascimento: _____

Sexo: Masculino Feminino

Tempo de internamento: _____

Gravidez desejada: Sim NãoParto gemelar: Sim Não

GUIÃO DE ENTREVISTA

1. Quer contar-me o que tem sido para si ter tido um filho prematuro?
 - a. O que sentiu quando viu o seu filho pela primeira vez?
 - b. Quais os sentimentos que estiveram presentes ao longo da hospitalização?
 - c. De que forma o internamento interferiu na sua relação com o seu filho(a)?
 - d. Descreva-me algum acontecimento marcante para si em relação ao período em que o seu filho(a) esteve internado(a)?
 - e. Como se sentiu em relação ao contacto/ apoio fornecido pelos profissionais de saúde?
 - f. Quais foram os apoios que teve e mais a ajudaram?
 - g. Gostaria de dar alguma sugestão para futuras situações semelhantes?

Procedimentos ao concluir

- Agradecer a entrevista
- Perguntar ao participante se quer exprimir algo que lhe tenha suscitado esta entrevista
- Registar o tempo da entrevista e alguma observação pertinente do comportamento do entrevistado e ambiente em que decorreu a entrevista



REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA
SERVIÇO DE SAÚDE DA REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA, E.P.E.

**Comissão de Ética para a Saúde do SESARAM, EPE
(CES/SESARAM, EPE)**

PARECER Nº07/2013

Sobre o Pedido/Estudo: **“Vivências dos Pais durante a Hospitalização do seu Recém-Nascido Prematuro”**

A - RELATÓRIO

A.1. A Comissão de Ética para a Saúde (CES) do Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira, EPE (SESARAM, EPE) iniciou a análise do Documento Nº 07, enviado pelo Conselho de Administração, para parecer, relativo ao pedido de autorização do **Professor Doutor Carlos Pereira**, Presidente da Escola Superior de Saúde de Viseu (Instituto Politécnico de Viseu) para que **Nelita Gonçalves Vieira Fernandes**, aluna do 2º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, possa realizar colheita de dados, durante os meses de Janeiro a Março de 2013, junto dos pais cujos filhos estiveram hospitalizados na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos do Hospital Dr. Nélio Mendonça, no âmbito do estudo subordinado ao tema **“ Vivência dos pais durante a hospitalização do seu recém-nascido prematuro ”**, sob orientação da Professora Doutora Ernestina Silva.

A.2. Fazem parte do documento em avaliação: ofício do Presidente da ESSV dirigido ao Presidente do Conselho de Administração do SESARAM, EPE, Folha de Informação ao Sujeito, Parecer Nº 24/2012 da Comissão de Ética da ESSV, Declaração de Consentimento Informado ao Participante, Instrumento de Recolha de Dados – Dados de caracterização dos participantes (que inclui o Guião de Entrevista) e Projeto de Investigação (resumo).

A.3. Trata-se de um estudo exploratório-descritivo, fenomenológico, que tem por objetivos conhecer as vivências dos pais face à hospitalização do seu recém-nascido prematuro; compreender os sentimentos vivenciados pelos pais perante o nascimento antecipado de um filho; e refletir na influência da hospitalização na adaptação à parentalidade. São critérios de inclusão: pais



REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA
SERVIÇO DE SAÚDE DA REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA, E.P.E.

de recém-nascidos prematuros com idade gestacional inferior a 34 semanas internados na UCINP entre 2010-2012, com período de internamento superior a 1 mês. A recolha de dados será feita a partir de uma entrevista semi-estruturada, realizada após contato e pedido de autorização aos participantes para participarem no estudo. O primeiro contato será feito telefonicamente e, posteriormente, será marcada a entrevista e solicitado o consentimento informado por escrito. Na entrevista não há identificação nominal e será aposto um número. As entrevistas serão gravadas e, posteriormente, transcritas para realização de análise de conteúdo. Os dados obtidos serão arquivados em CD na Escola Superior de Saúde de Viseu e, caso o Hospital o solicite, o estudo ser-lhe-á disponibilizado.

B- IDENTIFICAÇÃO DAS QUESTÕES COM EVENTUAIS IMPLICAÇÕES ÉTICAS

B.1. Estão dadas garantias de confidencialidade e anonimato dos participantes.

B.2. Reconhece-se a pertinência do estudo e interesse prático nos resultados esperados, sendo que a metodologia utilizada salvaguarda os direitos dos participantes.

C - CONCLUSÃO

A CES delibera emitir *Parecer Favorável* à realização deste Estudo, nos precisos termos em que o mesmo foi apresentado, por não se levantarem quaisquer questões de ordem ética.

Aprovado em reunião do dia 14 de Janeiro de 2013, por unanimidade.

O Presidente da CES/SESARAM, EPE



(Ricardo Jorge Santos)

Anexo 3

Parecer da Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde de Viseu



Instituto Politécnico de Viseu
ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU
COMISSÃO DE ÉTICA

PARECER

Nº 24/2012

ASSUNTO: PARECER SOBRE O ESTUDO "VIVÊNCIA DOS PAIS DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO DO SEU RECÉM-NASCIDO PREMATURO"

Tendo a estudante Nelita Gonçalves Vieira Fernandes solicitado emissão de parecer sobre o estudo a realizar no âmbito do 2º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da ESSV, incluindo como participantes os pais dos recém-nascidos prematuros que estiveram internados na UCINP do Hospital Dr. Nélio Mendonça na RAM, entre 2010-2012 e independentemente do parecer da Comissão de Ética da Instituição acolhedora, a Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde de Viseu apresenta o seguinte parecer:

- Considerando que o estudo se reveste de importância para conhecer as vivências dos pais face à hospitalização do seu recém-nascido prematuro, revertendo-se em benefícios por contribuir para gerar conhecimento nesta matéria e propor estratégias para a melhoria dos procedimentos favorecedores da adaptação à parentalidade face à prematuridade; recomendamos que sejam enunciadas propostas e/ou sugestões com implicações para a prática e disponibilizados os dados à instituição;
- Considerando que a participação no estudo consiste na realização de entrevistas aos pais dos recém-nascidos prematuros e que a sua participação é voluntária, tendo garantia de ter sido fornecido o consentimento informado por escrito;
- Considerando que na entrevista não há identificação nominal e que será aposto um número; recomendamos que a chave desta codificação deva apenas ser conhecida pelas investigadoras e a destruição da gravação após a discussão do trabalho; recomendamos também o cumprimento do segredo profissional por parte das investigadoras na codificação e tratamento das entrevistas;
- Considerando que os dados colhidos não são considerados sensíveis;

Somos de parecer que este estudo cumpre os requisitos éticos referentes à anonimização e autonomia dos participantes e reúne interesse científico para ser realizado.

Viseu, 05 de Dezembro de 2012

Encarregada de Funções

A presidente da CE da ESSV

*Resposta a
Interesse
5.12.2012*

Anexo 4

Consentimento informado

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO AO PARTICIPANTE

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo deste documento. Não hesite em solicitar mais informações se não estiver completamente esclarecido.

Caro(a) Senhor(a)

No âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria a realizar na Escola Superior de Saúde de Viseu estamos a realizar um estudo com o tema “Vivência dos pais durante a hospitalização do seu recém-nascido prematuro” e cujo objetivo principal é conhecer as vivências dos pais face à hospitalização do seu recém-nascido prematuro.

A evolução dos conhecimentos científicos, aos mais diversos níveis e também na área da saúde, tem ocorrido sobretudo graças ao contributo da investigação, por isso reveste-se de elevada importância a sua colaboração através da participação nesta entrevista.

Asseguramos que neste estudo será mantido o anonimato e que será mantida a confidencialidade dos seus dados, pois a enfermeira/aluna e professora consagram como obrigação e dever o sigilo profissional.

- *Declaro ter compreendido os objetivos, riscos e benefícios do estudo, explicados pela enfermeira/aluna que assina este documento;*
- *Declaro ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora;*
- *Declaro que tive tempo suficiente para decidir sobre a participação neste estudo;*
- *Declaro ter-me sido assegurado que toda a informação obtida neste estudo será estritamente confidencial e que a minha identidade nunca será revelada em qualquer relatório ou publicação, ou a qualquer pessoa não relacionada diretamente com este estudo, a menos que eu o venha a autorizar por escrito;*
- *Declaro ter-me sido garantido que não haverá prejuízo dos meus direitos se não consentir ou desistir de participar a qualquer momento;*

Assim, depois de devidamente informado(a) **autorizo a participação** neste estudo:

_____ (Localidade), ___/___/____

Nome _____

Assinatura do participante _____

Declaro que prestei a **informação adequada** e me certifiquei que a mesma foi **entendida**:

Nome da enfermeira/aluna _____

Assinatura _____

