



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Catarina Stuart Gonçalves Themudo Gilman

A Intervenção Precoce: uma aliada dos cuidados de saúde prestados nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais?



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Catarina Stuart Gonçalves Themudo Gilman

A Intervenção Precoce: uma aliada dos cuidados de saúde prestados nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais?

Dissertação de Mestrado
Mestrado em Educação Especial
Área de especialização em Intervenção Precoce

Trabalho realizado sob a orientação da
Professora Doutora Ana Maria Serrano

julho de 2015

DECLARAÇÃO

Nome: Catarina Stuart Gonçalves Themudo Gilman

Endereço eletrónico: catarinagilman@hotmail.com

Número do Bilhete de identidade: 13931409

Título da dissertação de mestrado:

A Intervenção Precoce: uma aliada dos cuidados de saúde prestados nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais?

Orientador(a):

Professora Doutora Ana Maria Serrano

Ano de Conclusão: 2015

Designação do Mestrado:

Educação Especial, área de especialização em Intervenção Precoce

DE ACORDO COM A LEGISLAÇÃO EM VIGOR, É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO PARCIAL DESTA DISSERTAÇÃO APENAS PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE TAL SE COMPROMETE.

Universidade do Minho, 27/07/2015

ASSINATURA: _____

Agradecimentos

Quero deixar aqui expresso o meu agradecimento a todas as pessoas e instituições que contribuíram para a concretização deste trabalho. Por todo o apoio e colaboração, quero agradecer:

À minha orientadora, Doutora Ana Maria Serrano, pela sua sábia orientação nos momentos de acompanhamento deste trabalho, pelas suas sugestões e críticas, e, ainda, pelo apoio e incentivo dados na reta final do mesmo.

Ao Conselho de Administração do Hospital Distrital, pela permissão para a realização do presente estudo na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais da Maternidade, segundo o parecer positivo dado pela Comissão de Ética para a Saúde do referido hospital.

À Dra. FN, diretora dos Serviços de Neonatologia da Maternidade, que autorizou a realização do estudo na referida UCIN e que se disponibilizou para interceder a qualquer eventualidade. E, ainda, à enfermeira IA pelo apoio e incentivo dados ao longo da minha presença na mesma unidade, pelo papel que desempenhou ao facilitar o contato com todos os participantes e por toda a disponibilidade.

Aos pais e profissionais de saúde da UCIN que participaram neste estudo e que gentilmente disponibilizaram o seu precioso tempo e partilharam as suas vivências e experiências, e sem os quais a concretização deste trabalho não seria possível.

À minha família (pais, irmãos e tios) pelo apoio, paciência e compreensão infinitos. Em especial aos meus Pais, pelas oportunidades de desenvolvimento pessoal e profissional que me deram ao longo destes anos.

Ao João, por me amparar nas horas mais difíceis e pela força encorajadora para ultrapassar todas as barreiras que me foram surgindo ao longo do trabalho.

Aos meus amigos, pela compreensão da minha ausência durante este período.

A todos os que tornaram este trabalho possível,

Um sincero Obrigada.

Resumo

As Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais representam uma realidade muitas vezes desconhecida e ignorada pela nossa sociedade, no entanto significam um início de vida diferente para um número considerável de recém-nascidos. Nos últimos anos, tem havido uma preocupação crescente em tornar estas unidades num serviço hospitalar complexo que valoriza, ao mesmo tempo, a sofisticação científica e tecnológica que permite salvar um número cada vez maior de bebés, prematuros ou doentes, e os cuidados holistas e humanistas que visam salvaguardar o bem-estar e promover o desenvolvimento dos bebés, dos pais e dos profissionais.

O presente estudo tem como finalidade conhecer um serviço de Neonatologia de referência do nosso país, e perceber a sua articulação com o Sistema Nacional de Intervenção Precoce. De natureza qualitativa, esta investigação tomou como metodologia o Estudo de Caso. Participaram no estudo oito pais de bebés prematuros internados na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e dez profissionais de saúde da equipa de profissionais desta mesma unidade. Para a coleta de dados, recorreremos à entrevista semiestruturada.

Dos resultados obtidos verificou-se uma parceria de cuidados entre profissionais de saúde e pais, na qual os pais são incentivados a participar nos cuidados a prestar ao recém-nascido. Uma relação de empatia, ajuda, conforto e confiança entre profissionais de saúde e pais parece existir. As preocupações e necessidades dos pais são tidas em consideração, no entanto, a falta de tempo dos profissionais de saúde aparece como uma limitação à sua atuação. A articulação entre os serviços de Neonatologia e os serviços de Intervenção Precoce não é a que seria desejada, no entanto esta confirma-se no que concerne à referenciação de algumas crianças para o Sistema Nacional de Intervenção Precoce.

Palavras-chave: Intervenção Precoce; Pais; Prematuridade; Profissionais de saúde; Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN); Cuidados Centrados na Família

Abstract

The Neonatal Intensive Care Unit (NICU) can be a reality sometimes unnoticed and ignored by the society, however for some new born children it might mean a significantly different beginning of their lives. In the latest years, there is a growing concern in developing those type of wards, providing a complex hospital service, looking for scientific and technological innovation, which has enabled the lifesaving of more and more new born babies either sick or premature as well as an holistic and humanitarian care to prevent welfare and to promote the development of babies, parents and healthcare professionals.

This study aims at knowing one of the most renown NICU in Portugal and understanding its coordination with the Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI). From a quality point of view, this research used the study case method, 8 parents from babies hospitalized in the ward and 10 healthcare professionals from the Neonatal Intensive Care Unit participated in this study. To collect the data, semi-structured interview was used.

From the results analysis, it could be concluded that there is a partnership between healthcare professionals and parents in terms of involvement in treatment. Parents are encouraged to be involved in the medical care provided to newborn children. It is also indicated that sympathetic, trustful and mutual help and comfort relationship exists between healthcare professionals and parents. The concerns and needs of the parents are taken into account, however the lack of availability from the healthcare professionals may limit it. The coordination between Neonatal services and Early Intervention services is not the ideal one, yet it was confirmed that some children are referred to the Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância.

Key-words: Early Intervention; Parents; Preterm Birth; Health Professionals; Neonatal Intensive Care Unit (NICU); Family-Centered Care

Índice

Agradecimentos	iii
Resumo	iv
Abstract	v
Lista de Abreviaturas e Siglas	viii
Índice de Figuras	ix
Índice de Quadros	ix
Introdução	10
Capítulo I – Enquadramento do Problema	11
1. Importância e objetivos do estudo	11
2. Organização do estudo	12
Parte I - Revisão Bibliográfica	13
Capítulo II - Da conjugalidade à parentalidade: uma nova fase da vida familiar	13
1. A família segundo uma abordagem sistémica	13
2. Transição para a parentalidade	15
Capítulo III - Um início de vida diferente num ambiente por si só diferente	17
3. A prematuridade	17
3.1. Características físicas e do desenvolvimento do bebé prematuro	19
3.2. Causas e consequências do nascimento prematuro	21
3.3. O impacto do nascimento prematuro nos pais	23
4. A unidade de cuidados intensivos neonatais	27
4.1. Enquanto ambiente promotor do desenvolvimento do bebé	29
4.1.1. Cuidados ao recém-nascido	31
4.2. Enquanto ambiente promotor do desenvolvimento parental	36
4.2.1. Pais e profissionais: parceiros no cuidar	40

4.2.1.1. Cuidados centrados na família	44
4.2.1.2. Comunicação entre pais-profissionais	47
Capítulo IV - A intervenção precoce na infância	48
5. Evolução concetual e enquadramento legal da intervenção precoce em Portugal	48
6. A intervenção precoce nas unidades de cuidados intensivos neonatais	51
Parte II - Trabalho Desenvolvido	54
Capítulo V – Metodologia da Investigação	54
1. Caraterização do Estudo	54
1.1. Estudo de cariz qualitativo	54
1.1.1. O estudo de caso	55
2. Participantes	61
3. Instrumentos de recolha de dados	65
4. Triangulação de dados	66
5. Procedimentos	66
6. Métodos de análise e tratamento dos dados	67
Capítulo VI - Apresentação e Discussão dos Resultados	68
7. Perceções dos Profissionais de Saúde	68
8. Perceções dos Pais	95
9. Similaridades e/ou diferenças entre as perspetivas dos participantes	105
Capítulo VII – Conclusão e Recomendações Futuras	107
Referências Bibliográficas	110
Anexos	125

Lista de abreviaturas e siglas

IG – Idade Gestacional

IPI – Intervenção Precoce na Infância

FIGO – Federação Internacional de Ginecologia e Obstetrícia

NIDCAP – Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program

OMS/WHO – Organização Mundial de Saúde/ World Health Organization

P – Peso

RN – Recém-Nascido

SNC – Sistema Nervoso Central

SNIP – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

EP – Extremamente Prematuro

MP – Muito Prematuro

PMT – Prematuro Moderado a Tardio

BPN – Baixo Peso ao Nascer

EBPN – Extremo Baixo Peso ao Nascer

MBPN – Muito Baixo Peso ao Nascer

GP – Grande Prematuro

Índice de Figuras

Figura 1 – Organigrama do Hospital Distrital

Índice de Quadros

Quadro I - Caraterização dos pais (n=8)

Quadro II - Caraterização dos bebés (n=6)

Quadro III - Caraterização dos profissionais de saúde (n=10)

Quadro IV – Perceções dos Profissionais relativamente ao atendimento e funcionamento da unidade

Quadro V – Perceções dos Profissionais de Saúde relativamente aos cuidados e serviços prestados na unidade

Quadro VI – Perceções dos Profissionais de Saúde relativamente à articulação entre serviços

Quadro VII – Perceções dos Pais relativamente ao atendimento e funcionamento da unidade

Quadro VIII – Perceções dos Pais relativamente aos cuidados e serviços prestados na unidade

Introdução

Com o aparecimento das Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN), foram providenciadas as condições necessárias para dar resposta aos cuidados especializados do recém-nascido (RN) prematuro ou doente. As técnicas, procedimentos e equipamentos sofisticados não incluíam, no entanto, os pais como parte da recuperação do bebé. Nos últimos anos reconheceu-se, para além da importância do cuidar do bebé prematuro ou doente, a importância da integração dos pais nesse mesmo cuidar, com o intuito de reassumirem o relacionamento com o seu filho e, também atuarem enquanto catalisadores da sua recuperação (Tamez e Silva, 2002). Esta mudança nos cuidados de saúde hospitalar acontece pela preocupação das consequências que os tratamentos médicos podem provocar nas várias dimensões do desenvolvimento, com maior enfoque nos efeitos que os cuidados prestados nos primeiros anos de vida de uma criança podem trazer ao longo do seu desenvolvimento (Barros, 2001b).

A crescente humanização dos serviços, para além do bom funcionamento tecnológico assegurado nas UCIN e que permite controlar as funções vitais do RN, tem contribuído para uma melhoria da qualidade de vida destes bebés, como também para os próprios pais, que começaram a ser entendidos como elementos determinantes para o desenvolvimento do bebé, desempenhando agora um papel ativo nestas unidades (Barros, 2001; Kenner & McGrath, 2004; Wyly, 1995). Segundo Gomes-Pedro et al. (1995), a presença dos pais tem sido cada vez mais incentivada, para que estes vejam o bebé como seu e que estabeleçam uma relação afetiva de com ele.

A entrada forçada dos pais num ambiente que lhes é estranho e desconhecido, onde serão confrontados com profissionais especialmente qualificados, aparelhos tecnológicos e procedimentos sofisticados, e com a incerteza da sobrevivência do RN e a imprevisibilidade da duração do período de internamento, pode revelar-se uma situação traumática para estes (Pedrosa, Canavaro, Oliveira, Ramos & Monteiro, 2005). Estes pais, também eles prematuros (Justo, 1997; Als, 1992) sentem-se, muitas vezes, perdidos e incompletos, adquirindo este acontecimento características devastadoras para o seu equilíbrio e bem-estar (Diaz, 2012). O medo de perder o seu filho está presente de forma significativa e pode estar na origem do seu afastamento pelo receio em intensificar o vínculo afetivo (Als, 1992; Brazelton, 1992).

Capítulo I – Enquadramento do Problema

1. Importância e objetivos do estudo

O número de UCIN a usufruí dos serviços de Intervenção Precoce (IP) é crescente (Gomes-Pedro et al., 1997), seguindo uma filosofia de abordagem centrada na família (Barry & Singer, 2001; Dunst, Johanson, Trivette & Hamby, 1991). Segundo Als et al. (1994) e Hostler (1994), uma prática de cuidados centrada na família e a IP em contexto hospitalar têm incitado a melhores resultados relativamente aos serviços prestados pelas UCIN (citados por Diaz, 2012). Nesta linha de orientação pensamos que o nosso estudo, para além de poder ser um contributo em termos conceptuais e empíricos, pode ainda contribuir para um conhecimento maior sobre as UCIN e o papel que os profissionais de saúde destas unidades desempenham na vida de um número considerável de bebés e respetivas famílias. Poderá também contribuir para que se comece a pensar numa verdadeira articulação entre os serviços de Neonatologia e os serviços de IP, para uma melhor atuação por parte destes.

A IP associada aos serviços prestados numa UCIN parece-nos ser um assunto a que devemos dar atenção, pelo que poderemos retirar desta aliança quando criada de forma eficaz. É neste contexto que se inclui o nosso estudo, no qual pretendemos fazer um levantamento das perceções dos profissionais de saúde e dos pais do recém-nascido internado nos serviços de Neonatologia acerca do atendimento funcionamento e dos cuidados e serviços prestados da UCIN. É nosso objetivo também perceber a articulação que existe entre estes mesmos serviços e o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI).

Destacamos os seguintes objetivos específicos:

- Conhecer as perceções dos pais do RN em situação de risco internado na UCIN e dos profissionais de saúde acerca do funcionamento e atendimento e dos cuidados e serviços prestados nesta mesma unidade;
- Conhecer as práticas e dinâmicas de trabalho quanto ao envolvimento dos pais do RN na UCIN;
- Conhecer a relação entre os serviços de Neonatologia e o SNIPI.

2. Organização do estudo

O presente trabalho, intitulado “A Intervenção Precoce: uma aliada dos cuidados de saúde prestados nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais?”, apresenta-se organizado em duas partes.

Na Parte I, Revisão bibliográfica, fazemos uma abordagem das temáticas relacionadas ao estudo realizado. Estas diferentes temáticas aparecem divididas por diferentes capítulos. O capítulo I aborda a questão da transição para a parentalidade. O capítulo II apresenta o assunto da prematuridade, as suas características, causas e consequências, e o impacto que o nascimento prematuro tem nos pais; e das unidades de cuidados intensivos neonatais, enquanto ambiente promotor do desenvolvimento do bebé e do desenvolvimento parental. E, por último, o capítulo IV, que remete para o tema da intervenção precoce na infância, nomeadamente a sua evolução concetual e enquadramento legal em Portugal, e, ainda, a intervenção precoce nas unidades de cuidados intensivos neonatais.

Na Parte II, Trabalho Desenvolvido, apresentamos os capítulos V, VI e VII. O capítulo V, referente à metodologia da investigação, descreve e fundamenta o processo metodológico, designadamente a opção metodológica adotada e o desenho do estudo; no capítulo VI referente à apresentação e discussão dos resultados, analisa-se e discute-se os resultados obtidos ao longo da investigação, através das entrevistas semiestruturadas realizadas a todos os participantes do estudo, tendo como instrumento de suporte a análise de conteúdo. E, por último, o capítulo VII referente à conclusão e recomendações futuras, da qual fazem parte algumas das conclusões que poderão servir de ponto de partida para objetivação de algumas recomendações e aplicações futuras.

Parte I – Revisão Bibliográfica

*“Um bebé não pode existir sozinho;
ele é parte essencial de uma relação.”*

(Winnicott, 1987)

Capítulo II - Da conjugalidade à parentalidade: uma nova fase da vida familiar

O nascimento de um filho, sobretudo se for o primeiro, traz consigo o início de uma nova etapa do ciclo de vida familiar (Machado, 2008; Relvas, 2006). A partir deste momento irão ocorrer mudanças decisivas e irreversíveis quanto à identidade, aos papéis e funções do homem e da mulher na sua vida pessoal e familiar (Canavarro & Pedrosa, 2005). Mas antes de entrarmos em pormenor neste assunto da Parentalidade, interessa-nos clarificar em primeiro lugar o conceito de Família.

1. A Família segundo uma abordagem sistémica

Com as mudanças políticas, económicas, sociais, culturais, demográficas e tecnológicas características do mundo atual, a Família tem vindo a sofrer importantes transformações quanto à sua estrutura, dinâmica e função, tornando-se cada vez mais complexa (Dias, 2011). Apesar de existir em todos nós uma ideia de Família, enquanto fenómeno universal presente em todas as sociedades (Roudinesco, 2002; citado por Bayle, 2005), não é tarefa fácil encontrar uma definição que satisfaça a todos, pelo que iremos debruçar-nos sobre uma visão sistémica da mesma.

Segundo Relvas (1996), a Família é o primeiro espaço onde a criança se integra, é o espaço onde vai estruturar a sua personalidade. É a primeira instituição social que assegura e responde às suas necessidades físicas, afetivas, de proteção e socialização, enquanto sistema que muda em função do espaço e do tempo. De acordo com a mesma autora, a Família é um conjunto de indivíduos que, de forma sistemática e organizada, desenvolve entre si interações

particulares que lhe conferem uma individualidade grupal e autonomia (Relvas, 1996). Gameiro (1992, citado por Relvas, 2006) compreende a Família como “uma rede complexa de relações e emoções que não são passíveis de ser pensadas com os instrumentos criados para o estudo dos indivíduos isolados (...) a simples descrição de uma família não serve para transmitir a riqueza e complexidade relacional desta estrutura” (p.11). Andolfi (1981) vê a Família como um sistema entre sistemas, onde se torna essencial explorar as relações interpessoais e as normas que regulam a vida dos grupos significativos a que o indivíduo pertence, compreendendo o comportamento dos membros para uma formulação de intervenções eficazes. Para Minuchin (1990), a Família define-se como um sistema que opera através de padrões transacionais, segundo um conjunto de exigências funcionais que organiza a interação entre os seus membros, onde os comportamentos de um afetam e influenciam os outros.

Compreenderemos aqui a Família como um sistema, um todo auto-organizado que se modifica no espaço e no tempo, onde o reconhecimento de um sentimento de pertença e a possibilidade de desenvolvimento/individuação de cada um dos seus membros são funções ou tarefas a alcançar. Enquanto grupo, detém forças internas dependentes da sua história e dinâmica, e independentes dos contextos envolventes (Bayle, 2005; Lourenço & Relvas, 2001), ou seja, é um sistema “informacionalmente aberto (às influências do exterior) mas organizacionalmente fechado (não dependente dessas mesmas influências)” (Relvas, 1996; Gameiro, 1992; Auloos, 1996, citado por Lourenço & Relvas, 2001, p.107).

Desde que nasce até que morre, a Família vai percorrendo um ciclo evolutivo que a conduz a várias etapas associadas às diferentes tarefas desenvolvimentais enquanto indivíduo singular e grupo. Em cada uma dessas etapas ou fase de transição, têm lugar acontecimentos que determinam conjunturas que podem afetar cada um dos seus elementos, aquilo a que chamamos um momento de crise. Este momento, também de transformação, assume dois sentidos: o de oportunidade de mudança/evolução e o de risco de bloqueamento/dificuldade ou perturbação evolutiva (Lourenço & Relvas, 2001).

A gravidez e a maternidade assinalam precisamente um desses momentos no processo evolutivo da família, exigindo uma reestruturação relacional e funcional do sistema familiar levando à transição para a Parentalidade. Do ponto de vista biológico, o processo de gravidez corresponde a um período temporal bem definido que ocorre durante cerca de quarenta semanas, e medeia a conceção e o parto; e o processo de maternidade é um projeto a longo

prazo, um projeto para a vida, embora assuma uma maior visibilidade nos primeiros anos pelo grande número de cuidados que exige, de forma que se desenvolva harmoniosamente. Do ponto de vista psicológico/emocional, a gravidez transcende o momento da concepção, entendendo-se estes dois conceitos como processos dinâmicos de construção e desenvolvimento (Canavarro, 2001).

2. Transição para a parentalidade

Durante as quarenta semanas de gravidez esperadas, o crescimento do feto é acompanhado de um desenvolvimento progressivo da imagem que a mãe/pai constroem do bebé, estando esta imagem apoiada nas necessidades e anseios narcisistas, como também na percepção do desenvolvimento do feto (Brazelton & Cramer, 2007). Chegado o momento do nascimento, os pais deparam-se com três bebés: ao filho imaginário dos seus sonhos e fantasias, e ao feto invisível mas real que se foi transformando ao longo dos meses, junta-se o verdadeiro bebé recém-nascido que os pais podem ver, ouvir e tocar (Brazelton & Cramer, 2007). Este período, entendido como um período de treino e ensaio de novas significações, através de fantasias e reflexões, irá permitir que o projeto de maternidade se continue a construir e a consolidar de forma progressiva (Canavarro, 2001).

Assim, considerada uma das transições mais importantes e marcantes na vida dos indivíduos e responsável por mudanças significativas em todos os elementos de uma família, a Parentalidade assinala o início de uma nova fase do ciclo de vida familiar (Relvas, 2006). Tornar-se pai ou mãe é uma etapa da vida particularmente crítica devido ao carácter irreversível do compromisso que se assume, onde a identidade, papéis e funções dos elementos constituintes do sistema familiar se modificam de forma definitiva (Colman & Colman, 1994; Relvas, 2006; Brazelton, 2007). A transição para a Parentalidade envolve todo um processo dinâmico de reajustamento e reorganização do sistema familiar e das suas relações com o mundo exterior, que se reflete no percurso de desenvolvimento da família. É uma fase do processo evolutivo familiar habitualmente associada a sentimentos positivos, de alegria e satisfação, através da qual o sentido de realização pessoal é atingido e a pessoa se completa enquanto indivíduo (Relvas, 2004). Para Janisse, Barnett e Nies (2009), representa um dos mais exigentes e desafiadores papéis sociais que o, até então, par conjugal encontra na sua vida, apelando a um conjunto de

respostas comportamentais, cognitivas e emocionais que não fazem parte do seu repertório cognitivo, exigindo a implementação de esforços adaptativos e novos padrões de vida.

A Parentalidade pressupõe o desempenho de funções executivas de proteção, educação e integração na cultura familiar relativamente às gerações mais novas (Alarcão, 2000). Para Relvas (2004), transcendente à simples interação do tipo causal (questões executivas e de educação), a função parental assume uma complementaridade de papéis, revelando-se numa transmissão intergeracional de regras, modelos comunicacionais e utilização de mitos, crenças e rituais familiares. De acordo com a mesma autora, “a parentalidade dá conta da interdependência entre estrutura, função e evolução da família, elas próprias em interação constante com as suas finalidades e com o meio” (p.86).

Segundo uma perspectiva psicológica, a Parentalidade assume-se como um conjunto de ações iniciadas pelos pais (ou substitutos) no sentido de promoverem o desenvolvimento dos seus filhos da forma mais plena possível, utilizando os recursos existentes tanto dentro da família como fora dela, ou seja, na comunidade (Cruz, 2005). Para Houzel (2004), o conceito de Parentalidade envolve três eixos em torno dos quais se articula o conjunto das funções adquiridas pelo casal parental: o exercício da parentalidade, transcendente ao indivíduo, à sua subjetividade e aos seus comportamentos, situando cada pessoa nos seus laços familiares; a experiência da parentalidade, processo consciente e inconsciente de vir a ser pai e exercer essa função; e a prática da parentalidade, tarefas ou cuidados que os pais executam no dia a dia junto da criança.

Enquanto período de transição, a maternidade e a paternidade, entre muitas outras coisas, reaproximam a mulher e o homem da sua família de origem e reafirmam a importância das relações familiares neste momento do desenvolvimento humano (Figueiredo, 2005). A presença de uma rede de apoio efetiva e a qualidade das relações significativas são a principal garantia de uma adequada adaptação à maternidade/paternidade (Tavares, 2013).

Contudo, quando as aquisições desenvolvimentais necessárias a este processo de transição não se deram durante o período gravídico, como é o caso de um parto prematuro, este pode constituir-se como um momento difícil, na medida em que confronta a mulher, o homem e a família com uma realidade para a qual não estão preparados (Tavares, 2013).

Capítulo III - Um início de vida diferente num ambiente por si só diferente

3. A Prematuridade

Enquanto ser humano, o bebé detém a expectativa de se desenvolver em três ambientes seguros: o útero materno, a proximidade física com os pais e a presença nos grupos sociais constituídos pela família e a comunidade de que faz parte (Hofer, 1987, citado por Als, 1997). Porém, há situações adversas que impedem que o início de vida decorra da forma e nas condições esperadas, obrigando a uma mudança repentina e inesperada em relação ao que foi sonhado, pensado e mesmo planeado.

O nascimento prematuro é uma dessas situações, levando o recém-nascido (RN) a desenvolver-se num ambiente extrauterino e para o qual não está preparado, dada a sua imaturidade orgânica. Os bebés prematuros, estando numa fase muito vulnerável do seu desenvolvimento, necessitam de cuidados especializados que só as Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) e as maternidades que dispensam cuidados especiais conseguem dar (Boavida & Pereira, 2003).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) (2004), e no contexto das normas internacionais da saúde, consideramos prematuro o bebé que nasce antes das 37 semanas de gestação (UNICEF, 2008, citado por Lindberg, 2008). No entanto, este critério não é pacífico, pelo que nos interessa clarificar alguns aspetos e considerações dos critérios assumidos pela OMS e adotados pela International Federation of Gynecology and Obstetrics (FIGO) (Pimentel, 1997; Feliciano, 2002; Diaz, 2012).

O período de gravidez normal deverá estender-se entre as 38 e as 42 semanas de gestação (WHO, 2004). Nesta altura, o feto detém uma maturidade suficiente para responder às exigências do meio exterior. Os bebés que nasçam às 37 semanas de gestação ou antes, designam-se de prematuros (Lundington-Hoe & Golant, 1993, citados por Diaz, 2012).

Mas antes da década de 60, a duração da gestação não era um critério a considerar na avaliação da maturidade do recém-nascido, sendo o peso (P) o único critério de classificação da prematuridade, ou seja, qualquer criança que nascesse com menos de 2500 gr era considerada prematura. Em 1961, a OMS designou todos os recém-nascidos com peso inferior a 2500 gr de

“baixo peso”, passando o termo prematuro a referir-se ao que definimos hoje (Franco, 1998; Boavida & Pereira, 2003).

Ainda de acordo com a OMS (2014), a prematuridade classifica-se em diferentes subcategorias, de acordo com a idade gestacional (IG):

Extremamente prematuro (EP): <28 semanas;

Muito prematuro (MP): 28 a <32 semanas;

Prematuro moderado a tardio (PMT): 32 a <37 semanas.

Para Verloove-Vanhorick (1987), Barros (1995) e OMS (2004) a IG obtém-se segundo determinados critérios: o último acontecimento menstrual, o ciclo menstrual, a última utilização de contraceptivos orais, o teste de gravidez pela análise de urina, a ecografia realizada no 1º trimestre e o aumento de P.

De acordo com as recomendações da FIGO (1976, 1986, citado por Feliciano, 2002), dentro do grupo dos prematuros temos:

Baixo Peso ao Nascer (BPN) – para mais de 500 gr e menos de 2500 gr;

Muito Baixo Peso ao Nascer (MBPN) – para mais de 500 gr e menos de 1500 gr;

Extremo Baixo Peso ao Nascer (EBPN) – para mais de 500 gr e menos de 1000 gr;

Grande Prematuro (GP) – para bebés que nascem antes das 32 semanas completas de IG (ou menos de 224 dias).

Esta classificação baseia-se no grau de maturação dos processos fisiológicos específicos, como as funções respiratória, digestiva e circulatória, durante o desenvolvimento fetal, permitindo-nos uma melhor compreensão do tipo de cuidados que cada bebé poderá necessitar (Nowicki, 1994). Cerca de 30% dos BPN apresentam imaturidade pulmonar, necessitando de suporte respiratório geralmente pouco prolongado, sendo que mais de 90% sobrevivem com taxas de perturbações de desenvolvimento a longo prazo muito baixas. Mais de 60% dos MBPN necessitarão de respiração assistida durante várias semanas, apresentando frequentemente vários graus de imaturidade nos outros sistemas o que os torna muito dependentes de cuidados médicos para manter nomeadamente o equilíbrio térmico e nutricional. Estão mais sujeitos a infeções e outras complicações orgânicas; no entanto, 60 a 80% sobrevivem e, apesar da taxa de perturbações a longo prazo ser mais alta do que no grupo anterior, a maioria pode ter um

desenvolvimento considerado adequado. A enorme imaturidade dos vários órgãos e sistemas dos EBPN leva a que necessitem de uma assistência médica para a manutenção de todas as suas funções essenciais, por vezes, durante vários meses. Apesar de serem alvos cada vez em maior número, têm uma probabilidade de sobrevivência inferior a 50% e altas taxas de perturbações de saúde e de desenvolvimento a longo prazo (Barros, 2001a).

Importa realçar que a relação entre a sobrevivência, ou a qualidade do desenvolvimento futuro, e o P ou IG nunca é absoluta ou direta (Nowicki, 1994). O estado de maturidade neurológica dos bebés à nascença é muito variável, mesmo quando o peso e a idade são os mesmos. O estado de saúde e a qualidade dos cuidados médicos recebidos vão ser decisivos para o próprio processo de evolução individual (Barros, 2001a).

De acordo com a WHO (2014), nascem todos os anos cerca de 15 milhões de bebés prematuros, ou seja mais do que um em dez bebés nascem antes do tempo, o que representa 5 a 18% dos bebés da população mundial, e tudo indica que este número continue a aumentar nos próximos anos. As complicações inerentes ao nascimento prematuro são a principal causa de morte nas crianças com menos de 5 anos de idade, sendo responsável por quase 1 milhão de mortes no ano de 2013, e os que sobrevivem podem vir a apresentar sequelas ao longo da vida, nomeadamente dificuldades de aprendizagem, problemas visuais e auditivos.

Em Portugal, estima-se que nasçam por ano cerca de mil bebés prematuros, sendo que, nos últimos anos, de 2005 a 2012, se registou um aumento de 20 a 30 % (INE, 2012).

3.1. Caraterísticas físicas e do desenvolvimento do bebé prematuro

O crescente interesse pelos estudos na área da neonatologia permitiu um conhecimento cada vez maior sobre as caraterísticas comportamentais e fisiológicas do bebé prematuro. Bernaum e Batshaw (1997), Thurman (1997) e Cooper e Kennedy (1989) (citados por Boavida & Pereira, 2003) destacam as seguintes características:

Caraterísticas Físicas

Pele: quanto menor a IG mais fina e lisa é a pele, assumindo um aspeto gelatinoso nos bebés extremamente prematuros.

Orelha: o encurvamento da cartilagem do pavilhão auricular é inversamente proporcional à IG, sendo que no bebê extremamente prematuro a orelha tende a ser chata e disforme.

Região Plantar: quanto mais prematuro, menos pregas encontramos na planta do pé, sendo característica do bebê extremamente prematuro apresentar a planta isenta de pregas.

Glândula mamária: Muitas vezes não é palpável no prematuro.

Auréola Mamária: O prematuro apresenta ausência de auréola, visualizando-se apenas o mamilo ou a presença de auréola lisa.

Características Motoras e Sensoriais

Sucção e Deglutição: apesar de os componentes neuromotores especiais específicos do desenvolvimento destas funções já se encontrarem presentes a partir das 28 semanas, elas não são efetivamente coordenadas antes das 34 semanas.

Atenção e Percepção: a capacidade de fixar ou acompanhar o movimento, no caso de uma bola vermelha (Dubowitz et al., 1980), estabelece-se a partir das 30 a 32 semanas; enquanto a resposta a estímulos auditivos estabelece-se apenas a partir das 32 a 34 semanas.

Tónus Muscular: até às 28 semanas o prematuro é totalmente flácido, sendo por volta das 32 às 34 semanas que se estabelece o tónus muscular dos membros inferiores e, após as 36 semanas, o dos membros superiores.

Mobilidade e Atividade Reflexa: até às 35 semanas o prematuro apresenta movimentos grosseiramente incoordenados, clónicos e tremores; a partir das 36 semanas, tais características são alteradas significativamente, sendo que no RN de termo podem ser observados movimentos complexos como levar a mão à boca ou girar a cabeça em direção a uma fonte sonora.

Descritos como apresentando um nível global de menor ativação, com períodos mais curtos e menos frequentes de mobilidade e de estado de alerta (Minde, 2000), os estudos desenvolvidos por Brazelton e pela sua equipa (Als, Tronick & Brazelton, 1980) representam um avanço significativo da nossa compreensão sobre o bebê prematuro ou doente, permitindo-nos fazer uma leitura mais clara e objetiva do comportamento destes bebês, ao nível do desenvolvimento de organização comportamental, dos estados comportamentais e das

mudanças em cada um desses estados, associados ao nível de maturação e à existência do comprometimento neurológico (Brazelton, 1982).

Assim, e partindo-se de uma compreensão mais clara do comportamento interativo do RN prematuro ou doente, teremos que ter em consideração tanto o nível de maturação neurológica como também o estado de atividade em que o bebé se encontra (Tavares, 2013). A reatividade destes bebés é menor e diferente da do bebé de termo e saudável, é menos previsível e assenta em sinais comportamentais menos claros e fáceis de compreender pelo interlocutor. Estas diferenças na reatividade e responsividade fazem com que a qualidade de interação com os prestadores de cuidados sofra consequências inevitáveis (Green, Fox & Lewis, 1983, citados por Barros, 2001a). A par disso, os primeiros tempos de vida destes bebés são passados em condições ambientais notoriamente restritivas no que diz respeito às oportunidades de interação positiva, e dificultadoras de ocasiões de contacto gratificante entre os pais e o bebé (Barros, 2001a).

Não é surpreendente que vários autores (Brazelton, 1982; Cole, 1995) tenham reconhecido que o bebé prematuro possui competências de comunicação e interação menos adequadas do que o bebé de termo e saudável, nomeadamente: o seu padrão de choro é diferente, provocando, no cuidador, uma reação fisiológica característica de um estado de alerta emocional negativo (Frodi & Lamb, 1978, citados por Barros 2001a); têm maior dificuldade em fixar o olhar, tornando difícil e mais esporádico o contacto visual e emitem menos sinais facilitadores da continuidade da interação; vocalizam e sorriem menos, demonstram uma tonalidade afetiva global menos positiva (Barros, 2001a).

3.2. Causas e consequências do nascimento prematuro

Para compreendermos melhor esta problemática, temos que ter em atenção uma multiplicidade de causas que estão associadas ao nascimento prematuro, nomeadamente: uma história de complicações médicas antes da gravidez, complicações durante a gravidez, gravidezes múltiplas, para além de um número significativo de casos em que não é possível definir, com objetividade, qualquer antecedente médico (Llewellyn-Jones, 1994). Mas a incidência destes nascimentos, considerados de risco, pode estar também associada a fatores socioeconómicos e psicológicos, entre os quais se encontram: acesso limitado ou inexistente a

cuidados de saúde em geral e durante a gravidez em particular, gravidezes adolescentes, gravidezes repetidas com intervalos muito pequenos, mães com profissões muito exigentes do ponto de vista físico, níveis de stresse familiar mais elevado, abuso de substâncias tóxicas e má nutrição (Johansson, 2008, citado por Lindberg, 2009; Wyly, 1995).

Os avanços científicos e tecnológicos verificados no domínio da neonatologia têm permitido um aumento progressivo da taxa de sobrevivência dos recém-nascidos com IG cada vez mais baixas e com um P cada vez menor, levando a um conseqüente aumento da morbidade, nomeadamente ao nível das perturbações comportamentais e do neurodesenvolvimento (American Academy of Pediatrics & American College of Obstetricians and Gynecologists, 2002).

A sobrevivência destes bebés depende das várias intervenções e procedimentos invasivos e agressivos a que estão sujeitos logo desde o nascimento, dando origem a eventuais riscos de lesões ao nível do sistema nervoso central (SNC) e podendo vir a apresentar conseqüências e sequelas derivadas destes mesmos procedimentos (Fitzgerald, 2005; Holsti, Grunau, Oberlander & Whitfield, 2005). Embora as taxas de mortalidade e morbidade estejam inversamente relacionadas com a idade e o peso à nascença, e com a extensão dos cuidados necessários ao RN em situação de risco, não podemos deixar de realçar que a relação entre a sobrevivência ou a qualidade do desenvolvimento e o P ou IG nunca é absoluta ou direta (Nowicki, 1994).

O nascimento de risco, enquanto condição que concretiza e agrega uma multiplicidade de riscos médicos, genéticos, económicos, sociais e educacionais, exige uma compreensão extensa e completa das conseqüências que lhe estão subjacentes. Só um conhecimento completo da complexidade de riscos e de determinantes permitirá uma compreensão extensiva desta problemática e da diversidade de intervenções necessárias para minorar os problemas associados ao nascimento prematuro (Barros, 2001a).

Oliveira et al. (2008) apresentam um conjunto de sequelas conseqüentes do nascimento prematuro, divididas por dois grupos: sequelas *major* – paralisia cerebral, défice cognitivo, alterações neurosensoriais graves ou disfunções cerebrais; e sequelas *minor* – atraso da linguagem, défice de atenção e hiperatividade, alterações do comportamento, labilidade emocional, perturbação do desenvolvimento da coordenação. Os mesmos autores referem que mesmo sem qualquer tipo de défice neurológico, estes bebés têm uma maior predisposição para

desenvolverem dificuldades de aprendizagem nas áreas da aritmética, vocabulário, concentração, inteligência não-verbal e déficit de atenção.

As patologias provocadas pelos próprios tratamentos levantam questões muito complexas, não só à equipa médica que tem que gerir e dosear estes tratamentos, como aos pais que têm uma enorme dificuldade em compreender como é que a salvação e o perigo podem ter origem nos mesmos processos de tratamento (Barros, 2001a).

3.3. O Impacto do nascimento prematuro nos pais

Os pais, ao longo da gravidez, vão-se preparando através de um processo de desejo para que o seu filho seja perfeito e, simultaneamente, de receio de que possa vir a ter algum problema. Constroem imagens, sonhos e esperanças em torno deste ser perfeito e saudável que tanto desejam e imaginam. A maioria dos pais estão prontos para assumir a tarefa que os espera; no entanto, quando este período é abreviado, nomeadamente através de um parto prematuro, os pais sentem-se confusos, perdidos e incompletos (Botelho & Leal, 2001).

O nascimento prematuro de um bebé, ainda muito pequeno e frágil, vem desfazer tudo o que tinham sonhado e imaginado (Pimentel, 2007) e obrigá-los a lidar com uma realidade muito diferente daquela para a qual se prepararam. Os pais passam por uma panóplia de sentimentos e emoções: confusão, angústia, revolta, frustração, recusa da situação, raiva, dor, choque, tristeza, zanga, depressão, medo da perda e incerteza e preocupação relativamente ao futuro do bebé (Barry & Singer, 2001; Feliciano, 2002; Gronita et al., 2008).

Enquanto os bebés precisam dos nove meses de gravidez esperados para atingirem o estado de maturação adequado ao seu desenvolvimento num ambiente exterior ao útero materno, também os pais necessitam desse mesmo período de tempo para se prepararem física e psicologicamente para a chegada deste novo ser (Ruiz, 2004). A preparação feita para receber o bebé idealizado revela-se agora inútil, diminuindo a capacidades dos pais, particularmente das mães, ao perceberem que não conseguiram realizar o bebé perfeito com que sonharam (Feliciano, 2002). Quanto mais prematuro for o bebé, maior será a distância que o separa do bebé de termo, quanto à aparência e comportamento, dificultando assim o desenvolvimento da identidade e, conseqüentemente, o processo de vinculação (Gomes-Pedro et al., 1995).

O nascimento de um bebê diferente, e mais do que a perda desse bebê, o surgir do bebê temido torna-se um processo difícil e doloroso (Brien & Fairbairn, 1996; citado em Rolim & Carvalho, 2001). Os pais atravessam agora um momento de crise, acompanhado de reações emocionais intensas, caracterizadas por uma grande confusão, perturbação e labilidade emocional (Affleck & Tennen, 1991). Sentimentos de culpa e impotência relacionados com a incapacidade de levar a gravidez até ao fim, a incerteza relativa ao futuro desenvolvimento do bebê (SNSPP, 2007; citado por Tavares, 2013), fazem com que este seja um acontecimento vivido com frustração, culpabilidade e confirmando fantasias irrealistas de que o seu interior (o interior da mãe) é perigoso para o seu bebê (Mazet & Stoleru, 2003; Vidigal, Pires & Matos, 2001).

Em vez dos habituais sentimentos de satisfação, ternura, curiosidade e orgulho parental, associados ao nascimento de um filho, os pais do bebê prematuro ou doente têm de lidar muitas vezes com sintomas de ansiedade e depressão (Feliciano, 2002). O estado de ansiedade é provocado sobretudo pelo medo e preocupação com a sobrevivência do bebê nos primeiros tempos de vida, e posteriormente por receios com a saúde e desenvolvimento do bebê. Enquanto a depressão, ou reações depressivas como o desespero, autodesvalorização, crises de choro, dificuldades no sono e na alimentação surgem da constatação de que o parto não ocorreu como esperavam (Barros, 2001a). A todas estas dificuldades, juntam-se outras experiências de perda: a perda de uma gravidez que se esperava normal, a perda do bebê imaginado e saudável, e, por vezes, a perda real do bebê (Rolim & Canavarro, 2001; Woodroffe, 2013).

As circunstâncias em que estes pais tomam conhecimento do estado de saúde do bebê, por vezes de um modo brusco e desadequado, a maneira apressada, dramática e imprevisível como a situação é tomada, acompanhada, por vezes, de um silêncio total e relutância às questões e inquietações dos mesmos, deixa-os sem informação precisa aumentando o seu sofrimento e podendo mesmo influenciar as expectativas em relação ao futuro do bebê (Diaz, 2012; Ramos, 1987).

A ambiguidade de papéis e o sentimento de confusão surgem frequentemente em todos aqueles que são pais pela primeira vez. No entanto, os pais com outros filhos vivem esta situação do nascimento prematuro e conseqüente internamento na UCIN também num mesmo estado de inadequação e de incertezas, na medida que não possuem quadros de referência a esta problemática. Quando nascimentos anteriores recordam experiências positivas, estes pais

sentem-se ainda mais diminuídos e desesperados, por saberem o quão gratificante é a experiência de ter o filho ao seu lado logo após o nascimento (Kenner, 2001).

Os pais têm que aprender a lidar com a realidade de um bebê prematuro; no entanto, o processo de adaptação a esta situação torna-se extremamente difícil quando os sentimentos de falha, de perda, de raiva e de culpa e ainda a incerteza da sua sobrevivência e a falta de previsibilidade da sua evolução estão presentes (Pedrosa, Canavarro, Oliveira, Ramos & Monteiro, 2005). Esta adaptação pode ocorrer num contínuo entre dois extremos de sentimentos opostos: o sentimento de culpabilidade que se manifesta pela dedicação exclusiva ao bebê, enquanto mecanismo de defesa à vinculação deprimida ou identificação com o bebê, podendo levar a uma interação desadequada com os restantes elementos familiares; ou a rejeição do bebê, negando a sua relação com a criança ou as necessidades desta (Feliciano, 2002).

Em condições normais, tanto os pais como o bebê esperam ter a oportunidade de se conhecerem mutuamente e de retomarem contacto logo após o nascimento, dando continuidade ao processo de vinculação que se tem vindo a construir desde a gravidez (Diaz, 2012). O nascimento prematuro e conseqüente internamento na UCIN faz com que esse contacto imediato esperado não se realize, interrompendo-se assim o processo de vinculação anteriormente iniciado (Brito & Oliveira, 2004, citado por Ferreira et al., 2005; Feliciano, 2002).

À primeira separação física imposta pelo parto prematuro junta-se assim uma segunda separação: o bebê encontra-se numa outra sala, numa incubadora rodeado de tecnologias e profissionais de saúde. A interação pais-bebê fica imediatamente perturbada, surgindo dificuldades em manter o contacto físico inicial fundamental para o estabelecimento de interações precoces (Mazet & Stoleru, 2003; Pereira, 1998; Vidigal, Pires & Matos, 2001). Enquanto fator inibidor do estabelecimento de vínculos afetivos entre os pais e o RN, o contexto da UCIN pode trazer significativas repercussões, tanto no desenvolvimento e bem-estar do bebê, como também na autoconfiança dos pais e na capacidade para assumirem o papel parental (Als, 1992; Brazelton, 1992; Brum & Sherman, 2004; Franca, 1998; Valente & Seabra-Santos, 2011).

Deve-se conceder o quanto antes a permissão aos pais para que possam visitar o RN, na medida que a observação e contacto direto com o bebê poderão ajudar a ultrapassar os sentimentos negativos que invadem os pais e a promover uma vinculação mais segura (Tamez & Silva, 2002). A perturbação e labilidade emocional presentes nestes pais relacionam-se

intimamente com as suas crenças sobre a situação que estão a enfrentar, sobre os conhecimentos que têm relativamente ao bebé de risco e os perigos que o ameaçam, e ainda sobre as suas próprias competências face a uma situação nova e angustiante (Barros, 2001a; Ferreira et al., 2005).

A perda do papel esperado e desejado enquanto pais e a dificuldade em olhar para aquele ser com uma aparência tão estranha e vulnerável, frequentemente rodeado de aparelhos e instrumentos ameaçadores (Barros, 2001b), obriga a que estes pais passem por um processo de luto relativamente ao bebé idealizado, que os ajudará a ultrapassar em parte os sentimentos expressos, permitindo a reorganização emocional necessária à posterior aceitação do bebé real (Feliciano, 2002). Apesar da interrupção do processo de maturação parental pelo nascimento prematuro, o pai é obrigado a vivenciar a situação de uma maneira diferente da mãe (assume uma maior fragilidade e passividade no momento após o parto), assumindo um papel ativo. Cabe ao pai, entre outras coisas, preocupar-se com a mãe, acalmá-la e tranquilizá-la, não havendo muitas vezes espaço para exprimir aquilo que sente, as suas ansiedades, os seus medos, as suas dúvidas (Pereira, 1998). Ambos os pais devem beneficiar de um apoio continuado de toda a equipa de profissionais de saúde, para que se sintam capazes de procurar ativamente estratégias de estimulação sensível e interação responsiva para que a relação com os seus bebés se reestabeleça (Barros & Brandão, 2002).

Por todos estes motivos, a pediatria, e especificamente a neonatologia, têm que ser um serviço amigo da família, ou seja, um serviço que tenha em consideração as necessidades sentidas pela família, bem como o aconselhamento e controlo dos adultos que acompanham o RN (Barros, 2003; Hummel, 2003). Serviços complementares que apoiem estas famílias devem ser entendidos como uma necessidade, bem como intervenções dirigidas, em especial, à saúde mental materna e à qualidade das interações mãe-criança.

4. Unidade de cuidados intensivos neonatais

O início de vida num ambiente tão artificial e estranho como é o de uma UCIN, onde se vive rodeado de fios, monitores e aparelhos, incubadoras e outros materiais que impedem o contacto direto com aquele ser tão frágil e pequeno, é difícil e problemático tanto para os bebés como para as suas famílias (Barros, 2001a; Feliciano, 2002). Esta é uma realidade muitas vezes desconhecida e ignorada pela nossa sociedade, no entanto significa um começo de vida diferente para um número significativo de recém-nascidos (Barros, 2001a; Diaz, 2012; Gaspardo, Martinez & Linhares, 2010).

Alguns bebés necessitarão de vários meses de cuidados, muito intrusivos e intensivos, enquanto outros permanecerão apenas por um período breve numa sala de cuidados intermédios, sujeitos a medidas terapêuticas menos agressivas. Todos serão cuidadosamente monitorizados e vigiados até ao momento em que sejam considerados suficientemente estáveis, em termos de autonomia e maturidade respiratória, autonomia alimentar e termorregulação, ou seja, com um estado de saúde adequado para a alta hospitalar, podendo assim ir para casa com a família (Barros, 2001a; Feliciano, 2002; Valente & Seabra-Santos, 2011; Diaz, 2012).

Apesar de ser um serviço altamente especializado, formado por uma equipa de profissionais diversificada e especificamente qualificada, apoiada por uma variedade de medicamentos em permanente atualização, aparelhos tecnológicos e procedimentos sofisticados (Barros, 2001a; Diaz, 2012; Feliciano, 2002; Gaspardo, Martinez & Linhares, 2010), a UCIN e os cuidados aqui prestados apresentam-se imperfeitos quando comparados com a vida intrauterina (Boavida & Pereira, 2003).

Contrariamente ao útero materno, ideal para o crescimento e desenvolvimento fetal, este ambiente da UCIN impede o bebé do repouso e sono profundo, necessários ao crescimento cerebral, sendo caracterizado por iluminação intensa e contínua, barulhos e interrupções frequentes e procedimentos e atividades variadas (Tamez & Silva, 2002). Cada vez mais as funções vitais do bebé, prematuro ou doente, como a respiração, a temperatura, a frequência cardíaca e a alimentação, são controladas pelo bom funcionamento tecnológico das UCIN, o que permite dar uma resposta mais eficaz à imaturidade e fragilidade dos sistemas fisiológicos deste (Barros, 2001a; Kenner & McGrath, 2004; Wyly, 1995). Ainda que representem um enorme avanço da Medicina, estas mesmas unidades colocam uma série de problemas terapêuticos,

éticos e educacionais novos, uma vez que tomam a cargo bebês prematuros com IG cada vez menor e peso à nascença cada vez mais baixo (Barros, 2001a; Feliciano, 2002; Vodovar & Voyer, 1991, citados por Diaz, 2012).

Nos últimos anos, tem havido uma preocupação crescente em tornar as UCIN num serviço hospitalar altamente complexo que valoriza, para além da sofisticação científica e tecnológica que permite salvar cada vez mais bebês, também os cuidados holistas e humanistas, que visam salvaguardar a qualidade de vida e promover o desenvolvimento de três grupos humanos que se relacionam nestes serviços: os bebês, os pais e os profissionais (Barros, 2001b; Diaz, 2012; Soares, Santos & Gasparino, 2010).

Médicos e enfermeiros neonatologistas são profissionais de emergência, com a função de garantir a sobrevivência daqueles bebês, tão imaturos e/ou doentes. Qualquer unidade de cuidados intensivos exige um sentido de premência e de trabalho entre a vida e a morte, trazendo grandes exigências profissionais e humanas aos especialistas. Mas, assim que o bebê começa a apresentar alguma estabilidade, o foco de atenção dos profissionais deve centrar-se, também, nos aspetos psicossociais da família e do bebê, definindo objetivos mais abrangentes e a médio prazo (Barros, 2001b).

Os profissionais de saúde têm vindo a manifestar, cada vez mais, a procura de respostas que lhes assegurem a dimensão humana das relações profissionais, associadas à autonomia, à justiça e à necessidade de respeito pela dignidade da pessoa. Atendendo à globalidade do ser humano, a dimensão relacional deve estar presente no seu exercício como via inequívoca de humanização, cuidando o RN com dignidade, com valor em si mesmo, enquanto ser único e irrepetível, e possibilitando-lhe possíveis ganhos em saúde (Ribeiro et al., 2015).

A crescente humanização dos serviços contribui, de igual modo, para a melhoria da qualidade de vida dos bebês como também dos próprios pais, passando estes últimos, e a partir do final dos anos oitenta, a ser considerados elementos determinantes para o desenvolvimento dos bebês, através do desempenho de um papel ativo na dinâmica das unidades hospitalares (Barros, 2001b; Kenner & McGrath, 2004; Wyly, 1995).

4.1. Enquanto ambiente promotor do desenvolvimento do bebé

O RN prematuro detém uma habilidade limitada de adaptação à vida fora do útero materno, sendo mais suscetível aos efeitos do meio ambiente. Numa altura em que o cérebro está a crescer mais rapidamente do que em qualquer outro momento da sua vida, um ambiente externo ao útero materno coloca desafios inesperados ao bebé, podendo mesmo estar na origem de disfunções neurocomportamentais (Duffy, Mower, Jensen & Als, 1984, citados por Als, 1997). Quanto menor for a sua IG, maior será o comprometimento, na medida que o desenvolvimento cerebral não está completo, aumentando assim o risco de uma maturação cerebral anormal (Tamez & Silva, 2002).

Reconhecemos hoje que a UCIN representa uma fonte de stresse tanto para o bebé, que dada a sua imaturidade apresenta maior dificuldade em se adaptar à estimulação intensiva e continuada, como também para os próprios pais que têm de se adaptar num ambiente tão artificial e estranho ao seu novo papel (Catlett & Holditch-Davis, 1990; Vandenberg, 1985; Wyly, 1995b). A diversidade de procedimentos de diagnóstico, vigilância e tratamento necessários ao cuidado destes bebés, e as conseqüentes manipulações podem conduzir à deterioração da condição orgânica e a perturbações do desenvolvimento do bebé, e da interação com os próprios pais (Robertson, 1993, citado por Barros, 2001a).

Temos vindo a assistir, nas últimas duas décadas, a uma controvérsia sobre o impacto da UCIN no comportamento e desenvolvimento do recém-nascido, e sobre as intervenções mais adequadas para minimizar as conseqüências negativas associadas (Als, 1986; Als, Lester, Tronick & Brazelton, 1982). De um modelo biomédico centrado unicamente no controlo e na cura de patologias e/ou imaturidade orgânicas, voltado para as técnicas, rotinas e procedimentos, onde o momento da alta representava o sucesso da equipa e o fim da sua intervenção (Reis, 1998, citado por Barros, 2001b), passamos para um modelo mais holista, que se começa a interessar pelas conseqüências dos tratamentos médicos nas várias dimensões do comportamento, reconhecendo-se a importância que os cuidados prestados nos primeiros tempos de vida podem ter e os seus efeitos, que vão muito para além da alta (Barros, 2001b).

Havia estudos que defendiam que o bebé da neonatologia sofria de falta de estimulação, considerada necessária para a facilitação do desenvolvimento nomeavam como causas a ausência de interação com a mãe, o isolamento numa incubadora, e a restrição do colo e do

embalar dos pais (Korner, 1990, Schaefer, Hatcher & Barglow, 1979, citados por Diaz, 2012); e outros estudos que afirmavam que o bebê da neonatologia era constantemente bombardeado com estimulação excessiva e demasiado intensa para as suas capacidades (High & Gorski, 1984, citado por Barros, 2001b); tem sido atualmente recomendada uma definição individualizada dos cuidados e procedimentos terapêuticos adequada ao nível de desenvolvimento de cada bebê (Barros, 2001b).

Da aplicação da teoria sinativa do desenvolvimento do bebê (Als, 1989, citado por Barros, 2001b), conseguiu-se examinar a progressão desenvolvimentista do comportamento do bebê segundo quatro subsistemas interativos: o fisiológico, o motor, o atencional/interativo e os estados comportamentais; esta veio permitir uma observação cuidadosa do comportamento destes bebês, e compreender melhor os diferentes comportamentos, nomeadamente os sinais de stress e sofrimento para os diferentes estados comportamentais e as tentativas de confronto e de auto-regulação (Barros, 2001b).

À luz dos acontecimentos atuais, e da compreensão das necessidades e capacidades do bebê prematuro ou doente, a individualização tanto nos cuidados como nos procedimentos terapêuticos, parece ser a forma mais indicada para proteger o bebê de uma estimulação exagerada e inadequada, oferecendo um nível de estimulação apropriado a cada um (Als et al., 1982, Als, 2002, citados por Gasparido, Martinez & Linhares, 2010; Barros, 2001b). Sendo o bebê prematuro e/ou doente muito mais difícil de compreender e os sinais comportamentais mais difíceis de interpretar, esta individualização dos cuidados exige, aos profissionais de saúde, uma formação aprofundada e continuada que lhes permita entender os sinais do bebê e adequar os procedimentos às suas reações, na medida em que a relação de conhecimento único e privilegiado como a que se estabelece nas díades mãe-bebê/pai-bebê não existe (Barros, 2001b; Lawhon, 2002, citado por Lindberg, 2009).

Uma intervenção desenvolvimentista em Neonatologia centra-se numa definição e organização dos cuidados e rotinas em função do nível de desenvolvimento específico de cada bebê, com o propósito de facilitar a continuação desse desenvolvimento nas melhores condições possíveis (Wilson, 1995, citado por Diaz, 2012). Trata-se, então, de aplicar ao bebê prematuro e/ou doente as normas que os pais, mais sensíveis e atentos, aplicam ao RN saudável, ou seja, respeitar as necessidades de sono e descanso, apresentar níveis e formas de estimulação

diversificadas, ao mesmo tempo que atendem às reações dos filhos para moderar essa mesma estimulação (Barros, 2001b).

4.1.1. Cuidados ao recém-nascido prematuro

Cuidados desenvolvimentais

A compreensão das consequências comportamentais, incitada pelos avanços no estudo do comportamento e do desenvolvimento do RN, levou à definição de um conjunto de protocolos de procedimentos e cuidados que visam diminuir o sofrimento e as sequelas, quer orgânicas, quer psicológicas, deste período de internamento (Barros, 2001b).

Com base na verificação de que os estímulos dirigidos aos bebês internados numa UCIN eram desajustados às suas capacidades neurológicas, o que punha em risco tanto a própria saúde como o desenvolvimento destes, nomeadamente o ruído e luz, intensos e constantes, que impediam o descanso necessário, e a frequente manipulação e contactos a que estavam sujeitos, Barros (2001b) refere as principais medidas preconizadas para controlar e reduzir esta estimulação exagerada recebida por cada recém-nascido:

- (i) diminuir os níveis globais de som na UCIN, controlando conversas próximas das incubadoras, respondendo rapidamente aos alarmes gerados pelos aparelhos e monitores, fechando as portas das incubadoras suavemente;
- (ii) diminuir os níveis de luz e definir ciclos de dia/noite com grau de iluminação variável, instituindo ciclos de dia/noite no espaço reservado aos bebês mais estáveis e definindo períodos de diminuição global da luz;
- (iii) definir protocolos de manipulação mínima, adotando políticas que visem agrupar procedimentos e atender aos sinais fisiológicos e comportamentais do bebê (frequência cardíaca, oxigenação, irritabilidade) para interromper procedimentos não urgentes e definindo períodos de repouso após procedimentos médicos e de rotina.

Enquanto medidas de proteção têm como objetivo promover cuidados desenvolvimentistas orientados para as necessidades e capacidades de cada bebê, com especial atenção aos sinais de stresse e sofrimento, à organização dos estados comportamentais e às

tentativas de conforto e auto-regulação. Para além de procurarem criar condições próximas daquelas que o bebé de termo e saudável pode beneficiar em casa com os seus pais, proporcionam ao bebé o descanso necessário e imprescindível ao seu crescimento e desenvolvimento, facilitando a adoção dos ritmos circadianos e a maturação do sistema nervoso central (Barros, 2001b; Pressler, Turnage-Carrier & Kenner, 2004; Wyly, 1995).

A par destas medidas e da demonstração, por parte do bebé, de uma maior maturação, de uma disponibilidade para a interação por períodos de tempo mais frequentes e prolongados, ou estabilidade e orientação para a estimulação, é recomendado um outro conjunto de medidas ou procedimentos, complementares às experiências sensoriais, e que permitem otimizar o desenvolvimento do bebé e a capacidade para lidar com as condições adversas próprias do internamento, enquanto suporte ao desenvolvimento e com vista ao bem-estar do bebé e da própria família, nomeadamente: a estimulação tátil e cinestésica (através de massagens rítmicas, pegar ao colo e embalar, transportar o bebé em estilo canguru e manipulá-lo flexionando braços e pernas); a estimulação vestibular (utilização de colchões de água, benéficos para o desenvolvimento da organização motora e no desenvolvimento neurológico); a estimulação auditiva (encorajar os pais a cantar, conversar ou contar histórias); e a estimulação do reflexo de sucção (promover o comportamento autorregulador do chuchar, facilitando a transição para a alimentação por peito ou biberão) (Barros, 2001b). Vários foram os estudos que demonstraram a eficácia destas medidas quanto aos efeitos positivos provocados, nomeadamente, o aumento de peso, o nível de atividade, a organização dos estados comportamentais, a formação do vínculo afetivo (Feldman et al., 2003; Field et al., 2006; Figueiredo, 2007; Hasselmeyer, 1964, citado por Wyly, 1995).

Os profissionais de saúde têm hoje ao seu dispor um conjunto de metodologias que lhes permitem definir e delinear o tipo de intervenção mais apropriado para cada bebé, em função do seu estado clínico e do nível de desenvolvimento neuro-comportamental (Barros, 2001b).

O Aleitamento materno

Em 1992, um comunicado conjunto da OMS e da UNICEF deu origem a um programa, a nível mundial, de promoção do aleitamento materno intitulado Iniciativa Hospitais Amigos dos Bebés (IHAB). Esta iniciativa teve por base resultados de investigações científicas que reconheceram os benefícios do aleitamento materno para a saúde do bebé e da própria mãe, dirigido para o momento considerado mais crítico do processo de uma boa amamentação, o período de internamento no pós-parto (UNICEF, 2012).

Dada a sua complexa composição, o leite materno, para além da função de alimento mais adequada ao RN, desempenha funções de ação curativa e preventiva sobre um leque enorme de doenças da infância e da idade adulta, e fornece os nutrientes necessários para que o ser humano se desenvolva física, intelectual e emocionalmente durante um dos períodos mais importantes da sua vida (Gartner & Eidelman, 2005, Claud & Walker, 2002, Edwards & Parret, 2002, Goldman, 2000, Michie & Gilmour, 2001, citados por Neto, 2003), devendo, por isso mesmo, ser considerado um bem de primeira necessidade essencial para o normal desenvolvimento do RN, sobretudo do GP (Gressens, 2005, citado por Neto, 2003).

A prática exclusiva do aleitamento materno é hoje reconhecida mundialmente como a melhor forma de alimentar o RN, existindo um consenso entre médicos pediatras de que a duração ideal do aleitamento materno exclusivo, sem que seja oferecido qualquer outro tipo de alimento ao bebé, deve estender-se por um período de seis meses. O leite materno, dadas as suas características, e para além de prevenir infeções gastrintestinais, respiratórias e urinárias, tem um efeito protetor sobre as alergias, nomeadamente as específicas das proteínas do leite de vaca, fazendo também com que os bebés se adaptem melhor à introdução de outros alimentos na sua alimentação. O sucesso desta prática pode definir-se ainda pela qualidade da interação entre mãe e bebé, proporcionando a oportunidade de contacto físico e visual e a cooperação mútua entre a mãe e o bebé (UNICEF, 2012). A promoção, proteção e apoio ao aleitamento materno, enquanto objetivo máximo da OMS e da UNICEF para a IHAB, acontece através da mobilização dos serviços de obstetria e pediatria dos hospitais e mediante a adoção de dez medidas para o sucesso do aleitamento materno, conferindo-lhes, assim, a categoria de Hospital Amigo dos Bebés (UNICEF, 2012):

1. Ter uma política de promoção do aleitamento materno, afixada, a transmitir regularmente a toda a equipa de cuidados de saúde;
2. Dar formação à equipa de cuidados de saúde para que implemente esta política;
3. Informar todas as grávidas sobre as vantagens e a prática do aleitamento materno;
4. Ajudar as mães a iniciarem o aleitamento materno na primeira meia hora após o nascimento;
5. Mostrar às mães como amamentar e manter a lactação, mesmo que tenham de ser separadas dos seus filhos temporariamente;
6. Não dar ao recém-nascido nenhum outro alimento ou líquido além do leite materno, a não ser que seja segundo indicação médica;
7. Praticar o alojamento conjunto: permitir que as mães e os bebés permaneçam juntos 24 horas por dia;
8. Dar de mamar sempre que o bebé queira;
9. Não dar tetinas ou chupetas às crianças amamentadas ao peito;
10. Encorajar a criação de grupos de apoio ao aleitamento materno, encaminhando as mães para estes, após a alta do hospital ou da maternidade.

O método mãe canguru

Sendo a proximidade física tão importante e necessária para o desenvolvimento da ligação afetiva entre pais e bebé, é fundamental facilitar este contacto, sobretudo aos RN privados do mesmo imediatamente após o seu nascimento (Santos, 2009).

Integrado no plano de cuidados a prestar ao bebé e à família, e enquanto medida desenvolvimentista, o Método Mãe Canguru (MMC) tem como objetivo proporcionar uma estimulação vestibular, tátil e cinestésica, olfativa e auditiva ao bebé promovendo o contacto pele a pele entre este e a mãe/o pai, por forma a fomentar o envolvimento parental e a consequente relação de vinculação (Turnage-Carrier, 2004). A falta de recursos que permitissem assegurar as intervenções médicas e os cuidados de saúde adequados ao RN, nomeadamente as incubadoras – levando à colocação de mais de um bebé por incubadora, traduzindo-se num aumento significativo das infeções - levou a que os médicos pediatras Edgar Rey e Hector Martinez desenvolvessem, no Hospital San Juan de Dios em Bogotá no ano de 1979, o MMC, usando a

temperatura corporal do adulto para manter a temperatura corporal do bebê, assumindo-se as mães como “incubadoras humanas” (Affonso, et al., 1993, citados por Feliciano, 2002). Estas eram encorajadas a ficarem com o seu bebê em posição canguru até ao momento da alta, o que permitiu verificar uma diminuição nas taxas de mortalidade e risco de infeções, como também do abandono e das falhas na relação de vinculação, provocadas pela baixa taxa de sobrevivência nos bebês (Eichel, 2001; Harrison, Cotas & Jorgensen, 2004).

A prática do MMC depende da estabilidade hemodinâmica do bebê, não havendo uma duração máxima para cada sessão sendo, no entanto, aconselhável a sua prática durante, pelo menos, sessenta minutos, na medida que os primeiros trinta minutos consistem num período essencial para a regulação e adaptação do bebê ao mesmo (Pereira, Raposo & Mendes, 2007, citados por Santos, 2009; WHO, 2004). Aqui, o bebê é colocado em posição canguru, ou seja, em posição vertical junto ao peito da mãe ou do pai, estando em contacto pele a pele com os mesmos, apenas com a fralda, se necessário, e de modo a ficar protegido das diferenças de temperatura, um gorro (Charpak et al., 2005). Os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, desempenham um papel fundamental na concretização deste contacto entre bebê e mãe/pai, devendo ensinar, aconselhar e monitorizar de perto a prática do mesmo (Charpak et al., 2005). A prática deste método pode continuar a ser feita em casa, desde que a mãe e o bebê se sintam confortáveis (WHO, 2004)

Vários estudos têm demonstrando esta prática como uma das intervenções mais eficaz para a promoção da vinculação pais-bebê realizada nas UCIN (Field, 1990, citado por Figueiredo, 2001; Gale, Franck & Lund, 1993, Klaus & Kennel, 1982, citados por Gale et al., 2004), e da qual se espera uma prática regular e contínua, na medida que os benefícios que lhe estão associados vão depender da duração e da frequência da sua prática (WHO, 2004). Enquanto benefícios, destacam-se os seguintes: um desenvolvimento sensório-motor mais adequado; uma maior estabilidade hemodinâmica, nomeadamente na regulação térmica pela resposta direta do corpo da(o) mãe/pai às necessidades do bebê; uma frequência cardiorrespiratória e saturação de oxigénio mais estáveis; um aumento gradual do peso; um efeito calmante pela organização dos estados comportamentais, traduzindo-se numa diminuição do choro e irritabilidade; e uma diminuição no tempo de internamento (Bosque et al., 1995, Messmer et al., 1997, citados por Tallandini & Scalembra, 2006; Feldman et al., 2002; Charpak et al., 2005).

A prática do MMC constitui de igual modo um estímulo à amamentação (favorece a produção de ocitocina e, conseqüentemente, o aumento do volume de leite materno) (Hurst et al., 1997, citados por Tallandini & Scalembra, 2006), existindo evidências de que a alimentação exclusiva de leite materno leva a que mães de bebês prematuros realizem esta tarefa durante um período de tempo maior (Anderson et al., 2003, citados por Charpak et al., 2005; Ramanthan et al., 2001, citados por Tallandini & Scalembra, 2006). O mesmo pode ainda ser o motivo para um maior desenvolvimento do papel parental, através da manifestação de sentimentos mais positivos em relação ao bebê e conseqüente diminuição de sintomas depressivos e de sentimentos de impotência, de insegurança e receio face aos cuidados necessários a prestar ao bebê dada a fragilidade apresentada (Affonso et al., 1993; Dombrowski et al., 2001, citados por Johnson, 2005; Feldman et al., 2002).

4.2. Enquanto ambiente promotor do desenvolvimento parental

A emergência do paradigma transacional, valorizando o desenvolvimento como resultado da interação entre o bebê e a família (Sameroff & Fiese, 1995) trouxe uma redefinição do papel dos pais, que passaram a ser considerados determinantes essenciais do desenvolvimento dos filhos desde o nascimento, e cujas atitudes educacionais assumiram a função de compensação de eventuais riscos biológicos (Barros, 2001b; Diaz, 2012). De acordo com este modelo, o desenvolvimento é único e peculiar, e relaciona entre si os efeitos da família, do meio ambiente e da sociedade sobre o desenvolvimento humano, resultando num balanço final entre os fatores de risco e os fatores de proteção (Diaz, 2012). Os problemas biológicos não se traduzem necessariamente em perturbações ou atraso do desenvolvimento, podendo ser alterados por fatores ambientais, como também determinadas situações de vulnerabilidade podem aparecer por influência de fatores sociais e ambientais (Sameroff & Chandler, 1975).

Nos últimos anos, tem-se vindo a reconhecer, para além da importância do cuidar do bebê prematuro e/ou doente, a importância de integrar os pais nesse cuidar, no sentido de reassumirem o relacionamento com o seu filho e ainda de atuarem como catalisadores da sua recuperação (Tamez & Silva, 2002). Desse reconhecimento dado ao ambiente familiar e social, e em particular, aos pais, enquanto os preditores mais significativos do desenvolvimento pela estimulação e interação que conferem ao bebê, em detrimento da condição orgânica ou

neurológica no período neonatal (Valente & Seabra-Santos, 2011), considera-se hoje importante que estes sejam também alvo dos cuidados dos profissionais de saúde, e ao mesmo tempo elementos ativos da equipa (Barros, 2001b; Kenner & McGrath, 2004; Wylly, 1995).

Enquanto situação de crise, o nascimento prematuro e conseqüente internamento do bebé numa UCIN, representam um momento marcante para os pais, que pode adquirir características absolutamente devastadoras tanto para o seu equilíbrio e bem-estar, como também para a sua capacidade em assumir o papel parental (Afeck & Tennen, 1991). Para além desta situação nova e ameaçadora que enfrentam, com um prognóstico incerto na maioria das vezes, os pais têm que encarar o ambiente, confuso e assustador, da UCIN, no qual não terão qualquer controlo e onde serão constantemente observados, avaliados e aconselhados pelos vários profissionais (Barros, 2001b).

Contrariamente ao que se esperava, estes bebés apresentam-se parceiros claramente diminuídos, vulneráveis e pouco competentes nos sinais quase impercetíveis e difíceis de compreender que transmitem, ficando o estabelecimento da relação de vinculação e o assumir do papel ativo de proteção e cuidado ao seu filho fortemente dificultados, dando origem, muitas vezes, a interações mãe/pai-bebé desajustadas (Barros, 2001b). Estas diferenças observadas levam a que, e no caso particular da mãe, esta apresente maior dificuldade no estabelecimento de interações positivas e adequadas ao bebé, nomeadamente a inibição do contacto logo à nascença (Brum & Schermann, 2005; Brazelton, 1992). Os profissionais de saúde destas unidades devem exercer as suas funções com vista ao desenvolvimento de atitudes parentais positivas e de maior autonomia, e à facilitação desta relação (Barros, 2001b), proporcionando-lhes momentos de interação satisfatórios, mesmo quando o bebé necessita de cuidados especiais (Pedro, 2007; Redman, 2002).

Experiências positivas de interação entre os pais e o bebé vão contribuir para o reforço da relação de vinculação (Seabra-Santos, 2011) e para potenciar o desenvolvimento infantil (Redman, 2002). No entanto, são vários os fatores que podem interferir neste processo e comprometer a interação pais-bebé, nomeadamente a existência de um grande número de cuidadores e, conseqüentemente, a alteração da função parental (os cuidados a prestar são partilhados com os profissionais de saúde e, simultaneamente, dificultados pelas barreiras físicas) (DiVitto & Goldberg, 1995; Cox, 2002), e, ainda, a falta de privacidade (Henson, 2003). Enquanto contexto inibidor no estabelecimento das ligações afetivas entre pais e bebé, a UCIN

pode ser a causa de repercussões significativas no desenvolvimento e bem-estar do RN, na autoconfiança e capacidade de os pais assumirem o seu papel, podendo ainda constituir um risco para a saúde mental materna e para a própria dinâmica familiar (Als, 1992; Brazelton, 1992; Brum & Shermann, 2004; Valente & Seabra-Santos, 2011).

Para que os pais consigam lidar o melhor possível com a situação, é necessário que a intervenção ocorra o mais precocemente possível, por forma a ajustar o comportamento dos pais às necessidades do bebé (Brazelton, 1986; Kenner & McGrath, 2004). Este comportamento deverá passar por conhecer melhor o bebé e reconhecê-lo como seu, observá-lo e tocá-lo, proporcionando, deste modo, um ambiente de conforto e segurança, dois aspetos fundamentais e determinantes para o estabelecimento de uma relação de vinculação positiva e para a prestação de cuidados ao seu bebé (Roller, 2005, citado por Aagaard & Hall, 2008).

A aproximação progressiva por parte dos pais ao seu bebé ocorre ao mesmo tempo que os sentimentos de medo - da morte, pela instabilidade clínica tão característica da situação de risco - e de esperança surgem. Neste contexto, a equipa de profissionais é entendida como o elemento mediador de todo o processo, reunindo esforços no sentido de facilitar o encontro ou, no caso da mãe, o reencontro, com o bebé (Barros, 2001; Kenner & McGrath, 2004; Wyly, 1995).

Preocupações e necessidades dos pais

Os profissionais desempenham um papel importante na identificação das necessidades das famílias, devendo ajudá-las a transformar as suas preocupações (i.e. perceção ou indicação da discrepância entre o que é e o que deveria ser) em necessidades (i. e. indicação de que um recurso é preciso ou desejado de modo a alcançar uma meta), com vista a minorar as discrepâncias sentidas (Carmo, 2004). No contexto das UCIN, os pais, face ao internamento do RN prematuro ou doente, apresentam um conjunto de necessidades que têm vindo a ser estudadas por vários autores dada a sua relevância no que diz respeito à forma de agir dos profissionais de saúde, garantindo-se uma melhoria na qualidade de assistência oferecida ao bebé e à sua família pela consideração das preocupações, necessidades e dificuldades verdadeiras das famílias (Diaz, 2012; Soares, Santos & Gasparino, 2010).

Enquanto necessidades dos pais, são identificadas: a necessidade de permanecer próximo do bebé, física e emocionalmente, de se sentirem acompanhados e apoiados por profissionais especializados, médicos, enfermeiros e técnicos (Lindberg, 2009), e de obterem informação relativa ao diagnóstico e evolução do estado de saúde do bebé (Leske, 1991, citado por Diaz, 2012), devendo esta informação ser clara e objetiva para uma melhor compreensão e aceitação da situação e adequação da relação com a equipa de profissionais de saúde da UCIN (Castro, 1999, citado por Diaz, 2012). De modo a sentirem-se seguros, os pais devem ter acesso a toda a informação de que necessitam, podendo a falta de informação dar origem a incertezas e, conseqüentemente, causar apreensão e ansiedade, dificultando todo este processo (Castro, 1999, citado por Diaz, 2012). Cox (2002) afirma existir uma forte relação entre a disponibilidade de informações adequadas relativamente ao estado do bebé à família e a relação de vinculação entre esta e o bebé.

A atenção, o incentivo, o respeito, e os cuidados de enfermagem competentes e sensíveis ao bebé são apresentadas por Soares, Santos e Gasparino (2010) como necessidades apresentadas pelos pais e a que os profissionais devem ter atenção. Passado algum tempo na UCIN os pais vão também demonstrando a necessidade de falar com outros pais, de partilhar e discutir as experiências vivenciadas (Feliciano, 2002; Hummelinck & Pollock, 2006, Shields, Young & McCann, 2008, citados por Diaz, 2012).

Segundo Davis, Logsdon & Birkmer (1996), os pais vão precisar de um apoio multidimensional, em termos materiais, emocionais e informacionais, entre outros. Para Cone (2007) é preciso dar aos pais o apoio necessário à transição para o papel parental. Letourneau e colaboradores (2001) afirmam que o apoio aos pais passa por responder às necessidades identificadas, nomeadamente a partilha de informações, ouvir os pais e responder às suas dúvidas e questões (citados por Lindberg, 2009).

4.2.1. Pais e profissionais: parceiros no cuidar

Enquanto os pais, envolvidos emocionalmente sem qualquer experiência e conhecimento de maternidade/paternidade de um RN prematuro ou doente, e totalmente despreparados para enfrentarem uma situação destas, os profissionais de saúde, educados e preparados para prestar os cuidados necessários ao bebé nestas circunstâncias específicas (Feliciano, 2002) e detentores de competências que lhes permitem exercer com eficácia e flexibilidade as suas funções, com uma participação de cariz profissional e emocionalmente mais distanciada, são obviamente os facilitadores de desenvolvimento e adaptação dos bebés e dos pais a esta unidade (Barros, 2001b; Hummel, 2003; Diaz, 2012).

Ao receberem um apoio emocional adequado e ao experienciarem diferentes oportunidades de aprendizagem quanto aos cuidados a prestar ao seu bebé, os pais tornar-se-ão mais autónomos e mais competentes, com capacidades para a estimulação do desenvolvimento do seu filho e, conseqüentemente, para a compensação de eventuais riscos associados ao nascimento prematuro (Barros, 2001b). O envolvimento parental permite aos pais sentirem que aquele bebé lhes pertence, e conseqüentemente a construção de uma relação afetiva com o mesmo (DiVitto & Goldberg, 1995; Gomes-Pedro & Patrício, 1995), sendo que qualquer ação que permita um maior envolvimento destes e um maior contacto direto com o seu filho, sem pôr em causa a sua sobrevivência, é mais do que desejada (Feliciano, 2002).

Foram os estudos desenvolvidos por Als (1989) que, ao verificarem que os pais são os observadores mais eficazes do seu próprio bebé, permitiram a sua valorização enquanto parceiros ativos no processo de intervenção, e a implementação de medidas que procuram um maior envolvimento e autonomia destes na prestação de cuidados ao bebé prematuro e/ou doente (Valente & Seabra-Santos, 2011; Wyly, 1995). Na medida que são os pais que, para além de serem o elemento principal no desenvolvimento e suporte afetivo do bebé, desempenham a função de mediação entre este e o mundo exterior, os profissionais de saúde devem ter a preocupação de, ao mesmo tempo que cuidam do RN, desenvolverem competências que lhes permitam trabalhar de forma constante e regular com a própria família (Mano, 2002).

Uma parceria de cuidados sugere um modelo de cuidar com base no pressuposto de que a família é o novo alvo dos cuidados, e que esses cuidados devem centrar-se nas necessidades da mesma (Mano, 2002). Para Keatinge e Gilmore (1996), parceria de cuidados

significa a formalização da participação dos pais no cuidar do seu filho em situação de hospitalização. Já para Smith (1995) e Casey (1993) uma abordagem em parceria remete para dois princípios fundamentais: um cuidar centrado na criança e na família, onde há uma partilha de informação e conhecimentos para a capacitação (da família) na tomada de decisão e no procedimento dos cuidados; e um cuidar negociado, no qual a relação terapêutica é construída pela confiança e respeito mútuos.

O Modelo da Parceria de Cuidados remonta aos finais dos anos 80. Da autoria de Anne Casey, surge num momento em que a filosofia de cuidados de saúde evoluiu para uma abordagem holística do ser humano, que reconhece os pais como os melhores prestadores de cuidados dos seus filhos (Mano, 2002; Ribeiro et al., 2015). O objetivo deste modelo recai sobre o estabelecimento de relações de igualdade entre profissionais e pais, através de um conjunto de estratégias adotadas pelos primeiros que permitissem envolver os pais nos cuidados, no sentido de se criar um ambiente de confiança entre bebé/pais/profissionais.

Tendo por base a negociação e o respeito pelas necessidades e desejos do bebé/família, o Modelo da Parceria de Cuidados conduz a um planeamento e acordo dos cuidados, sendo o processo de negociação o nível mais alto de participação na prática de cuidados (Casey, 1993, citado por Ribeiro et al., 2015). A chave para uma relação de parceria está no “dar poder” à família, através da partilha de informação e conhecimentos, respeitando o conhecimento que traz consigo e o direito de participar na tomada de decisões no processo de cuidados (Smith, 1995). Esta parceria ocorre num processo dinâmico e de negociação pelas duas partes, assente num objetivo comum que se quer alcançar (Gomes, 2007).

É fundamental que se crie um ambiente de suporte aos pais, para que possam desenvolver o seu sentido de autoeficácia quer na interação, desenvolvendo uma relação recíproca com o bebé, quer na prestação de cuidados ao mesmo. O modo como as UCIN estão organizadas, enquanto serviço que integra plenamente os pais e que disponibiliza de um determinado conjunto de intervenções, contribui, em grande escala, não só para uma melhor adaptação destes ao seu papel, enquanto prestadores de cuidados e educadores dos bebés, como também para a minimização dos problemas de desenvolvimento posteriores dos seus filhos (Diaz, 2012). Também o tempo de hospitalização do bebé prematuro e/ou doente consegue, assim, ser um tempo de desenvolvimento pessoal e familiar para os pais (Barros, 2001b; Santos, 2009).

Enquanto responsabilidade dos profissionais de saúde, a intervenção com os pais pode manifestar-se de várias formas: desde intervenções mais gerais que visam o acolhimento, às mais técnicas e que têm como objetivo transmitir informação sobre o prognóstico e tratamento, ou concretizar atitudes de consolo e estimulação do bebé, ou ainda facilitar a expressão emocional e a utilização de estratégias de confronto psicológico eficazes (Barros, 2001b). Como tal, é necessário um trabalho em equipa do qual todos os profissionais de saúde façam parte. Deste modo, podem ser tomadas medidas para um envolvimento adequado dos pais a este ambiente, nomeadamente:

- (i) *criar um ambiente de segurança*, um ambiente acolhedor através da adoção de atitudes que ajudem os pais a sentir-se bem-vindos e como parte ativa da equipa (explicação clara das regras de funcionamento da unidade, dos aparelhos e tratamentos, assim como a apresentação dos profissionais de referência – médico ou enfermeiro – disponíveis para informar, e ainda indicações claras sobre o tipo de colaboração que os pais podem prestar em função do estado do bebé);
- (ii) *dar informação e permitir a discussão de dúvidas e questões*, na medida em que a participação ativa dos pais só é possível se lhes for transmitida informação suficiente, de forma faseada e progressiva, para a razão do internamento do bebé e os tratamentos a que é sujeito ao longo desse período;
- (iii) *facilitar a expressão e controlo emocional*, pois muitos dos pais necessitarão de alguém que, num ambiente de segurança e proteção como o da UCIN, os ajude a exprimir o que sentem, e lhes assegure que aqueles sentimentos são normais e que podem vir a ser controlados, como também de alguém que os ajude a avaliar as suas competências para enfrentar esta situação tão perturbadora e encontrar novas formas que lhes permitam desempenhar adequadamente as tarefas parentais;
- (iv) *criar oportunidades de aprendizagem e de ensaio de atitudes parentais concretas*, enquanto modelos de interação e estimulação. Os profissionais devem ajudar os pais a serem capazes de interpretar o comportamento e

desenvolvimento do bebé, e de participar nos cuidados e rotinas possíveis em cada fase, para que se sintam verdadeiramente a descobrir o seu filho;

- (v) *oferecer modelos de significação alternativos e ensaiar formas de resolução de problemas futuros*, na medida que este período de hospitalização surge como um período de reflexão e reorganização das crenças e significações parentais e de exploração e ensaio perante novas significações (Barros, 2001b).

Enquanto fonte primordial de ajuda no estabelecimento da autoconfiança parental, quer na comunicação, quer na interação com o bebé (Kenner & McGrath, 2004; Nugent, 1986), os profissionais de saúde devem conduzir os pais à identificação de elementos característicos do bebé, por forma a validar a observação feita ao desenvolvimento do mesmo e a atender ao modo como este responde à estimulação (Roller, 2005), bem como assegurar o envolvimento destes enquanto parte integrante da equipa na tomada de decisões, através da procura constante de atividades onde a sua participação como prestadores de cuidados ao bebé seja possível (Tamez & Silva, 2006).

Compreende-se em Neonatologia, nomeadamente no contexto de UCIN, que os cuidados iniciais sejam prestados pelos profissionais de saúde pela situação de fragilidade em que o bebé prematuro e/ou doente se encontra (Hockenberry & Wilson, 2011). Mas com o evoluir do estado clínico do bebé e à medida que os pais vão demonstrando ser cada vez mais capazes, vão podendo assumir, de forma gradual, algumas das rotinas diárias da unidade, como por exemplo, o dar banho, o vestir e o alimentar o seu bebé (Serafim & Duarte, 2005). Por vezes desenvolvem habilidades técnicas mais complicadas (responder a períodos de apneia, e até, em alguns casos, aspiração de secreções) (Pinto & Figueiredo, 1995, citados por Camarneiro et al., 2009). A realização destas tarefas leva a que os pais se sintam mais confiantes, mais apoiados e enquadrados, sendo da responsabilidade dos profissionais de saúde proporcionar-lhes esse ambiente, através de um apoio mútuo e supervisão (Buarque, Lima, Scott & Vasconcelos, 2006). Capacitar os pais para o cuidar, transmitir-lhes conhecimento acerca do seu bebé e dar-lhes responsabilidade constitui a essência do suporte à família (Henson, 2003). É fundamental que os profissionais estejam alerta e disponíveis para colaborar com estes pais (Lindberg, 2009),

sendo que a sua atuação tem um impacto enorme e que perdura no tempo (Gronita et al., 2008).

Também esta parceria de cuidados sugere uma intervenção mais positiva por parte dos profissionais de saúde, não estando centrada apenas nos cuidados a prestar à criança, mas também noutras formas de cuidados (Ramos & Rebelo, 1988, citados por Camarneiro et al., 2009). Para que os pais se tornem verdadeiros parceiros no cuidar é preciso, não só o envolvimento destes com o bebé, mas também a prática do cuidado centrado na família por parte dos profissionais (Hermann, Wilson & Wilhelm, 2005).

4.2.1.1. Cuidados centrados na família

Tem-se verificado uma crescente preocupação com a humanização dos cuidados no âmbito da pediatria, através de uma procura constante, por parte dos profissionais de saúde, de meios que permitam à criança doente enfrentar as adversidades inerentes à sua hospitalização. A permanência dos pais/família nos serviços hospitalares tem sido um exemplo disso, apesar de todas as exigências que acarreta pela desestabilização e mudanças psicoemocionais que o estado clínico da criança e consequente hospitalização provocam na dinâmica da família, podendo mesmo levar ao seu desequilíbrio. Os cuidados prestados não devem, no entanto, ser desvinculados da família e das suas necessidades, o que implica conhecimentos específicos e uma sensibilidade especial por parte dos profissionais (Fernandes, Andraus & Munari, 2006, Schultz, 2007, citados por Apolinário, 2012).

Como parte dos esforços para melhorar as práticas de obstetrícia e de enfermagem, aparece, pela primeira vez, nos anos 60 do século XX, e associado aos cuidados de saúde, o conceito centrado na família (Allen & Petr, 1996; Widenbach, 1967, citado por Trivette, Dunst, Boyd & Hamby, 1995). Mais tarde, já nos anos 70, o termo foi introduzido no campo da Intervenção Precoce (IP) por Bronfenbrenner (1975, citado por Trivette et al., 1995), e desde então tem sido amplamente usado, existindo diferenças consideráveis na forma como é definido e aplicado pelas diferentes áreas (Diaz, 2012). Uma filosofia de cuidados centrados na família reconhece a família como uma constante presente na vida da criança, a qual deve ser apoiada, respeitada e encorajada, potenciando a força e competência da mesma, respeitando-se a sua

diversidade, em termos de estrutura e composição, as suas metas, os seus desejos, as suas estratégias e ações (Hockenberry & Wilson, 2011).

Em pediatria, a essência destes cuidados passa por esse mesmo reconhecimento, desempenhando a família um papel fundamental na vida da criança, razão pela qual os profissionais de saúde devem fornecer o apoio necessário para o seu envolvimento e participação, alicerçados pela capacitação da família e pela negociação no planeamento e prestação dos cuidados, passando assim de espetadora passiva a desempenhar o papel de colaboradora, integrada no processo terapêutico através de uma orientação e treino por parte dos profissionais (Pedro, 2009). Ainda no âmbito da saúde infantil e pediátrica, a Comissão Nacional de Saúde da Criança e do Adolescente (2009) defende uma conceção do cuidar segundo uma prática de cuidados centrados na família, que vise a sua promoção e a tomada de decisão segundo uma parceria entre criança/pais e profissionais.

Uma das instituições pioneiras na utilização do conceito de cuidados centrados na família foi a Association for the Care of Children's Health. Esta associação, ao reconhecer que os sistemas de serviços e os profissionais podem variar ao longo da vida da criança, enquanto a família se apresenta como o elemento mais constante na vida da criança, define alguns princípios-chave da sua intervenção como:

- (i) em qualquer nível dos cuidados de saúde deve ser facilitada a colaboração entre pais e profissionais;
- (ii) com os pais deve ser partilhada, de forma adequada e encorajadora, informação sobre os cuidados prestados ao seu filho;
- (iii) devem ser implementadas políticas e programas que ofereçam apoio emocional e financeiro, tendo em conta as necessidades da família;
- (iv) o carácter individual de cada família deve ser tido em conta, reconhecendo-se os pontos fortes e respeitando-se o modo como lidam com as dificuldades;
- (v) os sistemas de prestação de cuidados de saúde devem compreender e integrar as necessidades desenvolvimentais do bebé/criança/adolescente e da própria família;
- (vi) deve ser encorajado e facilitado o apoio de pais a outros pais;
- (vii) o sistema de prestação de cuidados de saúde deve ser acessível, individualizado, flexível e sensível às preocupações, necessidades,

dificuldades e prioridades de cada família (Cone, 2007, Dunst, 1995, Shelton & Stepanak, 1994, Shelton, Jeppson & Johnson, 1987, citados por Diaz, 2012).

Apesar dos benefícios evidentes e das vantagens reconhecidas quanto à prática dos cuidados centrados na família, em muitas unidades hospitalares este reconhecimento da importância da família não é ainda uma realidade, mesmo quando os profissionais têm conhecimento do valor e significado desse cuidar, sendo a abordagem centrada na família ainda a expressão de um ideal e não uma vivência (Schultz, 2007, citado por Apolinário, 2012).

Nas unidades de saúde, nomeadamente as de emergência, trabalhar segundo uma perspectiva familiar constitui um desafio para os profissionais de saúde. Nessas unidades uma filosofia de cuidados centrados na família parece difícil de integrar (Galvin et al., 2000, Just, 2005, citados por Diaz, 2012). Enquanto fatores condicionantes da implementação desta, destacam-se a falta de tempo, a falta de conhecimentos e habilidades (derivados da escassa formação no trabalho com a família), e a inexistência de modelos conceituais ajustados a essas práticas (Apolinário, 2012; Figueiredo, 2009). Para Ferreira e Costa (2004, citados por Apolinário, 2012), as políticas da instituição e das próprias unidades, como também a atitude dos profissionais de saúde em relação a esta filosofia de cuidados são determinantes para a implementação da mesma. Além disso, existe falta de consenso entre os profissionais de saúde quanto à forma como os pais devem participar nos cuidados e até onde é que a sua participação pode ir, verificando-se diferenças nos cuidados em que os pais esperam participar e naqueles em que os profissionais de saúde esperam que eles participem (Blower & Morgan, 2000, citados por Lindberg, 2009).

Vários foram os estudos (Mano, 2002; Schultz, 2007; Apolinário, 2012) que revelaram que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, consideram a prática de cuidados centrados na família um modelo de prestação de cuidados importante no contexto de pediatria, sendo conhecedores das suas vantagens; no entanto, demonstram a necessidade de se investir mais na formação no que diz respeito às estratégias que lhe são inerentes. E embora se considere os cuidados centrados na família um caminho a seguir para a excelência dos cuidados em saúde pediátrica, as práticas nesta área continuam a concentrar a sua preocupação nas necessidades da criança (Cardoso, 2010). É importante atender a esta problemática no sentido de a tornar evidente na prática dos cuidados de saúde (Apolinário, 2012). Sendo a Neonatologia

uma área tão particular e especial da Pediatria, onde se trata o RN, prematuro e/ou doente, numa das fases mais importantes da vida do ser humano, é preciso uma atenção maior quanto a esta problemática.

4.2.1.2. Comunicação entre pais e profissionais

A existência de padrões de comunicação ineficazes entre os pais e os profissionais de saúde pode ser associada a um dos principais fatores de stresse parental durante o período de internamento do RN na UCIN (Ward, 2001, citado por Lindberg, 2009; Hermann, Wilson & Wilhelm, 2005). Uma comunicação apropriada e contínua que considera as constantes alterações ao diagnóstico e prognóstico do bebé, sensível e responsiva às várias preocupações e necessidades dos pais (Rebelo & Ramos, 1988, citados por Diaz, 2012), é fundamental para o sucesso do cuidar em parceria (Henson, 2003). É importante intervir e informar os pais, como também é importante saber ouvir os pais e conseguir perceber a compreensão de cada pai relativamente à sua vivência e envolvimento na UCIN (Feliciano, 2002).

Os profissionais de saúde devem ter em atenção a qualidade da comunicação estabelecida, não só durante o período de internamento na UCIN, mas também posteriormente (Amaral, 2009, Baltazar, Gomes, & Cardoso, 2010, Mendes & Martins, 2012, citados por Diaz)

O esclarecimento atempado sobre o que está a acontecer com o seu bebé, e a criação de momentos de diálogo são aspetos fundamentais para a comunicação (Pimentel, 2007) e, em Neonatologia, uma filosofia de cuidados centrados na família deve ter como base a comunicação aberta e honesta entre pais e profissionais de saúde quanto às questões de saúde e éticas (Harrison, 1993).

Capítulo IV - A Intervenção precoce na infância

5. Evolução concetual e enquadramento legal da intervenção precoce em Portugal

O lugar que a IP ocupa, nos dias de hoje, deve-se às políticas educativas de vários países europeus e dos Estados Unidos da América (EUA). Em meados da década de 60 do século XX surgiram nos EUA aqueles a que podemos chamar os primeiros programas de IP (Shonkoff & Meisels, 1990; Barrão, 1994; Almeida, 2000). Muito próximos dos de cariz médico e terapêutico, estes programas eram centrados essencialmente nas crianças que apresentavam diferentes problemáticas, e tinham como objetivo evitar o agravamento de possíveis défices, atenuando-os ou, até mesmo, eliminando-os (Bairrão, 2003).

Mas a preocupação em identificar precocemente os fatores biológicos, psicológicos e socioculturais decisivos dos problemas de desenvolvimento levou ao aparecimento de vários projetos inovadores, sendo que dois tiveram particular influência para a IP em Portugal, nomeadamente o Programa Portage para os Pais (Almeida, 2000; Bairrão, 2003; Pinto et al., 2012) e o Projeto Integrado de Intervenção Precoce de Coimbra (Ruivo & Almeida, 2002; Pinto et al., 2012).

Desenvolvido no início dos anos 80, pela Direção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica (DSOIP), o Programa Portage para Pais continha uma componente inovadora enquanto modelo de coordenação de serviços e sistema de formação de profissionais de um programa domiciliário e supervisão. Este modelo apresentava um planeamento individualizado de objetivos e estratégias de intervenção, criando oportunidades de colaboração multidisciplinares (Felgueiras e Breia, 2005, citado em Pinto et al., 2012). Ao introduzir a família no processo de intervenção, envolvendo-a de forma direta na educação dos seus filhos e como condição essencial para o seu sucesso, o Programa Portage para Pais contribuiu para a mudança de paradigma nos serviços de IP (Almeida, 2000; Bairrão, 2003).

Já em finais dos anos 80, teve início o Projeto Integrado de Intervenção Precoce (PIIP), de base comunitária e desenvolvido pelo Hospital Pediátrico de Coimbra. Este projeto fornecia um apoio individualizado, abrangente e centrado na família, envolvendo a saúde, educação, serviço social e serviços comunitários. Verificou-se, por parte dos pais que participaram no estudo, a satisfação da relação estabelecida entre pais e profissionais. Tanto a qualidade dos

serviços e formação profissional como da contínua e colaborativa supervisão fornecida às equipas apresentaram-se como variáveis geradoras da eficácia deste projeto (Boavida & Borges, 1994, Boavida, Carvalho, & Espe-Sherwindt, 2009, citados por Pinto et al., 2012).

Estes programas, cujo objetivo passava pela promoção do desenvolvimento de crianças com incapacidades em idades precoces, evoluíram, na sua abrangência, sob a influência da Public-Law 94-142, com o propósito de inclusão de crianças com Necessidades Educativas Especiais (NEE) em idade pré-escolar, passando a integrar também programas para bebés e crianças em situação de risco estabelecido, risco biológico e risco ambiental (Tegethof, 2007). Apesar de seguir um modelo aliado da família, a intervenção passava pela transmissão de conhecimentos aos pais por forma a ensinar novas competências e a implementar estratégias que levassem à diminuição dos comportamentos disruptivos dos seus filhos, ao mesmo tempo que recebiam formação e aconselhamento individuais ou em contexto de grupo, com outros pais (Almeida, 2000). Segundo Pinto e colaboradores (2012), e de acordo com os dados obtidos no inquérito nacional relativamente à prestação de cuidados a crianças com NEE, entre os 0 e os 6 anos de idade, chegou-se à conclusão de que: os serviços de IP, na sua maioria, eram recebidos por crianças com mais de 3 anos de idade; a avaliação era realizada, quase sempre, de forma informal e monodisciplinar, e a intervenção centrada na criança, não existia um quadro teórico comum a todos os profissionais de IP na sua formação; o programa não era avaliado.

Ao longo dos anos 90, os programas de IP variaram muito, culminando numa variedade de características dos diferentes modelos de intervenção. Estes modelos emergiram sob influências de várias perspetivas quanto à prestação destes serviços, nomeadamente a perspetiva sistémica do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner (1979), a perspetiva transacional de Sameroff e Chandler (1975), e ainda os contributos de Dunst acerca da importância da família em IP (Bairrão, 2003).

Em Portugal, até finais dos anos 90, não existia legislação para a IP, considerando-se apenas algumas referências relacionadas com a educação especial e a educação pré-escolar (Bairrão & Almeida, 2002). A necessidade reconhecida da criação de um modelo organizacional e integrado, e de partilha de responsabilidades no âmbito da IP, incitou à criação de um grupo de trabalho que envolveu os representantes dos Ministérios da Educação, Solidariedade e Segurança Social e da Saúde, e da qual resultou a primeira legislação exclusiva da IP, o Despacho Conjunto nº891/99, de 19 de Outubro “para crianças dos 0 aos 6 anos de idade com

deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento” (p.15,566), o que resultou numa atuação que vem exigir: “maior envolvimento da família em todo o processo de intervenção, o estabelecimento de relações de confiança entre profissionais e famílias, a criação de novas dinâmicas de trabalho em equipa e a racionalização de recursos já existentes no âmbito de uma coordenação eficaz aos diversos níveis de atuação (p.15,566). Esta previsão legal veio marcar significativamente o desenvolvimento dos serviços de IP em Portugal, para além de se apresentar como única na Europa, pelo seu carácter inovador quanto às suas características, algumas das quais seguiam as propostas apresentadas por Guralnick (2001) no modelo de Desenvolvimento Sistémico.

Durante muitos anos, o foco da IP era (quase) exclusivamente a criança, passando mais tarde o seu enfoque a ser colocado no seu contexto familiar, considerando-se assim a família como unidade funcional em todo o processo de intervenção (Alves, 2009). Os resultados de um estudo nacional quanto à aplicação da presente lei documentam aspetos positivos importantes (Felgueiras et al., 2006, citado por Pinto et al., 2012), nomeadamente um aumento significativo quanto ao número de crianças entre os 0 e os 3 anos de idade (41%) abrangido pelos serviços de IP, comparado com dados relatados anteriormente por Bairrão e Almeida (2002, citados por Almeida, 2004) (83% de crianças entre os 3 e 6 anos cobertas pelos serviços de IP e apenas 25% de crianças entre os 0 e 3 anos). No entanto, foram ainda identificadas certas barreiras relativamente às dificuldades na implementação de atividades integradas no campo da saúde, da educação e da ação social, restrições financeiras e limitações na formação profissional e supervisão (Pinto et al., 2012). Outros estudos demonstraram discrepâncias entre as ideias dos profissionais que entendiam o valor da abordagem centrada na família e as suas práticas reais, as quais não seguiam esta mesma abordagem, descrita por Dunst (2000, citado por Pinto et al., 2012) limitando assim as suas intervenções.

Em 2009, foi aprovada uma nova legislação, o Decreto-Lei nº281/2009, de 6 de Outubro, que define as orientações reguladoras de Intervenção Precoce para a Infância (IPI) e a criação do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) com o objetivo de assegurar o apoio a todas as crianças, com idades compreendidas entre os 0 e 6 anos, com “risco de alterações ou alterações nas funções e estruturas do corpo” ou em “risco de atraso de desenvolvimento”, bem como às suas famílias. O mesmo normativo define a IPI como “o conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de

natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da ação social”.

6. A Intervenção precoce nas unidades de cuidados intensivos neonatais

Os primeiros anos de vida de uma criança são essenciais ao seu crescimento e desenvolvimento. Um problema numa das áreas de desenvolvimento, numa fase em que estas se encontram interligadas entre si, pode vir a incitar perturbações no desenvolvimento da criança (Correia, 1996).

À luz da nova legislação, e do reconhecimento de que “quanto mais precocemente forem acionadas as intervenções e as políticas que afetam o crescimento e desenvolvimento das capacidades humanas, mais capazes se tornam as pessoas de participar automaticamente na vida social e mais longe se pode ir na correção das limitações funcionais de origem” (Decreto-Lei nº281/2009), compete aos serviços de saúde garantir a sinalização e acionamento do processo de IPI e o encaminhamento para consultas ou centros de desenvolvimento para efeitos de diagnóstico e orientação especializada, e a integração de equipas de IPI (incluindo-se nestas profissionais de saúde qualificados às necessidades de cada criança) na rede de cuidados de saúde primários e nos hospitais

Sabe-se que o número de bebés, prematuros e/ou doentes, que passam por uma UCIN, difere, em termos de superioridade, do número de crianças que beneficiam dos serviços IP, verificando-se, por parte dos serviços hospitalares, dificuldades em estar em contacto direto com a comunidade e os recursos de que dispõe para apoiar estas crianças e respetivas famílias (Feliciano, 2002). Ainda de acordo com a mesma autora, as limitações verificadas ao nível da atuação demonstram dificuldades em se conseguir a realização de um trabalho conjunto entre a equipa de profissionais de saúde e os técnicos de IP.

Há situações em que a sinalização deveria ocorrer ainda durante o período de gravidez, em que a própria gravidez acarreta riscos que podem vir a refletir-se no modo como o desenvolvimento do bebé se processará, nomeadamente situações associadas a um contexto social frágil e economicamente precário. Enquanto fatores de risco ambiental, os serviços de saúde devem estar atentos e acompanhar estas grávidas, podendo integrá-las em programas de prevenção primária ou formação parental (Pimentel et al., 2008, citados por Diaz, 2012).

Os RN internados na UCIN pela situação de risco que lhes é associada, como é o caso dos bebés prematuros e/ou doentes, devem ser imediatamente sinalizados para os serviços de IP, mesmo que não exista um diagnóstico definido ou a sua confirmação dependa de exames complementares. Apesar de, em muitas situações não se detetarem quaisquer sinais de risco durante os primeiros anos de vida, mais tarde podem tornar-se visíveis atrasos no desenvolvimento do bebé. Nesse caso, um acompanhamento por parte dos profissionais de IP, desde o início, terá efeitos positivos na ansiedade vivida por estes pais, pelo perigo inerente.

Os técnicos de IP procuram orientar as suas práticas, tanto para a promoção do desenvolvimento do bebé de risco, como para o reforço dos sentimentos de competências parentais, auxiliando os pais na interpretação, na antecipação, e na resposta às ações e reações do seu bebé de forma a atuarem da melhor maneira possível no domínio do desenvolvimento (Feliciano, 2002). Enquanto facilitador do diálogo entre pais e profissionais de saúde relativamente ao reconhecimento e exploração das forças e vulnerabilidades do bebé, a *Neonatal Behavior Assessment Scale (NBAS)*, na sua versão destinada ao bebé prematuro, *Assessment of the Preterm Infants Behavior (APIB)* apresenta-se como instrumento útil para a descoberta das competências individuais do bebé, relativamente à organização do RN e à sua predisposição para interagir (Als et al., 1982, Als et al., 2005, citados por Diaz, 2012).

O Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) surge como estratégia para dar resposta às preocupações no que diz respeito ao impacto do ambiente das UCIN no RN prematuro. Com o passar do tempo, este critério foi alargado às práticas de cuidados desenvolvidas e, ainda, a aspetos sociais, considerando-se como elementos-chave do programa: coordenação (implementação de cuidados tendo por base o conhecimento e compreensão do desenvolvimento do bebé, dos pais e da família, e do reconhecimento atual do problema e os seus efeitos no desenvolvimento); avaliação e registo dos sinais de comunicação apresentados pelo RN antes, durante e após os cuidados serem prestados (informação escrita que permite reconhecer as forças, sensibilidades, limiares de stresse e esforços na autorregulação); ambiente tranquilo; cuidados colaborativos; cuidados estruturados às 24 horas; posicionamento adequado; momentos que permeiam o contacto pele a pele; suporte individualizado para a alimentação; conforto à família (assegurar os pais como cuidados principais do bebé) (Silva, 2002, 2005, citados por Santos, 2011).

A identificação dos sinais comportamentais do bebê permite: agir em conformidade com as tentativas de procura e manutenção que o bebê faz da sua organização, desempenhando os prestadores de cuidados o papel de mediadores neste processo; encorajar os pais a participarem ativamente nos cuidados a prestar ao bebê e no planeamento de estratégias; dar suporte aos pais para a aquisição das competências necessárias para a prestação dos cuidados; partilhar informação com os pais, de forma contínua, sobre aspetos clínicos e ainda sobre os serviços de IP disponíveis na comunidade (Gomes-Pedro et al., 1995). Outros programas surgem como fundamentais no processo de desenvolvimento do RN prematuro, a saber: o The Infant Health and Development Program (IHDP) (McCarton et al., citado por Diaz, 2012; Feliciano, 2002), o Avon Premature Infant Project (APIP) (Johnson, Ring, Anderson & Marlow, 2005, citados por Diaz, 2012), o Método Mãe Canguru (MMC) (Feliciano, 2002), o The Neonatal Early Discharge and Family Support Programme (NEDP) (Rieger & Henderson-smart, 2008, citados por Diaz, 2012), o Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE) (Melnyk et al., 2004, citados por Diaz, 2012). Estes programas, ao providenciarem o suporte parental, permitem desenvolver competências parentais essenciais para cuidar do seu filho, ainda no contexto da UCIN ou mesmo já em casa (Feliciano, 2002).

Parte II – Trabalho Desenvolvido

Capítulo V – Metodologia da Investigação

1. Caracterização do Estudo

1.1. Estudo de Cariz Qualitativo

O presente trabalho tem como base uma investigação de cariz qualitativo, na qual procurámos compreender o atendimento e funcionamento, e a prática de cuidados de uma UCIN segundo as perspetivas dos pais do recém-nascido em situação de risco internado nessa mesma unidade e da equipa de profissionais de saúde, como também a relação entre este serviço e o SNIPI. Ou seja, o que procurámos aqui foi estudar os fenómenos nos próprios contextos naturais, tentando ter uma compreensão dos mesmos na perspetiva dos participantes do estudo e, a partir daí, fazer uma interpretação dos factos estudados (Denzin & Lincon, 1994).

De acordo com Meirinho e Osório (2010), o investigador que opte pela investigação qualitativa não está propriamente interessado na descoberta de conhecimento, mas na construção de conhecimento. Este tipo de investigação norteia uma perspetiva mais interpretativa e construtiva, permitindo uma mistura de procedimentos de cunho racional e intuitivo capazes de contribuir para uma melhor compreensão de fenómenos (Neves, 1996).

Atendendo à diversidade de estudos qualitativos, Bodgan e Biklen (1994) enumeram cinco características que regulam a investigação qualitativa:

- (i) a fonte direta de dados é o ambiente natural constituído e o investigador é o instrumento principal;
- (ii) é uma investigação descritiva na medida em que os dados recolhidos surgem sob a forma de palavras, permitindo uma análise mais aprofundada de todos os dados recolhidos em campo, análise de documentos, transcrição de entrevistas e outros registos oficiais;
- (iii) o investigador interessa-se mais pelo processo do que simplesmente pelos resultados ou produtos;
- (iv) o investigador tende a analisar os seus dados de forma indutiva, a qual vai ganhando forma à medida que recolhe e examina os dados recolhidos;

- (v) o significado é de importância vital neste tipo de abordagem.

Segundo Creswell (1998), a investigação qualitativa baseia-se num processo de compreensão do fenómeno através do questionamento, adotando diferentes métodos de pesquisa com o intuito de se investigar um problema de carácter humano ou social. Enquanto investigadores, construímos uma percepção holística e complexa segundo a análise e descrição detalhada da visão dos participantes (informadores) no contexto natural dos fenómenos.

Como ponto de partida, uma pesquisa qualitativa apresenta questões ou focos de interesse amplos, que se vão definindo e especificando à medida que o estudo se desenvolve. Este tipo de pesquisa implica a obtenção de dados descritivos, resultantes do contacto direto do investigador com a situação estudada, procurando compreender a perspetiva dos participantes quanto à situação (Godoy, 1995).

A investigação qualitativa apoia-se em cinco tradições metodológicas: histórias de vida, fenomenologia, grounded theory, etnografia e estudo de caso (Creswell, 1998). No presente estudo iremos debruçar-nos somente sobre uma, o estudo de caso.

1.1.1. O Estudo de Caso

Para a presente investigação o Estudo de Caso, enquanto método de estudo da investigação qualitativa, parece-nos ser o mais adequado na medida que o assunto em estudo não é compreensível separadamente do seu contexto (Yin, 1998). Para podermos fazer um levantamento das percepções dos pais do RN internado em contexto de UCIN acerca do atendimento, funcionamento e das práticas de cuidados destes mesmos serviços, como também dos profissionais de saúde desta mesma unidade e, ainda, perceber a articulação deste serviço com o SNIPI, só o contexto natural nos permite compreender e interpretar da melhor maneira possível o que pretendemos saber deste fenómeno.

Este tipo de investigação debruça-se sobre uma realidade específica, como é o caso da UCIN, procurando compreendê-la. Ao compreender os fatores que interagem entre si, o Estudo de Caso tem como objetivo descrever e/ou analisar de forma profunda e global o fenómeno em estudo, levando o investigador a apreender a dinâmica do mesmo (Yin, 1994). Permite realizar um tipo de pesquisa com um forte cunho descritivo, não pretendendo o investigador com isto

intervir sobre a situação, mas dá-la a conhecer tal como ela é, através de uma variedade de instrumentos e estratégias para a recolha de informação/dados (Meirinhos & Osório, 2010).

Segundo Yin (1993, citado por Meirinhos & Osório, 2010), conforme sejam únicos ou múltiplos, os estudos de caso também podem ser exploratórios, descritivos ou explanatórios.

Podemos dizer que o presente estudo se apresenta como um estudo de caso único de carácter exploratório e descritivo. Considera-se um estudo de caso único na medida que a realização do estudo ocorreu unicamente no contexto de uma UCIN; exploratório porque fornece proposições relevantes para a orientação de estudos futuros; descritivo porque representa a descrição completa do fenómeno que nos propusemos estudar inserido no seu contexto.

Ainda, e de acordo com a classificação de Stake (1999, citado por Meirinhos & Osório, 2010) este estudo é um estudo de caso intrínseco, ou seja, o que é realmente importante é compreendermos o caso particular, sem relação com outros casos.

Organização do Contexto

A Maternidade é uma das unidades hospitalares que integra o Hospital Distrital¹, e que sustenta o Departamento da Saúde da Mulher através da agregação dos seguintes serviços: o Bloco Operatório; o Centro de Diagnóstico Pré-Natal; o Serviço de Ginecologia; a Unidade de Intervenção Precoce; o Serviço de Neonatologia; o Serviço de Obstetrícia; e o Serviço de Urgência. Iremos debruçar-nos unicamente sobre o Serviço de Neonatologia, o serviço do qual faz parte a UCIN onde decorreu a investigação para o presente estudo.

O Serviço de Neonatologia é responsável por todos os serviços prestados ao bebé recém-nascido, a saber: Internamento (neonatologia geral, UCIN e sala de partos); Consultas Externas (consulta de patologia renal, consulta de risco genético, consulta de risco psicossocial, consulta de follow-up, consulta de risco infeccioso, consulta de gémeos, consulta de retinopatia da prematuridade); Hospital de Dia (para controlo do RN após a alta, sempre que necessitar de vigilância a curto prazo); e Outras Atividades (atividade formativa; participação em estudos; Unidade Coordenadora Funcional; Unidade de Diagnóstico Pré-Natal; cursos científicos).

¹ Nomes fictícios para salvaguardar o anonimato e confidencialidade da instituição/dos participantes em estudo.

A Neonatologia Geral tem ao seu dispor enfermarias de puerpério (que integram a Unidade Materno-Fetal), a funcionar nos terceiro e quarto pisos, onde permanecem as mães dos recém-nascidos. A sala de partos e a UCIN estão localizadas no segundo piso, onde estão internadas as grávidas com alguma patologia ou que se encontram no pré-parto, tendo à sua disposição cinco quartos: o primeiro quarto destinado à indução do trabalho de parto; o segundo e, por vezes, o terceiro são os quartos de pré-parto; e os restantes dois quartos, os que se encontram mais próximos da UCIN, são para as grávidas que apresentam patologia que exija uma vigilância mais intensiva, como, por exemplo, os casos de hipertensão, diabetes, cólica renal ou ameaça de parto prematuro.

Caracterização Física do Contexto

A UCIN é uma unidade de cuidados intensivos que presta os cuidados necessários aos recém-nascidos prematuros, com menos de 34 semanas de IG e com P inferior a 1800gr, ou doentes, da zona centro do país. Assim que a sua condição clínica o permite, os RN são transferidos para o hospital da área de residência dos pais. A todos os recém-nascidos aqui internados é feito um exame oftalmológico para rastreio de retinopatia da prematuridade e programada a observação subsequente.

A presente unidade dispõe de 12 camas, das quais 10 incubadoras e 2 berços, distribuídos por três salas, a saber: as salas 1 (com 4 incubadoras e 1 berço) e 3 (com 2 incubadoras e 1 berço) mais direcionadas para bebés que requerem cuidados intermédios, enquanto a sala 2 (com 4 incubadoras) acolhe bebés muito prematuros e que exigem muitos cuidados. Para além disso, tem também à sua disposição: 1 sala para os profissionais de saúde, com localização central, permitindo uma visão geral dos RN e onde decorrem as passagens de turno; 1 sala/copa onde é também conservado o leite materno, 1 vestiário; e, ainda, 1 gabinete para a enfermeira chefe. Disponibiliza, ainda, 1 sala para extração do leite materno, destinada às mães dos RN e onde se encontram todos os materiais necessários para o efeito. Fazem parte da equipa de profissionais da UCIN, 23 enfermeiros, 9 pediatras residentes, 1 pediatra geneticista (presta serviços sempre que necessário) e 3 internos de pediatria, e ainda 5 assistentes operacionais.

A presença dos pais na UCIN é mais do que bem-vinda, sendo permitida no horário das 8:00 às 23:00. Os avós podem visitar os netos das 14:00 às 19:00, durante 15 minutos, cada um. Os irmãos são bem-vindos, no horário dos avós e de acordo com a situação do RN. Os restantes elementos da família ou amigos não são admitidos na UCIN. Informações sobre o estado de saúde dos RN apenas são dadas aos pais.

De entre as práticas e dinâmicas desenvolvidas na UCIN – humanização dos cuidados, promoção do aleitamento materno, e incentivo ao contacto pele a pele através da prática do MMC – queremos destacar o Programa M*², um programa desenvolvido no âmbito do exercício profissional como forma de promover a qualidade nos cuidados prestados ao RN e à sua família, tendo por base o Projeto M, implementado desde 2004 e enquanto intervenção autónoma da equipa de enfermagem, assente numa relação de ajuda e confiança estabelecida com os pais, e baseada numa atitude de disponibilidade e escuta ativa, a fim de minimizar os medos e preocupações, facilitar a expressão de medos e receios, e promover a adaptação face ao internamento do filho.

O Programa M* surge com a finalidade de refletir todo o percurso desenvolvido ao longo dos anos e evidenciar as ações realizadas pela equipa de enfermagem, como também de reorientar novas estratégias de desenvolvimento e mudança na prática de cuidar baseada na atualização da evidência científica; e de divulgar o processo de articulação entre equipas da UCIN e da UMMF com vista à melhoria contínua da qualidade da assistência em enfermagem. Tem como objetivos gerais: promover a ligação precoce da grávida de risco internada na UMMF com a UCIN, nos seus aspetos estruturais, funcionais e relacionais; e promover o desenvolvimento do vínculo afetivo entre pais e bebé, ainda durante o período pré-natal. Enquanto linhas orientadoras, assenta nos seguintes pressupostos:

- (i) *motivar* a grávida internada na UMMF a compreender o processo de desenvolvimento fetal, favorecendo a vinculação com o seu filho;
- (ii) *articular* as equipas de enfermagem da UMMF e da UCIN, de forma a partilharem informação necessária para a adequada implementação do programa;

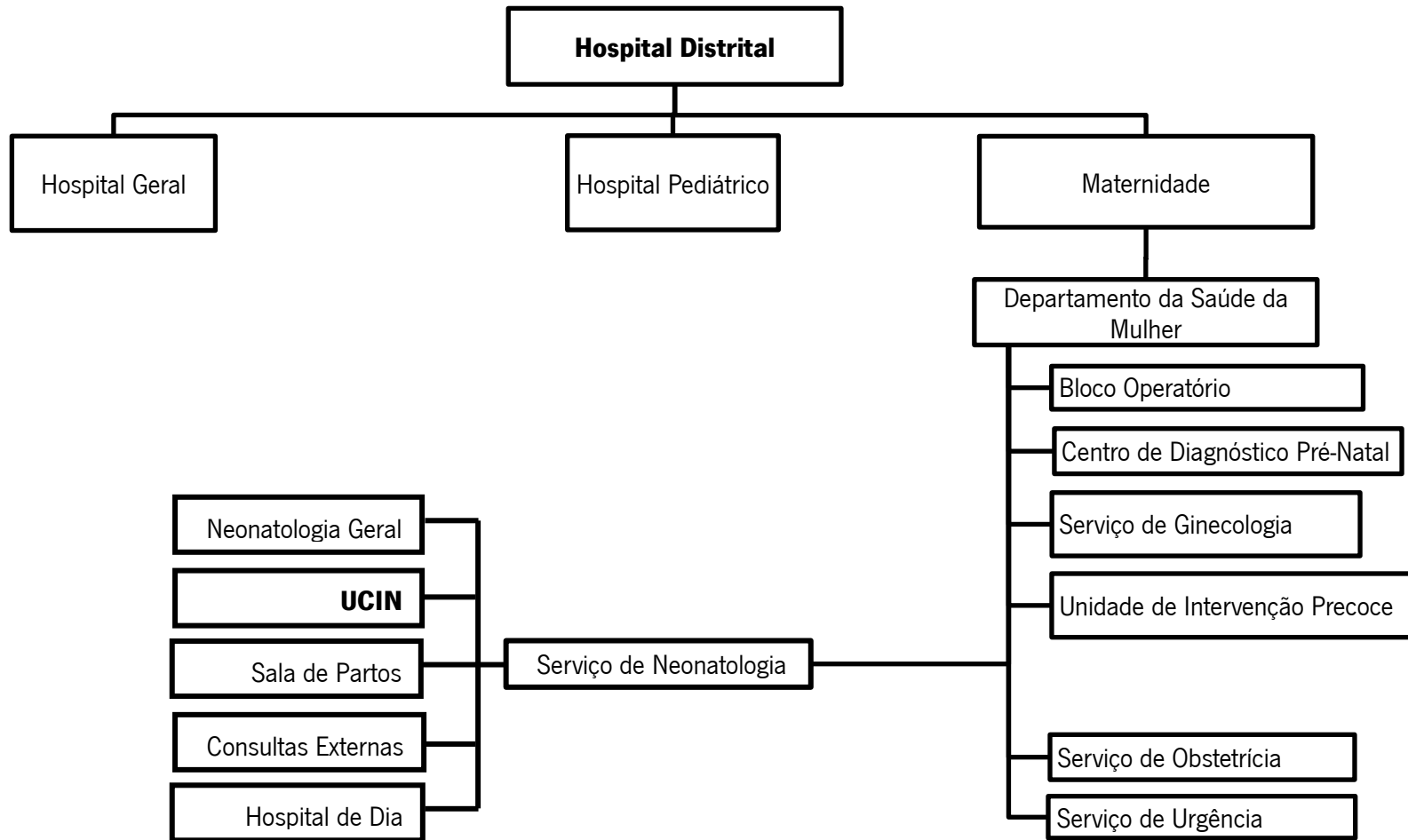
² Informação sobre Projeto/Programa* disponível no dossiê Instrumentos de Trabalho, facultado pela unidade em estudo.

- (iii) *estimular* futuros pais no sentido de desenvolverem confiança nas suas capacidades parentais e no cuidado ao seu filho.

O Programa M* sustenta a realização de diversas atividades, nomeadamente: diálogo entre enfermeiro da UCIN e a grávida/casal; visualização acompanhada de álbuns de fotografias de RNPT; visita guiada à UCIN (ocorre a primeira entrevista - explicação breve do programa e apresentação do enfermeiro que inicia o processo); entrevistas seguintes (o enfermeiro toma iniciativa de: visitar regularmente a grávida, demonstrando disponibilidade para ouvir; estabelecer uma relação de ajuda e confiança com os pais; adotar a atitude de escuta ativa e de disponibilidade, estimular e incentivar os futuros pais a colocar questões, respondendo de forma clara e sucinta; auxiliar os pais na aproximação gradual ao bebé real, através da visualização de álbuns e descrição das características e competências do bebé.

Este programa destina-se a todas as grávidas de risco, internadas na UMMF e interessadas em integrar o mesmo, desde que satisfaçam um dos seguintes critérios: ou ameaça de parto prematuro, com idade gestacional igual ou superior a 24 semanas; ou gravidez de termo com patologia de internamento na UCIN; ou, em qualquer das situações, o parto deve estar eminente ou existir uma forte probabilidade de ocorrência.

Figura 1 - Organigrama do Hospital Distrital



2. Participantes

O presente estudo contou com a participação de dois grupos: os pais (mãe ou casal) de bebés internados na UCIN (n=8, 5 mães e 3 pais (dos quais 3 casais)) e os profissionais de saúde desta mesma unidade (n=10, 4 médicos e 6 enfermeiros).

Os quadros I, II e III apresentam uma caracterização sociodemográfica dos dois grupos de participantes (os pais e respetivos bebés, e os profissionais de saúde)

Quadro I – Caracterização dos pais (n=8)

	N
Grau de parentesco	
Pai	3
Mãe	5
Idade dos pais	
24 a 30 anos	2
30 a 35 anos	4
35 a 39 anos	2
Habilitações Literárias	
12.º ano de escolaridade	4
Licenciatura	4
Atual situação laboral	
Empregado	8
Regime Laboral	
Full-time	8
Estado Civil	
Casado	6
União de facto	2

Número de Filhos	
1	5
2	3
Tamanho do Agregado Familiar	
3	4
4	3
6	1

Como podemos verificar através do quadro I, os pais entrevistados (n=8), três pais e cinco mães (dos quais três casais), apresentam uma idade média de 33 anos, tendo o mais novo 24 anos e o mais velho 39 anos de idade.

Dos pais entrevistados, no que respeita às habilitações literárias, quatro (uma mãe e três pais) possuem o 12º ano de escolaridade e outros quatro (apenas mães) têm o grau de licenciatura. Todos os pais se encontram de momento empregados e a tempo inteiro (full-time).

Relativamente à situação familiar (estado civil), seis são casados e dois vivem em união de facto.

Quanto ao número de filhos, cinco dos pais têm apenas um filho, e três dos pais têm dois filhos (uma das mães já com um filho mais velho; e os outros dois – um casal – com uma gravidez gemelar e ambos os bebés internados na UCIN).

O agregado familiar é constituído por três e quatro pessoas, sendo apenas um constituído por seis elementos (pais, filho, avós e tio).

Ainda de referir que, dos oito pais entrevistados, seis foram entrevistados a pares (enquanto casal) e dois individualmente.

Quadro II – Caracterização dos bebés (n=6)

	N
Sexo do bebé	
Feminino	4
Masculino	2
Tempo de gestação	
26 a 32 semanas (MBPN)	5
< 26 semanas (EBPN)	1
Dias de vida aquando da entrevista	
13 a 20 dias	1
20 a 25 dias	4
25 a 65 dias	1
Gravidez de risco	
Sim	2
Não	4
Motivo de internamento	
Prematuridade	6
Duração prevista do internamento	
62 a 90 dias	4
90 a 101 dias	2

No quadro II, apresentamos as principais características dos bebés, internados imediatamente após o nascimento na UCIN, e cujos pais foram entrevistados.

Dois terços dos bebés são do sexo feminino, sendo que quatro tinham entre 20 a 25 dias de vida, um tinha apenas 13 dias de vida e um outro já com 65 dias de vida, no momento em que as entrevistas foram realizadas.

Relativamente à gravidez, duas das mães apresentavam-se com uma gravidez de risco, uma por gravidez gemelar biamniótica e outra por placenta prévia.

O motivo de internamento de todos os bebés foi a prematuridade, dos quais cinco com Muito Baixo Peso ao Nascer (MBPN), entre 26 a 32 semanas de gestação, e apenas um com Extremo Baixo Peso ao Nascer (EBPN), anterior às 26 semanas de gestação.

A duração prevista para o internamento é determinada pela diferença entre o término de uma gravidez normal (entre as 38 e 40 semanas de gestação) e o tempo de nascimento prematuro.

Quadro III – Caracterização dos profissionais de saúde (n=10)

	N
Sexo	
Masculino	1
Feminino	9
Categoria Profissional	
Médico	4
Enfermeiro	6
Tempo de serviço na UCIN	
5 a 10 anos	4
10 a 20 anos	4
20 a 30 anos	2

Como nos apresenta o quadro III, relativamente aos profissionais de saúde (n=10), foram entrevistados, individualmente, quatro médicos (todos do sexo feminino) e seis enfermeiros (apenas um do sexo masculino).

No que diz respeito ao tempo de serviço, todos os profissionais trabalham no contexto da UCIN há, pelo menos, cinco anos. Quatro dos profissionais de saúde prestam serviços nesta unidade há menos de dez anos, e outros quatro entre os dez e os vinte anos. Dos profissionais entrevistados, dois permanecem há mais tempo neste serviço, trabalhando na unidade entre os vinte e os trinta anos.

3. Instrumentos de Recolha dos Dados

De entre os vários instrumentos de recolha de informação adotados pelo estudo de caso, nesta investigação fizemos uso das fontes documentais e das entrevistas semiestruturadas.

As fontes documentais, enquanto estratégia básica num estudo de caso, permitem-nos contextualizar o caso a estudar, acrescentar informação e ainda validar evidências de outras fontes. Estas fontes podem apresentar-se nos seguintes formatos: relatórios, propostas, planos, registos institucionais, comunicados, dossiês (Meirinhos & Osório, 2010).

A entrevista semiestruturada, enquanto fonte de informação importante e essencial ao estudo de caso (Yin, 2005), permite captar a diversidade de descrições e interpretações que as pessoas têm sobre a realidade. No processo de elaboração desta, é o entrevistador/investigador que define o âmbito no qual vão incidir as suas questões, podendo, no decorrer da mesma, direcionar a conversa para essas mesmas questões que quer ver aprofundadas. Ao assumir um carácter flexível, a entrevista semiestruturada possibilita uma adaptação constante, conforme as respostas da pessoa entrevistada (Meirinhos & Osório, 2010).

De acordo com Bogdan e Biklen (1994), a entrevista semiestruturada “é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspetos do mundo” (p.134).

A par das fontes documentais diversas (relatórios, propostas, planos, registos institucionais, comunicados, dossiês) usadas neste estudo, procedemos à realização de entrevistas semiestruturadas, a partir de dois guiões: um guião para os pais dos bebés nascidos em situação de risco internados na UCIN, que inclui dez perguntas (anexo 4); e um guião para os profissionais de saúde da equipa da UCIN, que inclui onze perguntas (anexo 3). Cada entrevista teve uma duração aproximada de 30 a 40 minutos. Por forma a complementar os conteúdos do guião das entrevistas, foram recolhidos dados relativos: aos pais (grau de parentesco, idade, habilitações literárias, atual situação laboral, regime laboral, estado civil, número de filhos e tamanho do agregado familiar); ao bebé (sexo, tempo de gestação, dias de vida, presença/ausência de gravidez de risco, motivo do internamento e duração prevista do internamento); e aos profissionais de saúde (sexo, categoria profissional e tempo de serviço na UCIN).

4. Triangulação dos Dados

Na presente investigação, enquanto estratégia específica para se atingir os requisitos da investigação qualitativa (Lincoln & Guba, 1991, citados por Coutinho, 2008), foi feita uma triangulação das fontes de dados, onde se confrontaram dados provenientes de diferentes fontes, nomeadamente a consulta de diversas fontes documentais relacionadas com a temática, e a realização de entrevistas (semi-estruturadas) enquanto fontes de informação essenciais aos estudos de caso.

5. Procedimentos

Para a concretização do presente estudo realizado na UCIN da Maternidade formalizámos o pedido de autorização dirigido ao Conselho de Administração do Hospital Distrital, acompanhado de um dossiê com os documentos e autorizações (autorização da diretora da UCIN) necessários e exigidos pela Comissão de Ética, como forma de apresentação do estudo para a obtenção da devida autorização.

Após o parecer positivo, iniciámos o trabalho de campo na UCIN. As primeiras visitas à unidade em estudo permitiram-nos ficar a conhecer o espaço físico e os recursos tecnológicos, assim como parte da equipa de profissionais de saúde, e estabelecemos as diretrizes para a realização da recolha de dados necessária à concretização deste mesmo estudo. Em todo o processo de seleção dos participantes, tivemos o apoio de uma das enfermeiras da equipa de profissionais da unidade que esteve encarregado da seleção e do primeiro contacto com os participantes. Durante todo o processo de recolha de dados, foram assegurados os devidos cuidados no sentido de respeitar as normas hospitalares e as diretrizes dadas pela equipa de saúde e a sua coordenação, e do não comprometimento da sua performance, bem como da segurança, bem-estar e dignidade de todos os participantes. Todas as entrevistas se realizaram no contexto da UCIN, mediante a disponibilidade dos participantes e num local adequado.

Antes de iniciarmos a entrevista com os participantes, e após o primeiro contacto com a enfermeira foi-lhes dada uma ideia geral do estudo no qual iriam participar. Começámos por fazer uma breve apresentação e enquadramento do estudo, no qual explicámos os objetivos, a finalidade e o âmbito no qual se realizava, esclarecendo-lhes desde logo que a sua participação era confidencial e voluntária. Foi-lhes entregue um documento informativo referente ao estudo,

juntamente com o pedido de autorização para a gravação – em registo áudio, por forma a facilitar o trabalho do investigador – da entrevista a realizar-se, mediante assinatura de consentimento informado por parte do participante (anexos 3 e 4). No momento seguinte à realização das entrevistas, procedemos à sua transcrição, devolvendo a mesma aos participantes para que estes pudessem identificar possíveis erros ou falhas ao investigador/entrevistador. Posterior à fase de recolha dos dados necessários à realização do estudo, passámos à análise efetiva destes.

6. Métodos de Análise e Tratamento do Dados

Para a análise e estudo dos dados recolhidos ao longo deste trabalho, decidimos optar por fazer uma análise de conteúdo. Segundo Bardin (1995), a técnica de análise de conteúdo contempla três fases distintas: a pré-análise, a exploração do material e, por fim, o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

Numa primeira fase, e como referimos anteriormente, procedemos à transcrição na íntegra dos discursos produzidos nas entrevistas, para uma organização e seleção dos dados que nos permitiram desenhar uma linha condutora do material empírico. De seguida, e numa segunda fase, passámos a uma análise mais cuidada dos dados, com vista à obtenção de unidades de análise ou categorias de respostas para enumerá-las e classificá-las. A partir daqui, e chegada à terceira e última fase de análise, seguiu-se o tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

Capítulo VI – Apresentação e Discussão dos Resultados

Neste capítulo apresentamos os resultados obtidos da investigação realizada, ao mesmo tempo que a sua discussão, de acordo com os objetivos anteriormente formulados para o presente estudo. Os dados aqui apresentados são o resultado do trabalho de campo desenvolvido pelo investigador, através da informação recolhida das transcrições das entrevistas realizadas aos participantes deste mesmo estudo.

Optámos por dividir este capítulo em três partes:

- Na primeira parte são apresentadas e discutidas as perspetivas dos profissionais de saúde quanto ao atendimento e funcionamento, e aos cuidados e serviços prestados na unidade em estudo, como também a articulação entre serviços, dispostas por categorias de resposta, subdivididas em temas e subtemas, seguidas de exemplos de transcrições significativas.

- Na segunda parte são apresentadas e discutidas as perspetivas dos pais quanto ao atendimento e funcionamento, e aos cuidados e serviços prestados na referida unidade, também dispostas por categorias de resposta, subdivididas em temas e subtemas, seguidas de exemplos de transcrições significativas.

- Na terceira e última parte faz-se o cruzamento dos resultados, com o objetivo de verificar as similaridades e as diferenças entre as perspetivas dos participantes, analisando-as e interpretando-as à luz da investigação atual.

7. Perceções dos Profissionais de Saúde

A apresentação dos dados aparece pela ordem de questões do guião de entrevista aos profissionais de saúde (anexo 3). Para a facilitar a organização das categorias de resposta definidas, optámos pela elaboração de quadros para a apresentação dos dados, o que permitiu simplificar a informação.

Dada a complexidade do assunto em estudo, também as categorias de resposta surgem divididas em três grupos de questões: Atendimento e Funcionamento, Cuidados e Serviços Prestados e Articulação entre Serviços.

Quadro IV – Percepções dos Profissionais de Saúde relativamente ao Atendimento e Funcionamento da unidade

Categorias	Temas	Subtemas
Expetativas dos Pais	• Cuidados de Qualidade	- Cuidados que permitam a sobrevivência e o bem-estar do bebé - Profissionais bons e competentes
	• Competências Parentais	- Poder desempenhar o papel de pais o quanto antes - Tornarem-se pais autónomos e capazes de prestar os cuidados ao bebé, assumindo o bebé como seu
	• Relação Pais-Profissionais	- Estabelecerem uma relação de empatia, conforto e confiança com os profissionais - Comunicação verdadeira e transparente
Preocupações e Necessidades dos Pais	• Atenção às preocupações e necessidades dos pais, para além das necessidades específicas do RN	- O foco principal é o bebé - Interesse cada vez maior, por parte dos profissionais, pelo bem-estar dos pais - Manter os pais informados de toda a situação (evolução do estado clínico, tratamentos e cuidados terapêuticos) - Responder às dúvidas e preocupações dos pais, sempre que possível. - Ajustar a linguagem à compreensão e/ou ao estado psíquico dos pais

Quadro IV – Percepções dos Profissionais de Saúde relativamente ao Atendimento e Funcionamento da unidade (continuação)

Práticas e Dinâmicas dos Profissionais

- A presença e o envolvimento dos pais na unidade devem ser incentivados, com vista a uma maior aproximação ao RN

- Conhecer a família (os pais), quando possível ainda antes do nascimento e quando se prevê a situação de risco, permitirá identificar as suas angústias, medos e receios e atuar em função disso

- Preparar a família (os pais) o melhor possível para a situação de risco do bebé, dando a conhecer o ambiente físico da unidade (tecnologia, cuidados/serviços prestados e equipa técnica)

- Os pais são incentivados a fazer parte das rotinas diárias da unidade, enquanto parte integrante da equipa

- Fazer com que os pais se sintam bem-vindos e úteis, valorizando-se os pais enquanto pais

- Proporcionar as condições necessárias para o desenvolvimento da relação pais-bebé

- Comunicação entre profissionais

- Dinâmica muito próxima e familiar entre os profissionais (médicos, enfermeiros e auxiliares)

- A mudança de turnos permite aos profissionais discutirem entre si os casos, especialmente os que suscitam maior preocupação e informar acerca do que já foi feito com o RN/pais e o que ficou por fazer

De acordo com o quadro apresentado (quadro IV), e no que diz respeito às Perspetivas dos Profissionais de Saúde relativamente ao Atendimento e Funcionamento da unidade em estudo, foram identificadas as seguintes categorias de resposta: Expetativas dos Pais, Preocupações e Necessidades dos Pais, e Práticas e Dinâmicas dos Profissionais.

Expetativas dos Pais

Os profissionais de saúde afirmam que o que os pais esperam da UCIN é que esta preste cuidados de qualidade, isto é, cuidados que permitam a sobrevivência e o bem-estar do bebé, através do trabalho e da atuação de profissionais bons e competentes.

“Esperam que os seus filhos sobrevivam, que fiquem bem, bem isto significa sem sequelas major [...] isto é o que eu acho que eles esperam de nós enquanto cuidadores dos seus filhos” (E1); “[...] é importante que nós sejamos bons profissionais não é, que tratemos bem dos filhos deles” (E7); “[...]que nós cuidemos bem deles, com competência e que os ponhamos bons se conseguirmos, bons isto é normais ou o melhor possível” (E10).

Segundo os profissionais de saúde os pais esperam poder desempenhar, o quanto antes, o papel de pais, e tornarem-se mais autónomos e capazes nos cuidados necessários a prestar ao RN, assumindo o bebé como seu.

“(...)aproximarem-se o mais possível daquilo que é ser pais, em termos psicológicos e físicos. Vão querer intervir, vão querer tocar (...) isso é que eles esperam, acho eu” (E2); “[...]eu acho que eles esperam ir tendo cada vez mais autonomia na prestação dos cuidados ao bebé (...)gradualmente esperam vir a ser cada vez mais autónomos nos cuidados” (E6).

De acordo com os profissionais de saúde, os pais esperam vir a estabelecer uma relação de empatia, conforto e confiança com os primeiros, assente numa comunicação verdadeira e transparente.

“A minha experiência diz-me que aquilo que os pais mais valorizam é a relação que estabelecem connosco, com os profissionais. Tudo assenta na relação. O resto vem se houver relação”(E3); “[...] o que os pais mais reconhecem é mesmo a empatia, a simpatia, o nós conseguirmos que eles

fiquem um pouco mais à vontade e menos stressados”(E1); “[...] inicialmente os pais esperam encontrar pessoas em quem confiem, já é um período de tanta angústia e de tanta incerteza que eu penso que se eles sentirem confiança nos profissionais que encontram será de certeza forma mais fácil para eles poderem confiar no nosso trabalho”(E5); “[...] acho que eles devem ter a noção do que é que nos preocupa e dos riscos. Mas às vezes acho que também não se deve dar informação excessiva” (E10); “Nós temos sempre que responder, nunca devemos enganar. Por vezes, podemos não explorar certos pormenores, omitir algumas coisas que de certa forma não vão trazer nada de bom para aqueles pais e que lhes possam aumentar a angústia” (E5).

Nos discursos das entrevistas, e no que diz respeito às perceções dos profissionais de saúde relativamente às expetativas dos pais quanto ao atendimento e funcionamento da UCIN, podemos verificar que há um interesse por parte dos profissionais de saúde em perceber aquilo que os pais esperam dos serviços e da atuação dos profissionais face ao internamento dos filhos como consequência do estado clínico destes. Segundo Cone (2007), Dunst (1995), Shelton e Stepanat (1994), Shelton, Jeppson e Johnson (1987) e Tamez e Silva (2002), considerar as opiniões e pedidos dos pais, proporcionar momentos de partilha de sentimentos, preocupações, expetativas, motivações e/ou prioridades, explorar os recursos ou competências das famílias são os requisitos necessários à sua atuação e à eficácia das respostas para cada família.

Os profissionais de saúde têm o objetivo, comum aos pais, de garantir a sobrevivência e o bem-estar do bebé, prematuro ou doente, internado na UCIN. Nos relatos dos profissionais de saúde verificamos isso mesmo:

“Eu acho que é que os filhos recém-nascidos que vêm para cá que fiquem bem e que tenham um desenvolvimento e crescimento igual aos outros [...] que sejam saudáveis. E é esse também o nosso objetivo” (E8).

Também no que se refere aos discursos dos profissionais de saúde verificamos que os objetivos que estes referem vão ao encontro das expetativas dos pais para o atendimento nos serviços de neonatologia. De acordo com Ribeiro e Sarmiento (2005) e Rogers (1988, citado por Hornby, 1992), os profissionais de saúde devem relacionar-se com os pais, primeiro enquanto pessoas, e só depois como profissionais. Só desta forma se trabalha verdadeiramente com as

famílias. Estudos revelam que a empatia dos profissionais de saúde bem como o profissionalismo da equipa no domínio das suas competências ajudou os pais a comunicar, a desenvolver sentimentos de segurança, confiança e tranquilidade (Silva et al., 2009; Fegran & Helseth, 2009; Reis et al., 2010). Outros estudos apresentam a disponibilidade, a empatia, a serenidade e a segurança transmitidas pelos profissionais de saúde como a postura a adotar. Só assim se criam as condições necessárias para que os pais sintam, da parte dos profissionais de saúde que acompanham o seu filho, que estão a lutar pelo mesmo, a dar o seu melhor lado a lado (Pedro, 2007; Tamez, 2009). Os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, podem surgir como uma figura de referência e suporte aos pais (Amaral, 2009), como também podemos verificar no presente estudo.

“[...] nós às vezes enfermeiros também fazemos um bocado e sem querer o papel de psicólogos porque conversamos muito. Enquanto os médicos fazem a visita médica e falam com os pais naquela situação em que são situações mais graves [...] nós falamos com os pais e muitas vezes falamos, como também ouvimos” (E4).

Da relação pais-profissionais, surge como elemento principal a comunicação. Esta ideia vai ao encontro do que Wong (2006) refere quanto ao processo de comunicação, ao afirmar que este processo está na base da prática de enfermagem e que contribui para a relação enfermeiro/utente e família. Uma comunicação verdadeira e transparente é o que os pais esperam. Pedro (2007), ao estudar as necessidades de um grupo de pais de bebés RN internados numa UCIN, verificou que os pais apresentavam como necessidades de comunicação: estabelecer uma relação de empatia com os profissionais; obter uma resposta honesta às questões colocadas sobre o bebé; receber explicações de forma a que as compreendam, entre outras. Neste estudo verificamos isso mesmo, quando os profissionais de saúde referem uma comunicação verdadeira e transparente enquanto expectativa dos pais.

Preocupações e Necessidades dos Pais

Apesar de o foco de atenção estar dirigido para o bebê, os profissionais de saúde revelam estar atentos às preocupações e necessidades dos pais, demonstrando um interesse cada vez maior pelo seu bem-estar.

“[...] entendo perfeitamente que há fases em que os pais [...] precisam de muitos cuidados, precisam de muita atenção e é óbvio que eu tento prestar atenção a isso, às necessidades dos pais. De qualquer forma eu considero que eu estou cá essencialmente para cuidar dos bebês” (E1);

“Temos o nosso bebê para cuidar, ele é a nossa prioridade sempre” (E5); “[...] ao longo do tempo que cá estou, eu tento conversar muito com os pais [...] não focar só o cuidado no recém-nascido, que obviamente é o fundamental, mas tento paralelamente chegar aos pais, como é que eles estão a viver este período e como é que eles estão a sentir isto” (E3).

Os profissionais de saúde preocupam-se em manter os pais informados sobre a evolução clínica do bebê, e os tratamentos e cuidados prestados.

“[...] que os mantenhemos informados de como é que as coisas vão evoluindo” (E10); “[...] estarmos com eles e em que explicamos o que é que se está a passar e, portanto, dando conhecimento daquilo que se está a passar” (E 7); “[...] isto é sempre uma partilha muito grande de informação” (E 2); “[...] é uma parte muito importante do nosso trabalho [...] falar com os pais, ir-lhes contando o que é que está a acontecer com o bebê, ensiná-los a conhecer o bebê e a reagir às suas necessidades” (E4).

Os profissionais de saúde procuram responder às dúvidas e preocupações dos pais, sempre que possível.

“[...] tento dar resposta às dúvidas e ao que eles questionam, tento sim... mas às vezes eu não sei dar uma resposta porque não sabemos qual vai ser o prognóstico, mas da nossa experiência o que eu posso explicar [...] isso sim” (E3); “Claro que sim, ou pelo menos eu procuro fazê-lo, o que nem sempre é fácil... porque os pais não verbalizam as suas preocupações. Mas

quando verbalizam, da minha parte, procuro dar respostas de forma que eles entendam o que se está a passar” (E6).

É preocupação dos profissionais de saúde ajustar a linguagem à compreensão e/ou estado psíquico dos pais.

“[...] procuro dar respostas de forma que eles entendam o que se está a passar. Eu penso que isso é importante, explicarmos as coisas de forma que eles entendam” (E9); “Temos que ir vendo e temos que ir adequando aquilo que dizemos ao casal que temos, ao nível cultural, à sua maneira de ser [...] àquilo que a pessoa é capaz de perceber na altura e claro sem faltar à verdade mas também sem ser demasiado assustadora” (E7); “[...]nós tentamos adaptar a linguagem aos conhecimentos que os pais têm e normalmente até pergunto qual é a área profissional aos pais para me conseguir ajustar melhor” (E4).

Dos relatos dos profissionais de saúde verificamos uma preocupação cada vez maior com o bem-estar dos pais, nomeadamente ao nível das suas preocupações e necessidades. Os estudos desenvolvidos por Coulter (1989) e Farrel (1989) sobre a identificação das necessidades dos pais de crianças internadas em unidades de cuidados intensivos, constatam que, entre as necessidades manifestadas, os pais apresentavam a necessidade de informação. Anterior a estes estudos, Brazelton (1989) verificou que os profissionais de saúde, ao reconhecerem verdadeiramente as necessidades dos pais, a comunicação e a informação serão melhor sucedidas.

Alguns dos estudos indicam falta de informação aos pais, ou a sua não compreensão, quanto ao estado de saúde do bebé e as suas implicações na sobrevivência/desenvolvimento futuro (Soares et al., 2010). No presente estudo, e segundo as perceções dos profissionais de saúde, há uma preocupação por parte destes em manter os pais informados relativamente à evolução clínica do bebé, e aos tratamentos e cuidados prestados. Os profissionais de saúde procuram também dar resposta a todas as dúvidas e questões colocadas pelos pais.

De acordo com Lindberg (2009) e Tamez (2009), à falta de informação pode estar associada a dificuldade em processar a informação transmitida, pelas circunstâncias em que esta é realizada (emoções intensas). A linguagem, excessivamente técnica ou inacessível aos

pais, pode apresentar-se como exemplo disso mesmo (Shields et al., 2008). Os profissionais de saúde em estudo manifestam a preocupação de ajustar a linguagem à compreensão e/ou estado psíquico dos pais.

Como anteriormente referido, tem havido, nos últimos anos, uma preocupação crescente em tornar as UCIN num serviço hospitalar que valoriza, para além da sofisticação científica e tecnológica que permite salvar cada vez mais bebés, também os cuidados holistas e humanistas e que visam salvaguardar a qualidade de vida e promover o desenvolvimento dos bebés, dos pais e dos próprios profissionais de saúde (Barros, 2001b; Diaz, 2012; Santos & Gasparino, 2010). No entanto, e de acordo com Barros (2001b), médicos e enfermeiros neonatologistas são profissionais de emergência, com a função de garantir a sobrevivência daqueles bebés, exigindo-lhes um sentido de premência e de trabalho entre a vida e a morte, trazendo-lhes grandes exigências profissionais e humanas.

“Para mim, cuidar em neonatologia é muito exigente, antes de mais. Para o profissional é sem sombra de dúvida muito exigente a parte médica, os procedimentos, as práticas e a experiência que é preciso desenvolver para cuidar destas crianças [...] Mas é muito mais do que isso [...] há a exigência que é preciso ter, mais uma vez, com a família. Isso é igualmente ou tão desgastante como a parte tecnológica [...] que toda a condição clínica do bebé implica” (E3); “[...] é um serviço de extremos [...] ora temos casos que corre tudo muito bem e que acaba por ser muito gratificante porque temos aqui crianças de 24, 25 e 36 semanas que lutam e ora estão bem ora ficam doentes [...] é uma luta constante de altos e baixos [...] É um trabalho de opostos, ou é muito gratificante ou muito frustrante” (E4).

Dos relatos dos profissionais de saúde verificamos uma tensão entre a emergência dos cuidados que estes bebés, prematuros ou doentes, implicam do ponto de vista profissional, e a atenção a dar aos pais no que diz respeito às preocupações e necessidades destes.

“Este cuidado é centrado no bebé, essencialmente no bebé na fase em que o bebé está em período crítico, em fase crítica e que corre risco de vida, isso aí na verdade os pais estão em segundo plano, porque há alturas, há horas ou mesmo dias em que não nos interessam para nada, nada no sentido em que nós não temos tempo para eles” (E1).

Práticas e Dinâmicas dos Profissionais

Os profissionais de saúde reconhecem a importância do incentivo à presença e envolvimento dos pais na UCIN. Reconhecem, também, a importância de se conhecer a família, se possível ainda antes do internamento, por forma a identificar as suas angústias, medos e receios, conseguindo-se atuar em função disso.

“[...] nós somos sem qualquer sombra de dúvida uma equipa [...] que se preocupa em conhecer os pais” (E5); “[...] é importante conhecer aqueles pais e tentar ajudá-los a estabelecer uma relação de vinculação com o bebé o mais normal possível” (E2); “[...] temos normalmente umas pessoas [...] a dedicar tempo aos pais e a passar muito tempo com os pais, isso de certa forma faz com que eles nos mostrem mais as angústias e os receios deles de forma que possamos vir a atuar nesse sentido” (E9).

De acordo com os profissionais de saúde, os pais devem ser preparados para enfrentarem a situação de risco do seu bebé e conseqüente internamento. Para que isso aconteça, é importante dar a conhecer aos pais o ambiente físico da UCIN, toda a sua tecnologia, a equipa técnica (médicos, enfermeiros e auxiliares), e ainda os cuidados e serviços que presta.

“[...]nós vamos à procura dos pais que têm risco que os seus filhos venham a ser internados nesta unidade e tentamos mostrar a nossa unidade, trazemo-los aqui e apresentamos quem cá está nesse dia para começarem a conhecer as caras, mostramos como é que é o ambiente da unidade, os aparelhos, mostramos uma incubadora, se tivermos oportunidade mostramos um bebé [...] aproximadamente igual ao que será o deles [...] explicamos o que é que eles podem esperar [...] antes propriamente dos bebés nascerem” (E1); “[...] se nós soubermos que há um parto prematuro iminente e que há um grande risco de vir a ser um próximo utente nosso há o Programa M nesta unidade [...] temos uma entrevista com a mãe ou futura mãe, em que nos damos a conhecer de forma a minimizar a ansiedade que é ter um filho prematuro” (E2).*

Os pais devem ser incentivados a fazer parte das rotinas da UCIN, valorizando-se os pais enquanto pais.

“[...] nós gostamos de cá ver os pais e de estimular isso” (E6); “[...] quanto mais os pais intervêm mais eles se vão sentir úteis [...] mais eles se sentem pais e é por isso que é fundamental que eles estejam dentro da dinâmica e das regras do serviço” (E2); “[...] a presença dos pais é importantíssima e imprescindível e eles têm que sentir isso mesmo que não possam fazer nada de concreto e muitas vezes a única coisa que eles podem fazer, e isso é uma coisa importantíssima também, é o toque, é mexer no bebé [...] isso tem uma dimensão emotiva enorme” (E7).

Segundo os profissionais de saúde devem ser asseguradas as condições necessárias ao desenvolvimento da relação de vinculação entre pais e bebé. Os profissionais fazem alusão à prática de Canguru, entre outras, enquanto prática que promove esta relação.

“[...] o bem-estar da criança vai depender do bem-estar dos pais e o bem-estar dos pais vai depender do bem-estar da criança e o sucesso do tratamento pode depender da relação que existe entre os pais e a criança” (E2); “[...] o sucesso do tratamento pode depender da relação que existe entre os pais e a criança, daí o desenvolvimento de várias intervenções que nós aqui utilizamos para facilitar a aproximação dos pais à criança” (E2); “[...] temos que mostrar-lhes que eles são os pais do bebé e nós estamos unicamente a substituí-los naquilo que eles não são capazes [...]. Nunca queremos que eles sintam que os meninos são mais nossos do que deles, nós temos que tentar integrá-los” (E1); “[...] à medida que os bebés vão ficando melhores [...] eles começam a poder fazer coisas mais concretas [...] e embora sejam coisas simples, para eles é muito importante porque eles começam a sentir de que de alguma forma interagem com o bebé” (E10).

A dinâmica da equipa é referida pelos profissionais de saúde como um ponto importante para o bom funcionamento da UCIN, dando um valor particular à comunicação que estabelecem entre si (médicos, enfermeiros e auxiliares). As passagens de turno são, segundo os profissionais de saúde, o momento do dia para se discutirem os casos, especialmente os que suscitam maior

preocupação. É, também, preocupação dos profissionais de saúde saber, entre si, aquilo que já foi feito com o RN/pais e o que ficou ainda por fazer.

“[...] nós temos uma dinâmica muito familiar, tanto enfermeiros, médicos, como auxiliares, é tudo muito familiar nesta unidade” (E5); “[...] não sabemos dar a resposta, procuro alguém que saiba [...] quer sejam outros colegas com mais experiência naquelas situações particulares, quer sejam médicos ou a psicóloga” (E3); “[...] tentamos aproveitar as passagens de turno que são momentos em que está boa parte da equipa concentrada naquela meia hora ou mais, mas pelo menos onde se consegue discutir e tentamos aproveitar esses momentos em função de alguma situação que surja e que tenha que ser debatida” (E6).

Relativamente à presença e ao envolvimento dos pais, Pedro (2007), no seu estudo sobre o envolvimento parental numa UCIN, verificou que o envolvimento dos pais na UCIN parte do incentivo dado pelos profissionais de saúde a estes, tal como verificamos aqui. De acordo com o mesmo autor, isto verifica-se pelo facto de os pais acreditarem que só os profissionais detêm o poder e o conhecimento suficientes para proporcionar as condições necessárias à recuperação do bebé. Segundo Damião e Rossato-Abéde (2001), este envolvimento requer dos profissionais de saúde disponibilidade para a consciencialização dos pais relativamente aos benefícios que a sua presença acarreta. Completando esta ideia, os profissionais de saúde entrevistados acrescentam, ainda, a importância de se conhecer os pais, quando possível ainda antes do internamento, por forma a identificar as suas angústias, medos e receios. Seguindo esta mesma ideia, Amaral (2009) e Pimentel (2007) referem que, no caso de uma gravidez de risco em que a possibilidade do nascimento do bebé ocorre antes do tempo ou com algum tipo de problema que exija o seu internamento, incentivar os pais a conhecer a UCIN permitirá a preparação destes para a situação que podem vir a experienciar (Tamez, 2009).

Nos relatos das entrevistas aos profissionais de saúde, a preparação dos pais para nascimento do bebé prematuro ou doente e conseqüente internamento na UCIN é feita através de um programa desenvolvido na unidade em estudo, o Programa M* (anteriormente referenciado). Os profissionais de saúde entrevistados referem ainda a importância da presença e do envolvimento dos pais na UCIN para a promoção da relação de vinculação. Barros (2001b), Cox (2002), Lawhon (2002) e Redman (2002) reforçam esta ideia de que o contacto precoce

entre pais-bebés é fundamental para a construção da vinculação entre pais e bebê, já tantas vezes defendida. Uma das estratégias que vem concretizar a aproximação dos pais ao bebê é a prática do Canguru (Aucott et al., 2002; Dionne & McAllister, 2006).

Para que o envolvimento dos pais aconteça da melhor maneira, os profissionais de saúde em estudo identificaram a comunicação entre profissionais como um fator importante na dinâmica da UCIN. Neves (2012), no seu estudo sobre o papel dos enfermeiros na equipa multidisciplinar em cuidados de saúde primários, refere que o trabalho em equipa exige colaboração, interação e negociação entre os profissionais. Também Ross, Rink e Furne (2000) constataram que a comunicação entre profissionais é essencial para reduzir a duplicação dos esforços e rentabilizar competências. Dos relatos dos profissionais de saúde conseguimos perceber que a dinâmica da equipa de profissionais de saúde que integra os cuidados e serviços prestado permite fazer da UCIN um ambiente muito familiar, e no qual, para além da parceria entre pais e profissionais, existe também uma parceria entre os profissionais.

Quadro V – Percepções dos Profissionais de Saúde relativamente aos Cuidados e Serviços prestados na unidade

Categorias	Temas	Subtemas
Planeamento e execução dos cuidados	<ul style="list-style-type: none"> • Parceria de cuidados entre pais e profissionais 	<ul style="list-style-type: none"> - Incentivar os pais a participar nos cuidados, assim que o estado clínico deste o permita e sem pôr em risco o bebé - Executar os cuidados na presença dos pais, sempre que possível, com o objetivo de ensinar/capacitar os pais - Planear e/ou negociar com os pais os horários dos cuidados a prestar ao longo do dia, consoante a disponibilidade dos pais para que possam participar nos cuidados - Os pais devem estar a par das tomadas de decisão quanto aos tratamentos e cuidados a prestar ao RN
	<ul style="list-style-type: none"> • Vantagens 	<ul style="list-style-type: none"> - Evolução positiva do estado clínico do bebé (apresenta maior estabilidade e calma), e conseqüentemente o fortalecimento dos laços afetivos e relacionais entre pais e bebé (promove a relação de vinculação) - Permite desenvolver a confiança e a autonomia dos pais relativamente aos cuidados necessários a prestar ao RN, o que permite uma preparação atempada para o momento da alta - Atenua, em parte, os sentimentos negativos (de culpa, medo, ansiedade) dos pais - Permite aos pais conhecerem melhor o seu bebé, as suas características e identificar as suas necessidades, bem como estratégias de interação/estimulação a adotar

Quadro V – Percepções dos Profissionais de Saúde relativamente aos Cuidados e Serviços Prestados da unidade (continuação)

- Barreiras ou Problemas
 - Resistência, por parte de alguns profissionais, relativamente à participação dos pais nos cuidados ao RN

 - Falta de recursos humanos e materiais para dar o apoio necessário aos pais

 - A presença dos pais nos cuidados pode dificultar o trabalho dos profissionais de saúde quando os cuidados exigidos pelo RN são mais técnicos e exigentes a nível profissional
-

Relativamente às Perspetivas dos Profissionais de Saúde quanto aos Cuidados e Serviços Prestados (quadro V) foi identificada como categoria de resposta: Planeamento e Execução dos Cuidados.

Planeamento e Execução dos Cuidados

Os profissionais de saúde entrevistados referem a importância de uma parceria de cuidados com os pais no planeamento e execução dos cuidados ao bebé ainda durante o período de internamento. Os pais devem ser incentivados a participar nos cuidados assim que o estado clínico do bebé o permitir, sem pôr em risco a vida deste.

"[...] nós aqui também tentamos que os pais participem nos cuidados às crianças [...] quando as crianças estão melhores [...] queremos que os pais se sintam parte ativa no tratamento dos filhos" (E4); "[...] o desconforto da nossa equipa surge quando os pais não se envolvem. Quando os pais querem estar e querem fazer, isso é ótimo porque demonstra que os pais estão envolvidos e que as coisas estão a acontecer como se espera que aconteçam" (E6); "[...] nós aqui tentamos inserir não só a mãe mas também o pai nos cuidados (...) tentamos que estejam aqui o mais possível, não tanto naquela fase inicial mas na fase que já podem começar a prestar cuidados naquela fase pré-alta em que nós passamos a espetadores" (E9); "[...] há uma parceria de cuidados" (E3).

É importante que a execução dos cuidados ocorra na presença dos pais, se estes assim o desejarem, por forma a transmitir e ensinar aos pais as técnicas usadas. Os profissionais de saúde preocupam-se em capacitar os pais para os cuidados necessários ao bebé, preparando-os, desde cedo, para o momento da alta.

"[...] faz parte das nossas funções ir treinando ou ensinar às mães a tratar das crianças [...] depois irão ser os pais a tratar deles e temos que incentivar o mais rápido possível a serem os pais a participarem nos cuidados" (E6).

Os cuidados a prestar ao bebé devem ser planeados com os pais (negociar os horários dos cuidados a prestar durante o dia consoante a disponibilidade dos pais, sempre que possível).

“Planeamos com os pais, fazemos aquilo a que chamamos uma negociação de cuidados [...] considero que somos uma equipa permeável e aberta a negociar com os pais os cuidados ao bebé” (E5); “nós tentamos combinar com elas os cuidados e informar a que horas é que os cuidados são prestados e convidá-las a vir a essas horas [...] se não conseguirem estar cá a essas horas tentamos ser flexíveis consoante o interesse dos pais em participar nessas coisas” (E7).

As tomadas de decisão relativamente aos tratamentos e cuidados a prestar ao bebé são da responsabilidade dos profissionais de saúde, devendo os pais estar a par de todas as decisões.

“[...] eu, enquanto médica, tento explicar aos pais o porquê de cada intervenção a ser feita se for o caso [...] os pais esse conhecimento tão específico, eles não têm. Eles não têm que saber tudo” (E8); “[...] a decisão é médica, claro que os pais são informados e tentamos que haja concordância, porque há sempre um consentimento dos pais, mas a decisão é médica. E eu acho que está bem assim, porque eu acho que os pais não têm preparação científica para tomar algumas decisões e, por outro lado, psicologicamente para eles era muito duro também”(E9).

De acordo com Mendes e Martins (2012), a parceria associa-se a um processo dinâmico que requer a participação ativa e o acordo de todos os envolventes na procura de objetivos comuns, e segundo o qual existe uma partilha de poder e de conhecimentos entre parceiros (Gotlieb & Feeley, 2005). Trabalhar segundo uma filosofia de parceria de cuidados exige o reconhecimento, por parte dos profissionais de saúde, da importância da negociação e respeito pela tomada de decisão dos pais (Mendes & Martins, 2012). Os profissionais de saúde em estudo referem a filosofia de cuidados em parceria, enquanto estratégia da UCIN para promover a presença e envolvimento dos pais nos cuidados a prestar ao bebé. No entanto, não se verificou uma verdadeira parceria de cuidados, como a defendida por vários autores (Dionne & McAllister,

2006; Heermann, Wilson & Wilhelm, 2005; Lawhon, 2002), no que diz respeito à tomada de decisão relativamente aos tratamentos e cuidados a prestar ao bebé. Nos relatos das entrevistas, os profissionais de saúde referem que as tomadas de decisão são responsabilidade dos médicos. No entanto, há uma preocupação em manter os pais informados de todas as decisões.

A parceria de cuidados entre pais e profissionais tem sido reconhecida por vários autores como parte da experiência vivida pelos pais, em consequência do internamento do RN na UCIN (Aucott et al., 2002; Heermann, Wilson & Wilhelm, 2005; Henson, 2003; Hurst, 2001). Apesar de os pais não fazerem parte das tomadas de decisão relativamente aos tratamentos e cuidados a prestar ao RN, de acordo com Silva, Soares e Linhares (2007), um acompanhamento diário, uma orientação por parte dos profissionais de saúde relativamente à maneira como os pais devem participar e prestar os cuidados básicos e à resolução de alguns problemas mais comuns, permite, aos pais, sentirem-se mais seguros para expor as suas dúvidas e inquietações, proporcionando-lhes a aquisição de competências e habilidades.

Vários são os autores que defendem que os cuidados ao bebé, prematuro ou doente, são prestados, numa fase inicial em que o bebé se apresenta muito instável e a necessitar de cuidados mais específicos, pelos profissionais de saúde, sendo que, à medida que a evolução do estado clínico do bebé se verifique e assim que os pais se sintam preparados, os papéis são invertidos (Darbyshire, 1993; Farrell, 1994; Lima, Rocha & Scochi, 1999; Lamego, Rocha & Scochi, 2005).

Os profissionais de saúde identificam várias vantagens relacionadas com a participação dos pais no planeamento e execução dos cuidados. Verificam maior estabilidade e calma por parte do RN, o que leva a uma evolução positiva do estado clínico e consequente fortalecimento dos laços afetivos e relacionais entre pais-bebé.

“A presença dos pais na unidade faz toda a diferença em termos de evolução do bebé [...] se o bebé está estável faz todo o sentido os pais estarem presentes e participarem nos cuidados e estarem com o bebé” (E4); “As vantagens são todas, a nível do desenvolvimento do bebé, da vinculação, do estabelecimento e do fortalecimento da relação de pais-bebé a nível físico porque sabemos que o bebé fica mais calmo porque os pais têm mais tempo, têm outro toque para acalmar o bebé e para transmitir tranquilidade e outras coisas que nós não temos disponibilidade às vezes para fazer” (E10); “Para o

bebé são muitas e para a relação também. Nós aqui temos que estimular a vinculação precocemente e é sempre nesse sentido que se trabalha [...] é esse o nosso objetivo, é que aquela vinculação esteja efetivamente capaz e feito no sentido de eles poderem continuar” (E2).

Os profissionais de saúde verificam também que a confiança e a autonomia nos cuidados a prestar ao bebé são desenvolvidas pelos pais pela sua participação no planeamento e na execução dos cuidados, o que lhes permite uma preparação atempada para o momento da alta.

“[...] passada essa fase crítica, aí nós trabalhamos para a família sem dúvida nenhuma, porque nós começamos a trabalhar para a alta, para a autonomia dos pais logo desde o início assim que deixamos de nos preocupar com o bebé e assim que começamos só os cuidados de manutenção” (E1); “[...] para os pais o facto de cuidarem do bebé [...] torna-os mais seguros das suas capacidades e eu acho que eles se tornam mais confiantes como pais, e acho que tem todas as vantagens” (E2).

Os profissionais de saúde verificam ainda que os sentimentos negativos dos pais (sentimentos de culpa, de medo, e ansiedade) são atenuados pela sua participação no planeamento e execução dos cuidados a prestar ao bebé.

“[...] nós vemos as vantagens nos pais por tratarem dos bebés ou, pelo menos para os pais, estes sentem-se muito melhores serem parte ativa do que serem espetadores e sentirem sentimentos de culpa e intolerância, que eles têm inicialmente [...] incentivamos os pais a tratarem das crianças esses sentimentos vão desvanecendo e os pais vão ganhando confiança e vão esquecendo os sentimentos de culpa” (E5); “[...] o facto de cuidarem do bebé também vai diminuir um bocadinho a ansiedade, vai minimizar os medos” (E3).

Os profissionais de saúde verificam também que os pais, ao participarem no planeamento e execução dos cuidados, ficam a conhecer melhor o seu bebé e as suas características, o que lhes permite também identificar mais facilmente as necessidades deste, bem como as estratégias de interação/estimulação a seguir.

“[...] é bom que eles vão conhecendo o bebê e que conheçam as suas necessidades e as suas características, o que é que o bebê precisa porque o bebê depois não vai ficar aqui para sempre, vai para casa e o pai e a mãe é que têm que cuidar dele [...] os pais têm que perceber como é que ou quais é que são as melhores estratégias para aquele bebê, o que é que resulta, o que é bom para ele porque os bebês são todos diferentes” (E1).

A ideia de que a participação dos pais no planeamento e execução dos cuidados motiva uma evolução positiva do estado clínico do bebê é reforçada por Oliveira (2001), ao afirmar que a interação/estimulação pais-bebê, nomeadamente o toque e o conversa com o bebê, proporciona a calma, o que se reflete numa melhoria quanto à respiração, ao desenvolvimento físico e ao ganho de peso, e que se confirma através das perceções dos profissionais de saúde em estudo. Quando o bebê é ainda muito pequeno e imaturo, o envolvimento dos pais nos cuidados fica restringido, no entanto os profissionais de saúde podem ajudar os pais a utilizar este tempo para conhecerem melhor o seu filho, aprendendo a interpretar os sinais que transmite e a incentivar à descoberta das características únicas do bebê (Amaral, 2009; Pedro, 2007). Amaral (2009), Lindberg (2009) e Valente e Seabra-Santos (2011) recomendam que a preparação para a alta seja iniciada logo que possível, facilitando e incentivando a participação dos pais nos cuidados básicos a prestar ao bebê, para que, deste modo os pais se sintam confiantes das suas competências e parte ativa no processo de recuperação do seu filho (Pimentel, 2007).

Os profissionais de saúde entrevistados identificaram também barreiras e/ou problemas face à participação dos pais no planeamento e execução dos cuidados. Verificam ainda alguma resistência por parte de alguns profissionais no envolvimento dos pais nos cuidados a prestar ao bebê.

“[...] a resistência a que ainda muitas vezes se encontra por parte de alguns profissionais [...] embora eu ache que a nossa equipa pauta por essa característica, flexibilidade, negociação e parceria, ainda assim não quer dizer que não se possa melhorar” (E5).

Os profissionais identificam a falta de recursos humanos e materiais (falta de tempo, espaço físico de dimensão reduzida), necessários para o apoio adequado aos pais como um problema à participação destes no planeamento e execução dos cuidados a prestar ao bebé.

“[...] é preciso também trabalhar muito com os pais para que eles cheguem a um ponto e estejam à vontade [...] é preciso ter tempo porque são coisas que demoram muito tempo, demora tempo adquirir confiança [...] eles têm que ter tempo para isso” (E2); “[...] se eu tiver que abdicar de alguma coisa é do tempo que eu deveria dedicar aos pais, em favor dos bebés” (E1); “há alturas, há horas ou mesmo dias em que não nos interessam para nada, nada no sentido em que nós não temos tempo para eles” (E1).

Segundo os relatos dos profissionais de saúde entrevistados, a presença dos pais nos cuidados mais técnicos e mais exigentes a nível profissional não deve ser incentivada, na medida em que os profissionais de saúde referem que precisam de espaço de manobra para se movimentarem à vontade pela UCIN, e ainda por causa do stress que os pais possam induzir.

“Se for uma situação de emergência nós temos que poder andar à vontade e quanto mais pessoas mais complicado é, visto que a estrutura física da unidade é o que é, não dá para fazermos grande coisa” (E2); “[...] quando nós temos que fazer alguma coisa muito evasiva aos bebés [...] esse tipo de coisas, não é bom que os pais estejam aqui e não é bom para eles porque ficam muito stressados e não tem vantagem nenhuma [...] acabam por induzir a nós o stress deles [...] podem-nos atrapalhar” (E1).

Como anteriormente referido, a implementação de uma filosofia de cuidados centrados na família nas unidades de saúde de emergência, como é o caso da UCIN, constitui um desafio para os profissionais de saúde (Galvin et al., 2000, Just, 2005, citados por Diaz, 2012). Como condicionantes desta, aparecem: a falta de tempo, a falta de conhecimentos e habilidades, e a inexistência de modelos conceituais ajustados a essas práticas (Apolinário, 2012; Figueiredo, 2009). A falta de consenso entre os profissionais de saúde relativamente à forma como os pais devem participar nos cuidados e até onde é que a sua participação pode ir (Blower & Morgan, 2000, citados por Lindberg, 2008) surge também enquanto condicionante destes cuidados. Os profissionais de saúde entrevistados referem a falta de tempo, a resistência por parte de alguns

profissionais quanto ao envolvimento dos pais nos cuidados, e, ainda, a existência de limites a esse mesmo envolvimento, enquanto barreiras e/ou problemas no planeamento e execução dos cuidados por parte dos pais.

Quadro VI – Percepções dos Profissionais de Saúde relativamente à Articulação entre Serviços

Categorias	Temas	Subtemas
Outros Recursos	• Recursos complementares existentes na comunidade	- Informar os pais sobre os recursos complementares existentes e a que podem recorrer - Ter um conhecimento maior e mais completo sobre os recursos existentes na comunidade (necessidade sentida pelos Enfermeiros)
Articulação entre Serviços	• (Possível) Articulação entre os serviços de Neonatologia e os serviços de Intervenção Precoce	- Uma articulação entre os serviços de Neonatologia e os serviços de Intervenção Precoce seria importante para a UCIN

No que diz respeito às Perspetivas dos Profissionais de Saúde relativamente à Articulação entre Serviços da unidade em estudo (quadro VI), foram identificadas as seguintes categorias de resposta: Outros Recursos e Articulação entre Serviços.

Outros Recursos

Os profissionais de saúde assumem o papel de informar os pais sobre os recursos complementares existentes na comunidade de que têm conhecimento.

“[...] faz parte da nossa profissão também. Se despistamos problemas que exigem apoio da comunidade compete-nos a nós também alertar e informar os pais [...] faz parte das nossas competências [...] somos nós que vemos os problemas sociais, os problemas económicos, os problemas psicológicos ou os problemas familiares, que às vezes existem e que temos que tentar resolver” (E2); “[...] o facto de estarmos aqui fechados... vamos sabendo de algumas coisas mas não sabemos tudo o que a comunidade pode oferecer [...] em meninos como os nossos, meninos que nascem prematuros e acabam por vir a ficar com muitas sequelas [...] normalmente essa parte do encaminhamento e a nível de consultas [...] é feito pela equipa médica” (E8).

Os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, reconhecem a necessidade de terem um conhecimento maior e mais completo sobre os recursos existentes na comunidade, para que possam informar e encaminhar corretamente os pais.

“(...) embora não domine por completo, sei alguns recursos, sei de algumas instituições (...) mas ainda assim acho que é insuficiente (...) mas acho que há uma tendência para melhorar e nós também estamos atentos a isso e sensibilizados para isso e queremos sistematizar e uniformizar este processo de preparação para a alta, sendo que uma das vertentes é precisamente por aí por dar a conhecer os recursos da comunidade” (E6); “Para algumas coisas tenho alguns conhecimentos e tento sempre informar, nomeadamente sobre a amamentação. Mas há outros que também não estou informada e que tenho que me informar para poder informar” (E4); “Durante o período de internamento infelizmente podemos ter mais recursos do que aquilo que temos porque não temos apoio [...] claro que após a alta os bebés são

todos seguidos aqui na nossa consulta, há educadoras que fazem a avaliação do desenvolvimento e que encaminham os meninos para a intervenção precoce, no caso de haver necessidade disso claro porque os recursos são limitados”(E7).

Como podemos verificar nos discursos dos profissionais de saúde, quando questionados sobre o papel que assumem de informar (ou não) os pais sobre os recursos complementares existentes na comunidade, embora já assumam esse papel, verificam ainda a necessidade de obter mais informação quanto a esses recursos, para que possam efetivamente informar corretamente os pais e encaminhá-los para esses mesmos recursos. No seguimento disto, e de acordo com Carmo (2004), no seu estudo sobre a influência das características das famílias em IP na identificação das suas necessidades e na utilidade da sua rede de apoio social, os pais/as famílias desejam obter informações sobre os serviços de que a sua criança pode beneficiar no futuro, para além dos serviços que já recebe, e que os profissionais valorizados pelos pais/famílias para o preenchimento da função de informar, devem fazê-lo.

Articulação entre Serviços

Os profissionais de saúde (médicos) reconhecem que uma articulação entre os serviços de Neonatologia e os serviços de Intervenção Precoce seria uma mais-valia para a UCIN.

“[...] eu acho que era uma mais-valia porque quanto mais cedo começam a fazer o contacto mais cedo começam a fazer uma avaliação e depois até uma intervenção, se for necessário” (E8); “[...]Se calhar até era interessante, sobretudo nos casos de maior risco, os prematuros mais pequeninos ou naqueles casos em que há uma asfixia ou em que há uma doença grave, era interessante haver um conhecimento da família e da criança ainda durante o internamento para depois se poder fazer uma passagem do testemunho de uma maneira mais eficaz” (E9); “[...] nós não articulamos a partir da UCIN. Nós só articulamos a partir das consultas, nós temos o apoio de educadoras que nos dão apoio na parte do desenvolvimento e que fazem a articulação” (E7).

Importa referir que no decorrer das entrevistas, e no que diz respeito às questões colocadas aos profissionais de saúde sobre o SNIPI que constam no Guião de Entrevista aos Profissionais de Saúde (anexo 3), nomeadamente se têm conhecimento do SNIPI, como é que se articulam as respostas prestadas na unidade com o mesmo e com as ELI, e, ainda, se consideram a necessidade de se informar melhor acerca das funções destes serviços, parte dos profissionais de saúde (enfermeiros) desconhecem ou têm uma vaga ideia sobre o SNIPI (um dos enfermeiros entrevistados apenas), mas desconhecem os serviços que presta. Por isso, a este grupo de questões apenas os médicos responderam.

Segundo Feliciano (2002), anteriormente referido, sabe-se que o número de bebés, prematuros e/ou doentes, que passam por uma UCIN é superior ao número de crianças que beneficiam dos serviços de IP, verificando-se, por parte dos serviços hospitalares, dificuldades em estar em contacto com a comunidade e a utilizar os recursos de que dispõe para apoiar estas crianças e respetivas famílias. De acordo com a mesma autora, estas limitações, verificadas ao nível da atuação, demonstram as dificuldades em se conseguir um trabalho conjunto entre a equipa de profissionais de saúde e os técnicos de IP. Nos discursos dos profissionais de saúde (médicos), verificamos que a referenciação destas crianças, consideradas nos critérios de elegibilidade do próprio SNIPI como crianças em risco grave de atraso de desenvolvimento, não é imediata para os serviços de IP. Os profissionais de saúde (médicos) que participaram neste estudo referem que a referência é feita aos bebés que apresentam um grande risco de vir a apresentar problemas ao nível do desenvolvimento, nomeadamente os grandes prematuros, ou aos bebés que durante o seguimento dos médicos apresentam alguma área mais fraca que necessite de um trabalho mais profissional.

“Nós não temos o hábito de referenciar todos os meninos, não. São referenciados sobretudo a partir da consulta. Referenciamos para o SNIPI todos os meninos que têm grande risco de vir a ter problemas de desenvolvimento ou todos aqueles que durante o seguimento notamos que há alguma área mais fraca que necessita de uma estimulação mais intensiva, mais profissional digamos”(E9); “[...] muitas vezes o SNIPI não é referido na hora, mas sim na consulta de seguimento [...] há aqui alguns que estão internados e que nós não vemos assim grande risco de terem algum problema. Porque no caso dos prematuros ou dos grandes prematuros nós temos um

protocolo com o centro de paralisia cerebral que tem uma grande capacidade de resposta. Os que não têm critérios para ser referenciados ao centro de paralisia cerebral são seguidos aqui na consulta e faz-se então uma avaliação e se necessário são encaminhados e referenciados para o SNIPI” (E10); “Durante o internamento não tenho esse hábito [...] eu faço as consultas de follow-up com os bebés que estão aqui e depois planeamos a parte das consultas externas. [...] numa primeira fase eles vão ter que ir a muitas consultas e os pais andam muito sobrecarregados, eles quase não têm vida própria” (E8).

De acordo com Pimentel et al. (2008, citados por Diaz, 2012), há mesmo situações em que a sinalização aos serviços de IP deveria ocorrer ainda durante o período de gravidez, em que a própria gravidez acarreta riscos que podem vir a refletir-se no modo como o desenvolvimento do bebé se processará, nomeadamente situações associadas a um contexto social frágil e economicamente precário. Os profissionais de saúde entrevistados mencionam isso mesmo, mencionam que referenciam ao SNIPI também todos aqueles bebés cujas famílias apresentam problemas sociais graves, nas quais o desenvolvimento normal do bebé pode estar em risco.

“E também não referenciamos só prematuros, também referenciamos por exemplo aqueles meninos que as famílias têm problemas sociais graves, que os pais têm défice cognitivo, um atraso mental, e ou nos parece que a estimulação daquele menino pode não ser a melhor, referenciamos com muita frequência”(E9).

A preocupação comum aos profissionais de saúde e aos técnicos de IP pela promoção do desenvolvimento do bebé de risco (prematuro ou doente) e o reforço de competências parentais incita a uma articulação entre os serviços de Neonatologia e os serviços de IP. Os profissionais de saúde (médicos), através dos relatos obtidos nas entrevistas, revelaram isso mesmo, que esta articulação entre serviços seria importante para as respostas a dar à criança e à sua família.

8. Percepções dos Pais

A apresentação dos dados relativamente às percepções dos pais aparece também pela ordem de questões do guião de entrevista aos pais (anexo 4), e segundo um conjunto de categorias de resposta divididas em dois grupos de questões: Atendimento e Funcionamento, e Cuidados e Serviços Prestados.

Quadro VII – Percepções dos Pais relativamente ao Atendimento e Funcionamento da unidade

Categorias	Temas	Subtemas
Reações e Sentimentos dos Pais	<ul style="list-style-type: none"> • Confronto com a realidade inesperada 	<ul style="list-style-type: none"> - Choque inicial ao ver o bebé, tão pequeno e frágil, rodeado de fios e máquinas. - Os pais experienciam sentimentos de medo relativamente à realidade inesperada
Preocupações e Necessidades dos Pais	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptação à nova realidade 	<ul style="list-style-type: none"> - Os pais precisam de tempo para aceitarem e se adaptarem à nova realidade - Os pais sentem a necessidade de ser informados sobre o estado clínico do bebé e os tratamentos e cuidados prestados - Os pais sentem a necessidade de fazer perguntas relativamente aos tratamentos e cuidados prestados ao bebé
O Trabalho da Equipa de Profissionais	<ul style="list-style-type: none"> • Reconhecimento do trabalho e atuação dos profissionais de saúde • Relação Pais-Profissionais 	<ul style="list-style-type: none"> - Os pais reconhecem o trabalho desempenhado pelos profissionais para o bem-estar do bebé, como também para o seu próprio bem-estar - Os pais demonstram gratidão relativamente aos cuidados prestados pelos profissionais - Os profissionais de saúde estabelecem uma relação de ajuda e conforto com os pais

De acordo com o quadro apresentado (quadro VII), e no que diz respeito às Perspetivas dos Pais relativamente ao Atendimento e Funcionamento da unidade em estudo, foram identificadas as seguintes categorias de resposta: Reações e Sentimentos dos Pais, Preocupações e Necessidades dos Pais e a Equipa de Profissionais.

Reações e Sentimentos dos Pais

Os pais referem que no primeiro contacto que tiveram com a UCIN sofreram um choque inicial ao confrontar-se com a realidade inesperada, e ao verem o seu bebé, tão pequeno e frágil, rodeado de fios e máquinas, experienciando também sentimentos de medo.

“Quando aqui cheguei... eu entrei um bocadinho em pânico, ver estas máquinas todas, estes apitos todos, eu não conseguia lidar muito bem com isto. Foi muito difícil, foi bastante difícil e depois ver a bebé tão pequenina [...] A minha primeira reação foi a minha bebé vai morrer! Foi um choque muito grande” (EP2); “[...] o primeiro contacto que tive, não podemos dizer que aquilo que nós desejamos seja realmente que uma criança venha ao mundo tão pequenina para os cuidados intensivos não é [...] um choque que nós mães de bebés prematuros temos ao enfrentar esta realidade, e isto não tem nada a ver com o profissionalismo ou com o atendimento dos profissionais, mas com o que todas nós mães passamos quando nós chegamos aqui e nos deparamos com esta realidade” (EP3); “[...] no início é um bocadinho [pausa] há um choque, nós não estamos ambientados a esta realidade dos alarmes, dos fios, dos tubos, da incubadora propriamente dita” (EP5); “Eu senti-me a tremer de medo, passar por aquela porta ali mete medo” (EP1).

Gomes, Trindade e Fidalgo (2009), no seu estudo sobre as vivências dos pais de crianças internadas na unidade de cuidados intensivos de um hospital, verificaram que os pais se apresentavam em situação de crise, pelo surgir de sentimentos de choque e recusa da realidade. Dos relatos dos pais entrevistados neste estudo, sentimentos de choque e de medo foram identificados relativamente à situação vivida. De acordo com Diaz, Fernandes e Correia (2014), no estudo que desenvolveram sobre as dificuldades dos pais com bebés internados

numa unidade de neonatologia, verificaram que o internamento do bebé numa UCIN pode ter repercussões no desenvolvimento e bem-estar deste, como também ao nível da confiança dos pais e à sua capacidade para assumirem o seu papel. Estas repercussões vão significar um risco para a relação de vinculação pais-bebé, para a dinâmica familiar e, ainda, para a saúde mental dos pais.

Preocupações e Necessidades dos Pais

Os pais referem que precisaram de tempo para aceitarem e se adaptarem à nova realidade

“Depois de várias entradas e saídas por aquela porta o medo vai-se perdendo, uma pessoa vai-se habituando aos médicos, aos enfermeiros, a tudo” (EP5); “(...) já vinha assim com as lágrimas nos olhos e ao ter visto o meu filho tão pequeno e isso pronto escorreram-me as lágrimas pelo rosto na altura (...) Não que fossem lágrimas de tristeza, aquilo era de nunca ter imaginado que pudesse ser tão pequeno! (...) Agora já encaro isto de outra forma, passado uns tempos de já aqui andar” (EP2).

Os pais têm a necessidade de fazer perguntas frequentes e de ser informados pelos profissionais de saúde acerca da evolução do estado clínico do bebé, e dos tratamentos e cuidados prestados/a serem prestados.

“Nós temos sempre muitas perguntas é claro, mas eles vão-nos sempre esclarecendo e as nossas perguntas são sempre respondidas dentro da evolução do recém-nascido” (EP3); “Eu estou sempre a perguntar tudo, quando vejo os médicos de volta dela ou os enfermeiros e se é qualquer coisa que eu ainda não tenha visto, eu vou lá e pergunto” (EP2); “[...] os profissionais também nos explicam tudo e pronto deixam-nos tranquilos e ao longo do tempo estamos completamente familiarizados” (EP4); “Disseram-me logo que íamos estar aqui muito tempo, porque ela é muito pequenina, muito imatura. Explicaram-me que era uma coisa de cada vez [...] Mas conforta-me muito saber que ela é bem tratada”(EP2).

A adaptação ao nascimento de um bebé prematuro ou doente e consequente internamento na UCIN apresenta-se como um processo complexo com significativas repercussões. O sucesso desta adaptação vai depender de um esforço quase constante, no qual os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, são o apoio e a segurança dos pais, ajudando-os a ultrapassar os momentos difíceis (Ferreira & Caeiro, 2005). Pinto, Montinho e Gonçalves (2008), no seu estudo sobre o impacto da doença na família, referem que o tempo atua como um elemento mediador na reorganização da família. O mesmo se pode verificar dos relatos dos pais em estudo, afirmando eles a necessidade de tempo para aceitarem e se adaptarem à nova realidade. A família é agora confrontada com novas exigências, alterações nas rotinas e readaptações diversas (Gomes, Trindade & Fidalgo, 2009).

Como referido anteriormente, os pais, face ao internamento do bebé prematuro ou doente no contexto da UCIN, apresentam um conjunto de necessidades que têm vindo a ser estudadas por vários autores, dada a sua relevância, no que diz respeito à forma de agir dos profissionais de saúde (Diaz, 2012; Soares, Santos & Gasparino, 2001). Quanto às necessidades verificadas nos relatos das entrevistas aos pais, estes apresentam como necessidades: necessidades de adaptação - é preciso dar tempo aos pais para aceitarem a nova realidade e adaptarem-se à mesma; necessidades de informação constante relativa à evolução do estado clínico do bebé e aos tratamentos e cuidados prestados; necessidades de comunicação com os profissionais da saúde, nomeadamente estabelecer uma relação de empatia e confiança com os profissionais de saúde, e receber respostas claras e honestas às questões que lhes colocam; necessidades emocionais - aceitar a separação causada pelo internamento do bebé, familiarizar-se com a aparência física do bebé, e sentir afetividade por parte dos profissionais. Também Pedro (2007) verificou no seu estudo, entre outras, estas necessidades segundo os relatos dos pais.

O Trabalho da Equipa de Profissionais

Os pais reconhecem o trabalho desempenhado pelos profissionais com vista ao bem-estar do bebé, como também ao bem-estar dos próprios pais

“[...] eles estão aqui mas acho que são muito bem entregues, que é mesmo assim” (EP2); “[...] nós estamos aqui a ver eles a tomar conta do

nosso filho e dos outros, e eu acho que eles são bastante carinhosos com eles. Eu acho que eles devem gostar bastante do que fazem porque nota-se que pronto eles falam com os bebês, nota-se que há um interesse e uma preocupação [...] não estão aqui só por estar, gostam mesmo do que fazem e eu acho que isso é de salientar” (EP1);

“Eu acho que da parte dos enfermeiros, nós somos muito bem recebidos, pelo menos eu falo do meu caso, Eu acho que eles não podiam fazer melhor” (EP2).

Para os pais é importante estabelecer uma relação de ajuda, apoio e conforto com os profissionais de saúde (enfermeiros).

“[...] desde o primeiro dia senti sempre bastante apoio por parte deles, muito atenciosos, qualquer dúvida que pudesse existir eles esclareciam” (EP4); “[...] eles estão aqui mas acho que são muito bem entregues, que é mesmo assim” (EP5); “Eu sinto que eles são excepcionais para mim. Acho que esta equipa ajuda-me muito, sem dúvida. Porque eu sinto-me um pouco à nora neste mundo e eles dão-me mesmo um conforto, qualquer coisa que está ali” (EP1).

Cunha (2000), no seu estudo sobre a vivência de pais e mães com recém-nascidos hospitalizados, verificou que os pais consideravam os enfermeiros como profissionais acessíveis às suas dúvidas e com capacidade para os apoiar. Para isso, e de acordo com Miles, Carlson e Funk (1996, citados por Cunha, 2000) os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, têm que estar conscientes da importância que uma relação de ajuda e apoio tem nos pais. No presente estudo verificamos isso mesmo, que é importante para os pais que os profissionais de saúde estabeleçam com eles uma relação de ajuda, apoio e conforto. Cunha (2002) verificou ainda que a maneira como os pais percecionam a realidade imposta pela hospitalização do filho depende, para além dos cuidados prestados ao RN, da relação com os profissionais (atitudes de respeito mútuo). Os pais valorizam também a dedicação dos profissionais de saúde, médicos e enfermeiros. Neste estudo, segundo os relatos dos pais nas entrevistas, verificamos que o trabalho desenvolvido pela equipa de profissionais é valorizado por estes, assim como a preocupação que apresentam os profissionais de saúde relativamente ao

bem-estar do bebé e dos próprios pais. Gomes, Trindade e Fidalgo (2009) defendem isso mesmo, ao afirmarem que os profissionais de saúde devem atender ao bem-estar físico, psicológico e social da criança, como também ao dos próprios pais. Os mesmos autores referem que é importante para os pais que os profissionais de saúde se mostrem disponíveis para os ouvir e que dirijam a sua atenção para os cuidados à família, através do conforto dado e da tranquilidade transmitida aos pais durante o período de internamento.

Quadro VIII – Percepções dos Pais relativamente aos Cuidados e Serviços prestados na unidade

Categorias	Temas	Subtemas
Planeamento e Execução dos Cuidados	<ul style="list-style-type: none"> • Os pais enquanto parceiros no cuidar 	<ul style="list-style-type: none"> - Os pais reconhecem o incentivo que lhes é dado, por parte dos profissionais de saúde (enfermeiros) para participar nos cuidados básicos a prestar ao bebé, assim que o estado clínico deste o permitir - Os pais valorizam a preocupação dos profissionais de saúde (enfermeiros) em executar os cuidados na sua presença - Os pais reconhecem que lhes são transmitidas as informações necessárias para uma adequada participação nos cuidados a prestar ao bebé.

Relativamente às Perspetivas dos Pais quanto aos Cuidados e Serviços Prestados na unidade em estudo (quadro VIII), foi identificada uma categoria: Planeamento e Execução dos Cuidados.

Os pais enquanto parceiros no cuidar

Os pais entrevistados referem o incentivo dado pelos profissionais de saúde à sua participação nos cuidados básicos a prestar ao bebé, assim que o estado clínico deste o permitir. Aos pais são dadas todas as informações necessárias para uma adequada prestação de cuidados ao seu bebé.

“[...] os profissionais pouco a pouco vão querendo que nós interagamos com o bebé, o que é ótimo Vão-nos dando informações e depois estão sempre ao nosso lado e se há alguma coisa pronto e nós também nos sentimos seguras porque eles deixam-nos fazer as coisas mas eles também estão lá em todo o lado digamos para nos tranquilizarem se acontecer alguma coisa” (EP3); “Eles avisaram-nos logo dos procedimentos digamos, da verificação dos sinais vitais, a troca de fralda que era feita de quatro em quatro horas, e que isso era muito benéfico que a gente estivesse aqui [...] também para participarmos e fazermos as coisinhas assim como o banho, que agora já estamos na fase do banho, e pronto realmente gostam que a gente participe” (EP5).

Os pais valorizam, também, a preocupação dos profissionais de saúde em executar os cuidados na sua presença.

“[...] eles perguntam-me sempre se eu quero que eles esperem por mim para começarem a fazer as coisas. Eles nunca começam a tratar dela sem me dizer, perguntam-me se eu quero ver ou não os procedimentos e eles nisso são muito respeitadores” (EP2); “É assim, eles estão sempre a dar-nos ensinamentos para depois nós fazermos em casa com os bebés para depois não cometermos certos erros que são cometidos diariamente” (EP5).

Os pais reconhecem que lhes são transmitidas todas as informações necessárias para uma adequada participação nos cuidados a prestar ao bebé.

“[...] eles dão-nos sempre essa informação para nós realmente começarmos a interagir com o nosso bebé e começarmos nós as coisas, para também aprendermos e começarmos a ser mais autónomas, como mudar a fralda, medir temperatura, medir a tensão arterial [...] toda esta aprendizagem é para que nós em casa possamos tratar bem do bebé sem problema” (EP3); “[...] eles foram explicando e nós fomos aprendendo a fazer gradualmente [...] dão sempre uma boa explicação de como é que devemos fazer, pronto acho que sim que foram transmitidas muito bem as informações” (EP4).

Gomes, Trindade e Fidalgo (2009) referem que a participação dos pais nos cuidados é de extrema importância, e ainda que a informação recebida pelos pais durante a hospitalização foi suficiente e clara, deixando-os satisfeitos. No presente estudo, os pais entrevistados referem que lhes foram transmitidas as informações necessárias para que a sua participação fosse adequada, e que a sua presença nos cuidados executados pelos profissionais de saúde foi muito importante para se sentirem confiantes e capazes de prestar os cuidados necessários ao seu bebé. O mesmo constataram Diaz, Fernandes e Correia (2014) no seu estudo, afirmando que a disponibilidade dos profissionais de saúde para apoiarem e orientarem os pais nos cuidados a prestar ao bebé, e a garantia de suporte à retaguarda aumentam a autoconfiança destes e o à-vontade e segurança para tomarem a iniciativa nestes mesmos cuidados. De acordo com Pedro (2007), envolver os pais nas dinâmicas da UCIN contribui para a promoção da vinculação, diminui a ansiedade nos pais, aumenta a responsabilização parental e a autonomia nos cuidados necessários ao bebé, permitindo-lhes sentir-se como parte ativa na recuperação do seu bebé.

9. Similaridades e/ou diferenças entre as perspetivas dos participantes

Chegamos agora à terceira e última parte deste capítulo, onde nos comprometemos a verificar as similaridades e/ou diferenças entre as perspetivas dos profissionais de saúde e as perspetivas dos pais, analisando-as e interpretando-as à luz da investigação atual.

Como resultado das entrevistas realizadas aos participantes podemos verificar que ambos, profissionais de saúde e pais, têm o objetivo comum de garantir a sobrevivência e o bem-estar do bebé. Os profissionais de saúde através das suas competências e habilidades nos tratamentos e cuidados necessários ao bebé e detentores de um conhecimento científico capaz de oferecer as condições necessárias para salvaguardar o bem-estar deste; e os pais, confiantes da qualidade imposta pelos profissionais de saúde nos cuidados a prestar ao bebé, caminham lado a lado para a recuperação do bebé. O mesmo afirmam Pedro (2007) e Tamez (2009) nos seus trabalhos, já anteriormente referidos.

Relativamente ao poder de recuperação do bebé, e contrariamente ao que Pedro (2007) afirma quando diz que este poder é atribuído pelos pais em exclusivo aos profissionais de saúde, considerando estes os únicos capazes de controlar os fatores que impulsionam a monitorização e os equipamentos de suporte, verificamos que os pais têm conhecimento dos benefícios que a sua presença e envolvimento na UCIN têm para a recuperação do bebé, sendo a garantia deste envolvimento uma preocupação dos profissionais de saúde, assumindo os pais enquanto parte ativa da equipa. Também Duarte et al. (2012), no seu estudo que teve como objetivo analisar a participação da família no cuidado ao RN numa UCIN, concluíram que o contacto dos pais com o contexto e a relação que estabelecem com os profissionais de saúde os levam a adquirir conhecimentos sobre as práticas que estão na origem do cuidado adequado ao bebé.

No que diz respeito às preocupações e necessidades dos pais, foram assumidas por ambos, profissionais de saúde e pais, necessidades de informação relativamente à evolução da condição clínica do bebé e aos tratamentos e cuidados prestados, e, também, necessidades de comunicação com os profissionais de saúde através de uma relação de empatia, ajuda, apoio e conforto estabelecida entre pais e profissionais. Nos estudos sobre a relação e experiência dos pais com filhos RN internados na UCIN, emergiu o relacionamento positivo que se estabelece entre os profissionais de saúde, o bebé e os pais (Silva et al., 2009; Fergan & Helseth, 2009; Reis et al., 2010). Diaz, Fernandes e Correia (2014) referem que os profissionais de saúde, ao estabelecerem uma comunicação eficaz, isto é uma comunicação que tem por base uma atitude de iniciativa nos esclarecimentos, na adoção de uma

linguagem da qual termos mais técnicos não fazem parte, e a constante atualização sobre os cuidados e progressos do bebé, permitem aumentar a segurança e o conhecimento destes pais por forma a acompanharem o seu bebé. Outros estudos identificaram as necessidades de segurança e de informação como as necessidades de maior importância para as famílias (Castro, 1999, Hair et al., 2005, citados por Soares, Santos & Gasparino, 2010).

De referir também o envolvimento dos pais no planeamento e execução dos cuidados a prestar ao bebé. Ambos, profissionais de saúde e pais, referem que a participação dos pais nos cuidados se deve ao incentivo dado pelos profissionais de saúde. Este incentivo tem como objetivo tornar os pais cada vez mais autónomos e capazes de prestar os cuidados necessários ao seu filho. Esta facilitação tem vindo a ser reconhecida por vários autores (Cox, 2002; Heermann, Wilson & Wilhelm, 2005; Lawhon, 2002; Melnyk, Feinstein & Fairbanks, 2002).

Relativamente à Articulação entre Serviços, os pais não foram questionados sobre este tema na medida em que constatamos, através das entrevistas aos profissionais de saúde (realizadas em primeiro lugar), que a articulação com outros serviços, nomeadamente o SNIPI (o serviço a que nos referimos quando falamos sobre a articulação entre serviços) não se verificava, ou que, quando os bebés eram referenciados para este mesmo serviço, isso acontecia posteriormente ao período de internamento na UCIN.

Conclusões e Recomendações Futuras

No âmbito da Pediatria, constata-se uma crescente preocupação dos profissionais em humanizar os cuidados à criança doente. A hospitalização desta gera mudanças psicossociais na dinâmica familiar, não devendo, por isso, os cuidados de saúde serem desvinculados da Família e das suas necessidades, o que implica conhecimentos específicos e uma sensibilidade especial por parte dos profissionais de saúde (Fernandes, Andraus & Munari, 2006). Ao vivenciar uma situação que lhe é estranha e para a qual não estava preparada, a Família vê-se obrigada a modificar as suas rotinas, a enfrentar uma adaptação, a desenvolver novas competências e, conseqüentemente, novas necessidades vão surgir (Mendes, 2010). Segundo Gomes, Trindade e Fidalgo (2009) a Família vai precisar de ajuda externa para se proteger desta mudança não planeada.

Embora se considere os cuidados centrados na família um caminho para a excelência dos cuidados em Pediatria, o foco da atenção continua a estar direcionado para as necessidades da criança. E, apesar de desempenhar um papel fundamental na vida da criança, considerar a Família como uma perspectiva de trabalho parece ser um desafio para os profissionais de saúde (Apolinário, 2012). No presente estudo, e de acordo com os resultados obtidos, verificamos um esforço, por parte dos profissionais de saúde da UCIN, para integrar a família, nomeadamente, os pais, nas dinâmicas da unidade, recorrendo ao incentivo da presença e do envolvimento destes nas rotinas diárias, bem como a sua participação nos cuidados a prestar ao bebé, prematuro ou doente. Segundo Tamez e Silva (2002) esta participação deve acontecer de forma ativa desde a admissão do RN na UCIN e estender-se até ao momento da alta hospitalar, para que, desta forma, os pais possam acompanhar os seus filhos ao longo do período de internamento, e, também, para que se sintam capazes de dar continuidade aos cuidados no regresso a casa. Só o desenvolvimento de um trabalho em parceria com os diferentes atores – profissionais de saúde, bebé e pais – pode garantir uma parceria efetiva com a família (Apolinário, 2012). Os princípios de respeito, a partilha de informação, a colaboração e construção de confiança entre os profissionais de saúde e os pais, são segundo Ribeiro e Sarmiento (2005) a base para os cuidados centrados na família, cuidados estes fundamentais para o estabelecimento da parceria desejada.

Segundo Blower & Morgan (2000, citados por Diaz, 2012), os profissionais de saúde não seguem ainda uma verdadeira política de cuidados centrados na família, na medida em que

continuam a existir diferenças entre o que os pais esperam participar e o que os profissionais de saúde esperam que eles participem, para além de que não há um consenso entre os profissionais de saúde acerca de como é que os pais devem participar nos cuidados e até onde esta participação pode ir (Lindberg, 2009). Na unidade em estudo, verificamos que os pais são envolvidos no processo de planeamento e execução dos cuidados: os horários para a realização dos cuidados a prestar ao bebé são combinados em conjunto com os pais (flexibilidade das rotinas consoante a disponibilidade destes); assim que a condição clínica do bebé o permitir, os pais são convidados a participar nos cuidados; os profissionais de saúde são os responsáveis pelas tomadas de decisão acerca dos tratamentos e cuidados terapêuticos a seguir com o bebé, sendo esperado o consentimento dos pais a essas decisões. Verificamos também que, de acordo com os relatos dos profissionais de saúde, os recursos humanos e matérias apresentam-se como deficitários para dar resposta às necessidades dos pais (dimensão do espaço físico e falta de tempo dos profissionais de saúde como resultado da exigência da atenção necessária ao bebé). Os profissionais de saúde vivem uma tensão constante entre dar atenção às preocupações e necessidades dos pais, que reconhecem que efetivamente existem, e a sobrevivência do bebé.

De acordo com Als et al. (1994) e Hostler (1994), quando os cuidados centrados na família e a IP, em contexto hospitalar, são colocados em prática a partir do momento em que bebé prematuro ou doente dá entrada na UCIN, contribuem para melhores resultados em termos dos serviços prestados por estas unidades (citados por Diaz, 2012). Assim, uma articulação entre os serviços de IP e os serviços de Neonatologia seria mais do que desejada. Conscientes da atuação dos serviços de IP, os profissionais de saúde (médicos) entrevistados para o presente estudo revelaram que esta articulação pode ser uma mais valia para os serviços que são atualmente prestados na UCIN, na medida em que um maior número de recursos humanos e materiais seria disponibilizado. A existência de recursos no SNIPI pode vir a colmatar a falha de recursos da UCIN. Atentamos ainda a dizer que a contratação de um mediador de caso, enquanto profissional dos serviços de IP, pode ser a solução para uma adequada atuação dos serviços de Neonatologia a todas as famílias que por lá passam. Esta ideia surge no nosso pensamento a partir daquilo que McWilliam (2010) diz ao afirmar que através de um mediador de caso a família recebe um suporte forte de uma única pessoa, sem a necessidade de estar a contactar com vários profissionais ao mesmo tempo, sendo que o serviço que presta é um serviço coordenado e não fragmentado. Um maior conhecimento da família, permite que as preocupações e

necessidades sejam desde logo identificadas, o que resultará numa atuação profissional atempada e numa transição hospital-casa mais acompanhada.

As recomendações dadas não aparecem em jeito de crítica aos serviços prestados pelos profissionais de saúde, aparecem como sugestões às limitações e fragilidades identificadas por estes. Reconhecemos o esforço que é feito diariamente na UCIN pelos profissionais de saúde que lá trabalham, e que aparece em forma de atenção ao bem-estar dos pais, para além do bem-estar dos bebés.

Referências Bibliográficas

- Aagaard, H. & Hall, E.O. (2008). Mothers' experiences of having a preterm infant in the neonatal care unit: A meta-synthesis. *Journal of Pediatric Nursing*, 23(3), 26-36.
- Affonso, D., Bosque, E., Wahlberg, V. & Brady, J. P. (1993). Reconciliation and healing of mothers through skin-to-skin contact provide in an american tertiary level intensive care unit. *Neonatal Network*, 12(3), 25-32.
- Affleck, G., & Tennen, H. (1991). The effect of newborn intensive care on parent's psychological well-being. *Children's Health Care*, 20(1), 6-14.
- Alarcão, M. (2000). *Des(equilíbrios) familiares*. Coimbra: Quarteto.
- Almeida, I. C. (2000). A importância da intervenção precoce no atual contexto socioeducativo. *Cadernos CEACF*, 15/16, 55-74.
- Almeida, I., C. (2004). Intervenção Precoce: Focada na criança ou centrada na família e na comunidade? *Análise Psicológica*, 1 (XXII), 59-66.
- Als, H. (1992). Individualized family-focused developmental care for the very low birth weight preterm infant in the NICU. *Advances in applied developmental psychology*, 6, 341-388.
- Als, H., Lester, B. M., Tronick, E., & Brazelton, T. B. (1982). Toward a Research Instrument for the Assessment of Preterm Infant's Behaviour (APIB). In H. E. Fitzgerald (Ed.), *Theory and Research in Behavioural Pediatrics: vol. 1* (pp. 35- -63). New York: Plenum Press.
- Als, H. (1989). Self-regulation and motor development in preterm infants. In J. Lockman, & N. Hazen (Eds.), *Action in social context: perspectives on early development*. New York: Plenum.
- Als, H. & Gilkerson, L. (1997). The role of relationship-based developmentally supportive newborn intensive care in strengthening outcome of preterm infants. *Semi-nary of Perinatology*, 21 (3), p.178-189.

- Alves, M. (2009). *Intervenção Precoce e Educação Especial. Práticas de Intervenção Centradas na Família*. Viseu, Psicosoma.
- Amaral, N. (2009). *Parceria de cuidados entre enfermeiras e pais de recém-nascidos prematuros internados: A visão das enfermeiras* (Dissertação de mestrado). Recuperado de <http://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/20148/2/Dissertao%20mestrado%20Parceri%20de%20cuidados%20entre%20enfermeiras%20e%20pais%20de%20recmnascidos%20prematuos%20internados.pdf>
- American Academy of Pediatrics & American College of Obstetricians and Gynecologists. (2002). *Guidelines for perinatal care* (5th Ed.) (pp. 170–171). Elk Grove Village (IL): American Academy of Pediatrics; Washington (DC): The American College of Obstetricians and Gynecologists.
- Andolfi, M. (1981). *A terapia familiar*. Lisboa: Editorial Veja.
- Apolinário, M. I. (2012). Cuidados centrados na família: impacto da formação e de um manual de boas práticas em pediatria. *Revista de Enfermagem Referência*, III série, 7, 83-92.
- Aucott, S., Donohue, P., Atkins, E., & Allen, M. (2002). Neurodevelopmental care in the NICU. *Journal of Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 8, 298-308.
- Bardin, L. (1995). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bairrão, J., & Almeida, I. C. (2002). Contributos para o estudo das práticas de intervenção precoce em Portugal. Lisboa: Ministério da Educação.
- Bairrão, J. (1994). A perspetiva ecológica na avaliação de crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias: o caso da intervenção precoce. *Inovação*, 7, 37-48.
- Bairrão, J. (2003). Understanding functioning and disability in early childhood: Intervention Theories and Models. Lição proferida no âmbito do *International Program in Early Childhood Intervention*. Vasteras, Sweden.
- Barros, L. (2001a). O bebé nascido em situação de risco. In Canavarro, M. (Ed), *Psicologia da gravidez e da maternidade* (pp. 235-254). Coimbra: Quarteto Editora.

- Barros, L. (2001b). A unidade de cuidados intensivos de desenvolvimento como unidade de promoção do desenvolvimento. In Canavarro, M. (Ed), *Psicologia da gravidez e da maternidade* (pp.297-316). Coimbra: Quarteto Editora.
- Barros, S. (1995). Estudo sobre o uso de fármacos durante a gestação. *Ata Paul. Enf.*, 8 (1), 26-32.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: perspetiva desenvolvimentista*. (2.ª Ed.). Lisboa: Climepsi editores.
- Barros, L. & Brandão, A. (2002). Preocupações, dificuldades e perturbação emocional em pais de bebés hospitalizados numa unidade de neonatologia. *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática*, 2, pp. 261-272.
- Barry, L. & Singer, G. (2001). Reducing maternal psychological distress after the NICU experience through journal writing. *Journal of early intervention*, 24 (4), 287-297.
- Bayle, F. (2005). A parentalidade. In I. Leal, *Psicologia da gravidez e da parentalidade* (pp.117-145). Lisboa: Fim de século.
- Boavida, J., & Pereira, A. P. (2003). Intervenção precoce nas unidades de cuidados intensivos: princípios para uma prática de qualidade. In *Inclusão*, 4. Educação Especial. Instituto de Estudos da Criança. Universidade do Minho. Braga.
- Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação*. Coleção Ciências da Educação. Porto: Porto Editora.
- Botelho, T. M., & Leal, I. P. (2001). Sobre a prematuridade. In T. M. Botelho, & I. P. Leal (Eds.), *Personalidade materna e prematuridade* (pp. 64-98). Lisboa: Edições SNR.
- Botelho, T. (2006). Mães prematuras – bebés pré-termo. In T. Botelho (Ed.), *A personalidade da mãe prematura* (pp. 91-129). Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Brazelton, T. B. (1986). The importance of early intervention. In J. Gomes-Pedro (Ed.), *Biopsychology of Early Parent-Infant Communication* (pp. 15-30). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

- Brazelton, T. B. 1989. O desenvolvimento do apego: uma família em formação. Artes Médicas, Porto Alegre.
- Brazelton, T. (1992). Tornar-se família. O crescimento da vinculação antes e depois do nascimento). Lisboa: Terramar.
- Brazelton, T. B. (2007). O grande livro da criança: o desenvolvimento emocional e do comportamento durante os primeiros anos (10a ed.). Lisboa: Editorial Presença.
- Brazelton, T. B., Cramer, B. G. (2007). A relação mais precoce. Os pais, os bebés e a interação precoce (5ªEd.). Lisboa: Terramar.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Brum, E. & Schermann, L. (2004). Vínculos iniciais e desenvolvimento infantil: abordagem teórica em situação de nascimento de risco. *Ciência & saúde coletiva*, 9 (2), 457-467.
- Brum E., Schermann L. (2005) Intervenções frente ao nascimento prematuro: uma revisão teórica. *Scientia Médica*, 15 (1), 60-67.
- Buarque, V., Lima, M. C., Scott, R. P., & Vasconcelos, M. G. (2006). The influence of support groups on the family of risk newborns and on neonatal unit workers. *Jornal de Pediatria*, 82(4), 295-301.
- Casey, A. (1993). Development and use of the partnership model of nursing care. In: E. Glasper & A. Tucker (Eds.), *Advances in childhealth nursing (pp.)*. London, England: Security Press.
- Charpak, N., Ruiz, J., Zupan, J., Cattaneo, A., Figueroa, Z., Tessier, R., Cristo, M., Anderson, G., Ludington, S., Mendoza, S., Mokhachane, M., Worku, B. (2005). Kangaroo mother care: 25 years after. *Acta Pediátrica*, 94, 514-522.
- Camarneiro, A. F., Alves, C. A., Ferreira, A. P., & Gomes, A. I. (2009). Interação mãe-bebé prematuro numa unidade de cuidados intensivos neonatais. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 40(2), 53-57.
- Canavarro, M. C. (2001). *Psicologia da gravidez e da maternidade*. Coimbra: Quarteto Editora.

- Canavarro, M. C., & Pedrosa, A. A. (2005). Transição para a parentalidade. Compreensão segundo diferentes perspetivas teóricas. In I. Leal, *Psicologia da gravidez e da parentalidade* (225-255). Lisboa: Fim de século.
- Cardoso, A. C. (2010). Experiências dos pais na hospitalização da criança com doença aguda. Dissertação de mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Universidade do Porto: Porto.
- Catlett, A. & Holditch-Davis, D. (1990). Environmental stimulation of the acutely ill premature infant: physiological effects and nursing implications. *Neonatal network*, 8, 19-26.
- Cole, J. (1995). Intervenção precoce em bebé prematuro de alto risco. In Gomes-Pedro, *Bebé XXI: criança e família na viragem do século*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 237-250.
- Colman, L. L., & Colman, A. D. (1994). Gravidez: experiência psicológica. Lisboa: Edições Colibri.
- Cox, C. L. (2002). Cuidados intensivos no período neonatal: comunicação e ligação. *Nursing*, 167, 34-39.
- Coulter, M. A. (1989). The needs of family members of patients in intensive care units. *Intensive Care Nursing*, 5(1), 4-10.
- Coutinho, C. P. (2008). A qualidade da investigação educativa de natureza qualitativa: questões relativas à fidelidade e validade. *Educação Unisinos*, 12 (1), 5-15.
- Creswell, J.W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. London: Sage.
- Cruz, (2005). *Parentalidade* (1ªed.). Coimbra: Quarteto.
- Darbyshire, P. (1993). Parents, nurses and pediatric nursing: a critical review. *Journal of advanced Nursing*, 18, 1670-80.
- Denzin, N. K.; Lincoln, Y. S. (1994). *Handbook of qualitative research*. London : Sage Publication.
- Dias, M. O. (2011). Um olhar sobre a família na perspetiva sistémica: o processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão de Desenvolvimento*, 139-156.

- Diaz, Z. M. (2012). Identificação e intervenção nas dificuldades, preocupações e necessidades dos pais de bebés internados numa Unidade de Neonatologia. Unpublished Mestrado, Insitute de Educação. Universidade do Minho. Braga.
- Diaz, Z. M., Fernandes, S. M., & Correia, S. (2014). Dificuldades dos pais com bebés internados numa Unidade de Neonatologia. *Revista de Enfermagem de Referência*, IV, 3, 85-93.
- DiVitto, B., & Goldberg, S. (1995). Parenting children born preterm. In M. H. Bornstein, *Handbook of Parenting*, volume 1, pp.209-231. United States of America: Lawrence Erlbaum Associates.
- Dunst, C. (1995). Key characteristics and features of community-based family support programs. Chicago: Family Resource Coalition.
- Dunst, C.; Johanson, C.; Trivette, C. & Hamby, D. (1991) Family-oriented early intervention policies and practices: family-centered or not? *Exceptional children*, 58, 115–126.
- Eichel, P. (2001). Kangaroo care: Expanding our practice to critically ill neonates. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 1(4), 224-228.
- Faria, D., Agostinho, M., Negrão, F., & Ramos, C. (1999). Recém-nascido de há 20 anos com menos de 2000 gramas: sobrevivência e "follow-up". *Acta Pediátrica Portuguesa*, 30(2), 109-12.
- Farrel, M. (1989). Parents of critically ill children have their needs too. *Intensive Care Nursing*, 5(3), 135-146.
- Feldman, R., Eidelman, A., Sirota, L., & Weller, A. (2002). Comparison of skin-to-skin (kangaroo) and traditional care: Parenting outcomes and preterm infant development. *Pediatrics*, 110(1), 16-26.
- Feldman, R., Weller, A., Sirota, L. & Eidelman, A.I. (2003). Testing a family intervention hypothesis: The contribution of mother-infant skin-to-skin contact (kangaroo care) to family interaction, proximity, and touch. *Journal of Family Psychology*, 17 (1), 94-107.

- Feliciano, M. (2002). A relação pais-infante prematuro vivida através do Método Canguru utilizando o Video Interaction Guidance (VIG) na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e o Video Hometraining (VHT) no domicílio. Unpublished Doutoramento, Universidade do Minho. Braga.
- Fernandes, C. M., Andraus, L. M., & Munari, D. B. (2006). O aprendizado do cuidar da família da criança hospitalizada por meio de atividades grupais. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 8(1), 108-118.
- Ferreira, A., Pinto, A., Parreira, F., Gonçalves, G., & Coelho, Z. (2005). O brincar como mediador da relação pais e filhos no contexto ambulatorial e hospitalar: relato de uma experiência. *Anuais do 8.º encontro de extensão da UFMG*. Belo Horizonte.
- Field, T., Hernandez-Reif, M., Feijo, L. & Freedman, J. (2006). *Infant Behaviour & Development*, 29, pp. 24-31.
- Figueiredo, B. (2001). *Mães e Bebés*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Figueiredo, B. (2005). Depressão na gravidez: Quais as consequências para a mãe e o bebé?. In I. Leal (Ed.), *Psicologia da Gravidez e da Parentalidade*, pp.23-47. Lisboa: Fim de século.
- Figueiredo, B. (2007). Massagem ao bebé. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 38(1), 29- 38.
- Figueiredo, M. H. (2009). *Enfermagem de família: um contexto do cuidar*. Tese de Doutoramento, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Universidade do Porto. Porto.
- Fitzgerald, M. (2005). The developmental of neuroreceptive circuits. *Nature Review of Neuroscience*. 6, 507-520. FL: Psychological Assessment Resources, Inc
- Franca, R. (1998). *Caracterização da experiência social do recém-nascido prematuro no contexto da unidade de cuidados neonatais*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. Universidade do Porto, Porto.
- Gale, G., Flushman, B., Heffron, M. & Sweet, N. (2004). Infant mental health: A new dimension to care. In Kenner, C. & McGrath, J. (Eds.) *Developmental Care of Newborns & Infants – A Guide for Health Professionals*, (pp. 65-74). St Louis: Elsevier.

- Gaspardo, C., Martinez, F., & Linhares, M. (2010). Cuidado ao desenvolvimento: intervenções de proteção ao desenvolvimento inicial de recém-nascidos pré-termo. *Revista Paul Pediatr*, 28 (1): 77-85.
- Gomes, I. (2007). *Parceria e cuidado em enfermagem: uma questão de cidadania*. Coimbra: Formasau.
- Gomes-Pedro, J. C., Patrício, M., Carvalho, A., Goldschmidt, T., Torgal-Garcia, F., & Monteiro, M. A. (1995). *Early Intervention on Portuguese Mothers: A Two Year Follow-Up*. Manuscript submitted for publication.
- Gomes-Pedro, J.; Torgal-Garcia, F.; Gouveia, R.; Fernandes, A.; Baptista, M. & Oliveira, G. (1997). Prematuridade e desenvolvimento. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 28 (5), 405-410.
- Gottlieb, L., & Feely, N. (2005). *The collaborative partnership approach to care: a delicate balance*. Toronto: Elsevier Canada.
- Gronita, J.; Pimentel, J.; Matos, C.; Bernardo, A. & Marques, J. (2008). Boas práticas na Intervenção Precoce - os nossos filhos são... diferentes. Como podem os pais lidar com uma criança com deficiência. Fundação Calouste Gulbenkian. Programa Gulbenkian de Desenvolvimento Humano.
- Guralnick, M. J. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants & Young Children*, 14(2), 1-18.
- Harrison, L., Lotas, M. & Jorgensen, K. (2004). Environmental Issues. In C. Kenner & J. McGrath (Eds.) *Developmental Care of Newborns & Infants – A Guide for Health Professionals*, (pp. 229-270). St Louis: Elsevier.
- Harrison, H. (1993). The principles for family-centered neonatal care. *Pediatrics*, 92, 643-650.
- Henson, C. (2003). Family support. In G. Boxwell (Ed.), *Neonatal intensive care nursing*, pp.389-411. London: Routledge.

- Heermann, J. A., Wilson, M. E., & Wilhelm, P. A. (2005). Mothers in the NICU: Outsider to Partner. *Pediatric Nursing*, 31, 176-181.
- Hockenberry, M. J., & Wilson, D. (2011). *Wong: Fundamentos de enfermagem pediátrica*. Rio de Janeiro, Portugal: Elsevier Editora
- Holsti, L., Grunau, R.E., Oberlander, T.F., & Whitfield, M.F.(2005). Prior pain induces heightened motor responses during clustered care in preterm infants in the NICU. *Early Human Development* 81, 293-302.
- Hornby, G. (1992). A review of fathers' accounts of their experiences of parenting children with disabilities. *Disability, handicap and society*, 7, 363–374.
- Houzel, D. (2004). *As implicações da parentalidade. Ser pai, ser mãe: parentalidade, um desafio para o terceiro milénio (1ªEd.)*. São Paulo: Casa do Psicólogo livraria e editora.
- Hummel, P. (2003). Parenting the high-risk infant. *Newborn and infant nursing reviews*, 3, 88-92.
- Instituto Nacional de Estatística. (2012). *Censos 2011* Retirado a 23 de Março de 2015, de <http://www.ine.pt>.
- Janisse, H. C., Barnett, D., & Nies, M. A. (2009). Perceived energy for parenting: a new conceptualization and scale. *Journal of Child Family Studies*, 18(3), 312-323.
- Johnson, A. N. (2005). Kangaroo holding beyond the NICU. *Pediatric Nursing*, 31(1), 53-56.
- Kenner, C. (2001). *Enfermagem neonatal (2ªEd.)*. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso Editores.
- Kenner, C. & McGrath, J. (2004). *Developmental care of newborns & infants – A guide for health professionals*. St Louis: Elsevier.
- Lima, R. A., Rocha, S. M., & Scochi, C. G. (1999). Assistência à criança hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais. *Revista Latino Americana Enfermagem*, 9(2), 33-39.

- Lindberg, B. (2009). When the baby is premature. Experiences of parenthood and getting support via videoconferencing. Doctoral Thesis. Sweden: Lulea University of Technology.
- Llewellyn-Jones, D. (1994). Fundamentals of obstetrics and gynaecology. London: Mosby.
- Lourenço, M. C., & Relvas, A. P. (2001). Uma abordagem familiar da gravidez e da maternidade. Perspetiva sistémica. In A. C. Canavarro (Ed.), *Psicologia da gravidez e da maternidade*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Machado, M. M. (2008). Aliança parental, coesão e adaptabilidade familiar ao longo do ciclo vital da família. Unpublished Mestrado, Universidade de Lisboa – Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Lisboa.
- Mano, M. J. (2002). Cuidados em parceria às crianças hospitalizadas: predisposição dos enfermeiros e dos pais. *Revista de Enfermagem Referência*, 8, 53-61.
- Mazet, P. H. & Stoleru, S. (2003). Grandes agrupamentos nosográficos. In P. Mazet & S. Stoleru (Ed.), *Psicopatologia do lactente e da criança pequena* (pp. 229-241). Lisboa: Climepsi.
- McWilliam, R. A. (2010). Routines-Based Early Intervention: Supporting Young Children and Their Families. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing C°.
- Meirinho, M. & Osório, A. (2010). O estudo de caso como estratégia de investigação em educação. *EDUSER: Revista de educação*, 2(2), Inovação, Investigação em Educação, pp. 49-65.
- Mendes, M. G. (2010). Enfermeiros e pais em parceria na construção do bem-estar da família. Escola Superior de Enfermagem do Porto. Universidade do Porto.
- Mendes, M., & Martins, M. (2012). Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: Do discurso à ação dos enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(6), 113- 121.
- Minde, K. (2000). Prematurity and serious medical conditions in infancy: implications for development, behavior, and intervention. In C. Zeanah Jr (Ed.), *Handbook of infant mental health* (2nd ed, pp. 176-194). New York: Guilford Press.
- Minuchin, S. (1990). *Famílias: funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.

- Neto, M. T. (2003). Nascer prematuro em Portugal: uma história de sucesso. *Revista Ordem dos Médicos*, Setembro, 19(3), 44 - 45.
- Neves, J. L. (1996) Pesquisa Qualitativa – Características, uso e possibilidade. *Caderno de pesquisa em administração*, 3, pp.1-5.
- Nowicki, P. (1994). Neonatal problems: medical issues. In R. Olson, L. Mullins, J. Gillman, & J. Chaney (Eds.). *The sourcebook of pediatric psychology* (pp.11-16). Boston: Allyn and Bacon.
- Nugent, J. K. (1986). Infants and families: Models of support. In J. Gomes-Pedro (Ed.) *Biopsychology of Early Parent-Infant Communication*, (pp. 31-46). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Oliveira, M. E. (2001). Vivenciando uma experiência amorosa de cuidado com mães e seus recém-nascidos prematuros. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. Goiânia.
- Pedro, J. J. (2009). Parceiros no cuidar: a perspetiva do enfermeiro no cuidar com a família, a criança com a doença crónica. Dissertação de mestrado. Universidade do Porto: Porto.
- Pedro, S. I. (2007). Envolvimento parental numa UCIN: necessidades emergentes. Dissertação de mestrado. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.12/771>
- Pedrosa, A., Canavarro, M. C., Oliveira, C. M., Ramos, M. M., & Monteiro, S. O. (2005). Prematuridade e transição para a parentalidade: Comparação da perceção de stress e impacto emocional em mães e pais de bebés prematuros. *Iberpsicología*, 10, 2.
- Pereira, T. (1998). Mãe de filho prematuro. In R. Cardoso (Ed.), *Outra metade da medicina: monografias breves de psicologia médica* (pp.15-25). Lisboa: Climepsi.
- Pimentel, J. (1997). Um bebé diferente - da individualidade da interação à especificidade da intervenção. Lisboa: Secretariado para a reabilitação e integração das pessoas com deficiência.
- Pimentel, J. (2007). Um bebé diferente: Da individualidade da interação à especificidade da intervenção. Lisboa, Portugal: Secretariado para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

- Pinto, A. I., Grande, C., Aguiar, C., Almeida, I. C., Felgueiras, I., Pimentel, J. S., Serrano, M., Carvalho, L., Brandão, M. T., Boavida, T., Santos, P., & Lopes-dos-Santos, P. (2012). Early childhood intervention in Portugal. An overview based on the developmental systems model. *Infants & Young Children*, 25, 4, pp. 310–322. Wolters Kluwer Health: Lippincott Williams & Wilkins.
- Pressler, J., Turnage-Carrier, C. & Kenner, C. (2004). Developmental care: An overview. In C. Kenner & J. McGrath (Eds.) *Developmental Care of Newborns & Infants – A Guide for Health Professionals*, (pp. 1-34). St Louis: Elsevier.
- Redman, B. K. (2002). Educação para a saúde na gravidez, aos pais e à criança. In B. K. Redman, A prática da educação para a saúde. Loures: Lusociência.
- Reis, M. D., Rempel, G. R., Scott, S. D., Brady-Fryer, B. A., & Van Aerde, J. (2010). Developing nurse/parent relationships in the NICU through negotiated partnership. *JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 39(6), 675-683.
- Relvas, (2006). *O Ciclo Vital da família: perspetiva sistémica (4ªed.)*. Porto: Edições Afrontamento.
- Ribeiro, C. R., Moura, C. M., Sequeira, C., Barbieri, M. C., & Erdmann, A. L. (2015). Perceção de pais e enfermeiros sobre cuidados de enfermagem em neonatologia: uma revisão integrativa. *Revista de Enfermagem Referência, série IV*, 4, 137-146.
- Rolim, L. & Carvalho, M. (2001). Perdas e lutos durante a gravidez e o puerpério. In M. C. Canavarro, *Psicologia da gravidez e da maternidade* (pp. 255- 296). Coimbra: Quarteto Editora.
- Ross, F., Rink, E., & Furne, A. (2000). Integration or pragmatic coalition? An evaluation of nursing teams in primary care. *Journal of Interprofessional Care*, 14(3), 259-267.
- Rossato-Abéde, L. (2001). Interação com a família da criança cronicamente doente. In *Manual de Enfermagem*.
- Ruivo, B., & Almeida, I. (2002). *Contributos para o Estudo das Práticas de Intervenção Precoce em Portugal*. Lisboa: Ministério da Educação.

- Sameroff, A., & Chandler, M. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. In Horowitz, F.; Hetherington, M. & Scarr-Salapatek, S. (Eds.). Review of child development research. Vol.4. Chicago: University of Chicago.
- Sameroff, A. & Fiese, B. (1995). Transactional regulation and early intervention. In S. Meisels, & J. Shonkoff (Eds.). Handbook of early childhood intervention. New York: Cambridge University Press.
- Santos, D. S. (2009). A vivência dos pais com o método canguru: estudo exploratório. Tese de Mestrado. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. Lisboa: Universidade de Lisboa.
- Santos, A. O. (2011). NIDCAP: Uma filosofia de cuidados... *Nascer e crescer*, XX, 1, 26-31
- Serafim, S., & Duarte, S. (2005). Internação em neonatologia: Relação de ajuda. *Revista Nursing*, 198, 22-28.
- Silva, M. A., Barroso, M. G., Abreu, M. S., & Oliveira, S. H. (2009). Experiência de pais com filhos recém-nascidos hospitalizados. *Revista de Enfermagem Referência*, 2(11), 37-46.
- Soares, L., Santos, R., & Gasparino, R. (2010). Necessidades de familiares de pacientes internados em unidade de terapia intensiva neonatal. *Texto Contexto Enfermagem*, 19 (4), 644-650.
- Shelton, T., & Stepanak, J. (1994). Family-centered care for children needing specialized health and developmental services (2nd Ed.). Bethesda, M.D.: Association for the Care of Children's Health.
- Shelton, T., Jeppson, E., & Johnson, B. (1987). Family-centered care for children with special needs. Washington D.C.: Association for the Care of Children's Health.
- Shields, L.; Young, J. & McCann, D. (2008). The needs of parents of hospitalized children in Australia. *Journal of child health care*, 12, 60-75.
- Shonkoff, J. P. & Meisels, S. J. (1990). Early childhood intervention: The evolution of a concept. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp. 3-32). Cambridge: Cambridge University Press.

- Shultz, L. F. (2007). A família vivenciando a doença e hospitalização da criança: protegendo o filho do mundo e não o mundo do filho. Guarulhos: Universidade de Guarulhos.
- Tallandini, M., & Scalembra, C. (2006). Kangaroo mother care and mother-premature infant dyadic interaction. *Infant Mental Health Journal*, 27 (3), 251-275.
- Tamez, R. & Silva, M. (2002). Enfermagem na UTI neonatal - assistência ao recém-nascido de alto risco. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Tamez, R. (2009). Enfermagem na UTI neonatal: Assistência ao recém-nascido de alto risco. Rio de Janeiro, Brasil: Guanabara Koogan.
- Tavares, A. C. (2013). Luto gestacional e neonatal: vivência subjetiva materna da perda. Tese de Mestrado. Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Lisboa.
- Tegethof, M. I. (2007). Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. Porto: Universidade do Porto.
- Tyson, J. E., & Saigal S. (2005). Outcomes for extremely low-birth-weight infants: disappointing news. In *Journal of American Medical Association*, 294 (3). 371- 373.
- Turnage-Carrier, C. (2004). Caregiving and the environment. In C. Kenner & J. McGrath (Eds.) *Developmental Care of Newborns & Infants – A Guide for Health Professionals*, (pp. 271-298). St Louis: Elsevier.
- Trivette, C.; Dunst, C.; Boyd, K. & Hamby, D. (1995). Family-oriented program models, helping practices and parental control appraisals. *Exceptional children*, 62, 237–249.
- UNICEF. (2012). Manual do Aleitamento Materno. Comissão Nacional Iniciativa Hospitais Amigos dos bebés.
- Valente, A. & Seabra-Santos, M. (2011). Nascimento prematuro de muito baixo peso: impacto na criança e na mãe aos 3-4 anos. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 42 (1), 1-7.

- Vandenberg, K. (1985). Revising the traditional model: an individualized approach to developmental interventions in the intensive care nursery. *Neonatal network*, 3, 32-38.
- Verloove-Vanhorick, S. (1987). POPS - Project on Preterm and Small for Gestational Age Infants in the Netherlands 1983: A collaborative survey. U.M.I. Dissertation Information Service. Leiden University. T.N.O. Institute of Preventive Health Care.
- Vidigal, V., Pires, A., & Matos, R. (2001). Prematuridade e comportamento maternal. In A. Pires (Ed.), *Crianças (e pais) em risco* (pp. 235-251). Lisboa: ISPA.
- Vollmer, B.C., Roth, S., Baudin, J., Stuart, A.L., Neville, B.G., & Wyatt, J.S. (2003). Predictors of long-term outcome in very preterm Infants: gestacional age versus neonatal cranial ultrasound. *Pediatric*, 112, 1108-14.
- Wyly, V. (1995). Parent-preterm infant interactions. In V. Wyly, J. Allen, & J. Wilson (Eds.). *Premature infants and their families: developmental interventions*. San Diego: Singular Publishing Group.
- WHO (2004). *Kangaroo mother care – A practical guide*. Geneva: Department of Reproductive Health and Research.
- Woodroffe, I. (2013). Supporting bereaved families through neonatal death and beyond. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 18, 99-104.
- Wong, D. L. (1999). *Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva* (5ª Ed.), Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Yin, R. K. (1994). *Case Study Research – Design and Methods*. London: Sage Publications.

Anexo 2 – Consentimento informado do participante



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Informação ao Participante

O presente documento serve como garantia à sua participação no estudo “A Intervenção Precoce: uma (possível) aliada dos cuidados de saúde prestados numa Unidade de Neonatologia”, após ter sido devidamente informado/a e esclarecido/a acerca das condições de participação.

Pretendemos com este estudo fazer, através de entrevistas, um levantamento das perceções dos pais do recém-nascido em situação de risco internado nos serviços de Neonatologia acerca do atendimento e das práticas centradas na família, e por outro lado conhecer o funcionamento destes mesmos serviços, bem como a sua articulação com o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância.

A sua participação é fundamental para o sucesso desta investigação, a qual poderá contribuir para o conhecimento sobre os cuidados prestados nas Unidades de Neonatologia e sua articulação com o Serviço Nacional de Intervenção Precoce.

O estudo realiza-se no âmbito do Curso de Mestrado em Educação Especial – Área de especialização em intervenção Precoce, do Instituto de Educação da Universidade do Minho e está a ser desenvolvido por mim, Catarina Stuart Gonçalves Themudo Gilman, sob orientação da Professora Doutora Ana Maria Serrano.

A entrevista será conduzida por mim, enquanto investigadora principal e responsável pelo estudo, e terá uma duração aproximada de trinta minutos. Para facilitar a recolha e análise da informação pedimos a sua colaboração para proceder à gravação da entrevista – em registo áudio. A informação recolhida é confidencial, apenas o investigador principal terá acesso a toda a informação, a qual será tratada e conservada de forma anónima. Os resultados apenas serão divulgados em contexto científico, sem nunca revelar a sua identidade.

A sua participação é completamente voluntária e a decisão de não participar em nada o prejudicará. Poderá desistir a qualquer momento, e se assim o desejar a informação até aí recolhida será imediatamente destruída.

Enquanto participante terá acesso livre aos resultados do estudo após este estar terminado.

Para qualquer dúvida ou esclarecimento poderá entrar em contacto comigo, Catarina Gilman, investigadora principal do estudo.

Tlm.:917691080

E-mail: catarinagilman@hotmail.com

Termo de Consentimento Informado

Pelo presente, declaro que:

- Recebi uma cópia de este documento;
- Li e compreendi a informação que consta neste documento e que fui devidamente informado/a e esclarecido/a acerca dos objetivos e das condições da participação neste estudo;
- Tive oportunidade de realizar questões e de ser esclarecido acerca de outros aspetos;
- Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar no estudo sem qualquer tipo de consequências;
- E que, como tal, aceito participar voluntariamente neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Data: __/__/__

O/a participante: _____

O Investigador: _____

Gostaria de ter conhecimento dos resultados deste estudo? Sim Não

Agradecemos a sua participação.

Anexo 3 – Guião de entrevista: Profissionais de saúde



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Guião da Entrevista aos Profissionais de Saúde

Entrevista <i>1º Momento</i>	Data _/_/__	Local
<p>Objetivo: Formalizar o pedido de colaboração dos profissionais pela primeira vez para participarem no estudo, através do pedido de consentimento informado.</p>		
<p>A realizar:</p> <ul style="list-style-type: none">- Apresentação do investigador principal/entrevistador- Apresentação do estudo (objetivos, finalidades, motivo e local de realização)- Pedido de consentimento para proceder à gravação – em registo áudio – destacando o carácter confidencial e anonimato da informação recolhida- Entrega do documento escrito formal do pedido de consentimento informado (em caso de aceitação, a respetiva assinatura do documento).		

Entrevista <i>2º Momento</i>	Data: _/_/___	Hora de início: Hora de término:
<p>Objetivos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Caracterizar, em termos sociodemográficos, a amostra (participantes) do estudo. - Conhecer a visão dos profissionais de saúde da equipa de profissionais da unidade de Neonatologia acerca do atendimento e/ou funcionamento e dos cuidados e serviços prestados nesta mesma unidade. - Conhecer as práticas de trabalho e de envolvimento dos pais do recém-nascido em situação de risco na unidade de Neonatologia. - Conhecer a relação entre os serviços de Neonatologia e o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância. 		
<p>Caracterização Sociodemográfica</p> <p>Sexo (F/M):_____; Área Profissional:_____; Tempo de serviço na Unidade de neonatologia:_____.</p>		
<p>Questões</p> <p><i>(Atendimento e Funcionamento da unidade)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - O que é que os pais esperam dos cuidados prestados na unidade? E, na visão de profissional de saúde, o que é que é mais importante para os pais durante o período de internamento do seu bebé? - Enquanto profissional de saúde, interessa-se e responde às preocupações e necessidades sentidas pelos pais e/ou família? Como é que o faz? - As práticas e dinâmicas adotadas pela equipa de profissionais seguem uma pedagogia apropriada às situações tendo em consideração os conhecimentos, necessidades e objetivos dos pais e/ou família? Como é que o fazem? <p><i>(Cuidados e Serviços Prestados)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - O que é para si, enquanto profissional de saúde, cuidar em Neonatologia? E cuidar adotando práticas centradas na família? 		

- Como é que vê as práticas centradas na família enquanto filosofia de atendimento desta unidade? Considera-as úteis na prestação de cuidados? Tem formação especializada neste domínio? Essa formação é o resultado de necessidades sentidas enquanto profissionais de saúde?

- Como é que são planeados os cuidados a prestar ao bebé nascido em situação de risco? Os pais e/ou família fazem parte deste processo de tomada de decisão?

- Enquanto profissional de saúde, sente-se confortável com a participação dos pais e/ou família no planeamento e execução (quando possível) dos cuidados prestados? Que cuidados considera importantes os pais prestarem? E Porquê?

- Que problemas ou barreiras existem na sua prática de profissional de saúde por envolver a família no processo de planeamento e prestação de cuidados? E que vantagens existem?

(Articulação entre serviços)

- Enquanto profissional de saúde, assume o papel de informar os pais e/ou família sobre os recursos complementares existentes? Tem conhecimento alargado sobre esses recursos, capaz de orientar os pais para os mesmos?

- Tem conhecimento do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI)? Como se articulam as respostas prestadas na unidade aos bebés em situação de risco com o SNIPI e as ELIS? Considera a necessidade de se informar melhor acerca das funções destes serviços?

- No seu entender, uma articulação entre os serviços de Neonatologia e os serviços de Intervenção Precoce prestados pelo SNIPI traz vantagens à prestação dos cuidados nas unidades de Neonatologia? Se sim, quais?

(Outros assuntos)

- Tem mais alguma informação que gostaria de referir?

Agradecemos a sua colaboração.



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Guião da Entrevista aos Pais

Entrevista <i>1º Momento</i>	Data _/_/__	Local:
<p>Objetivo: Formalizar o pedido de colaboração dos pais pela primeira vez para participarem no estudo, através do pedido de consentimento informado.</p>		
<p>A realizar:</p> <ul style="list-style-type: none">- Apresentação do investigador principal/entrevistador- Apresentação do estudo (objetivos, finalidades, motivo e local de realização)- Pedido de consentimento para proceder à gravação – em registo áudio – destacando o carácter confidencial e anónimo da informação recolhida- Entrega do documento escrito formal do pedido de consentimento informado (em caso de aceitação, a respetiva assinatura do documento).		

Entrevista <i>2º Momento</i>	Data: _/_/___	Hora de início: Hora de término:
<p>Objetivos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Caracterizar, em termos sociodemográficos, a amostra (participantes) do estudo. - Conhecer as percepções dos pais do recém-nascido em situação de risco, internado na Unidade Neonatologia, acerca do atendimento e/ou funcionamento e dos cuidados e serviços prestados nesta mesma unidade. 		
<p>Caracterização Sociodemográfica</p> <p>Sexo(M/P):_____; Idade:_____; Habilitações Literárias:_____; Área Profissional:_____; Atual Situação Laboral (Empregado/Desempregado) _____; Regime Laboral (Part-time/Full-time)_____; Estado Civil:_____; Tamanho do Agregado Familiar:_____.</p> <p>Sexo do bebé:_____; Tempo de Gestação_____; Dias de Vida:_____; Gravidez de risco?_____; Motivo do internamento:_____; Duração prevista do internamento:_____;</p>		
<p>Questões</p> <p><i>(Percepções dos pais face ao atendimento e funcionamento)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Como é que caracteriza o primeiro contacto com a unidade de Neonatologia? - Foi informado, pelos profissionais de saúde, sobre o que iria acontecer após o internamento do seu bebé? Que informações e explicações lhe deram? Foram úteis no processo de internamento? 		

- Sentiu a necessidade de questionar sobre outros assuntos não abordados pelos profissionais?

Se sim, quais?

- Sentiu interesse, por parte dos profissionais de saúde, relativamente às suas preocupações e necessidades? Como é que esse interesse foi sentido?

(Perceções dos Pais face aos Cuidados e Serviços Prestados)

- Foi convidado(a) a participar no planeamento e prestação de cuidados ao seu bebé? Como é que esse planeamento se processou? E quando está presente, é-lhe questionado se quer colaborar ou prestar o cuidado?

- Foram-lhe transmitidas todas as informações de forma a sentir-se capaz de ajudar os profissionais de saúde na prestação de cuidados ao seu bebé?

- Nos contactos diários adotados pelos profissionais de saúde da unidade, sentiu-se parte integrante da mesma?

- Na sua relação com os profissionais de saúde quais os aspetos que valoriza? E porquê?

- A ida para casa do seu bebé foi já um assunto abordado? Sentiu necessidade de informar-se sobre outros recursos e apoios quando este momento acontecer? Questionou os profissionais acerca disso? Se sim, que informações lhe foram dadas?

- Sugere algumas mudanças no atendimento à família prestado pelos serviços de Neonatologia em que o seu bebé se encontra internado? Se sim, quais?

(Outros assuntos)

-Tem mais alguma informação que gostaria de referir?

Agradecemos a sua colaboração.