



Universidade do Minho
Escola Superior de Enfermagem

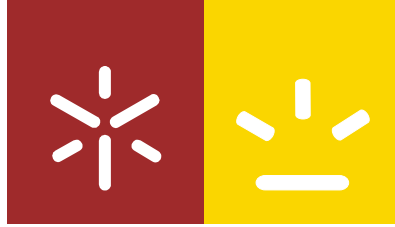
Carla Manuela da Cunha

As vivências dos Pais de um recém-nascido prematuro em situação crítica

Carla Manuela da Cunha **As vivências dos Pais de um recém-nascido prematuro em situação crítica**

UMinho | 2017

março de 2017



Universidade do Minho
Escola Superior de Enfermagem

Carla Manuela da Cunha

As vivências dos Pais de um recém-nascido prematuro em situação crítica

Dissertação de Mestrado
Mestrado em Enfermagem da Pessoa em Situação Crítica

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Isabel Lage
e coorientação da
Professora Doutora Cristina Martins

Declaração

Nome: Carla Manuela da Cunha

Endereço eletrónico: ecarlacunha@sapo.pt Telefone 915304932

Número do Cartão de Cidadão: 10499268

Título de dissertação: As vivências dos Pais de um recém-nascido prematuro em situação crítica

Orientador: Professora Doutora Isabel Lage

Coorientador: Professora Doutora Cristina Martins

Ano de conclusão: 2017

Designação do Mestrado: Mestrado em Enfermagem da Pessoa em Situação Crítica

É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO PARCIAL DESTA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO APENAS PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE A TAL SE COMPROMETE.

Universidade do Minho, ___ / ___ / _____

Assinatura: _____

Prematuros

“Um prematuro é um bebê que tem um começo diferente, que entra no mundo ainda inacabado.

É tudo tão minúsculo que se torna difícil acreditar no que vemos ou olhar para cada parte do seu corpo como uma pessoa verdadeira.

Porém, a sua vontade de viver, a sua luta pela sobrevivência, a sua obstinada revolta contra o destino são próprias de seres verdadeiramente excepcionais, que têm o que quer que seja de heróico, no sentido mais amplo e positivo da palavra.”

João Pedro Jorge, in Prematuros, 2014

Agradecimentos

À Professora Doutora Isabel Lage, orientadora deste trabalho, pela partilha de conhecimento.

À Professora Doutora Cristina Martins, coorientadora, pelo incentivo e colaboração.

A todos os professores que contribuíram para este trabalho.

Aos pais e mães que participaram neste estudo, pela sua disponibilidade, acolhimento, confiança e partilha da sua experiência. Sem eles, este trabalho não seria possível.

Aos bebés que nascem prematuros, por tudo o que me ensinam no meu percurso de vida.

Especialmente, ao Paulo Félix, à Beatriz Félix e à Maria João Félix, pela ajuda, compreensão e incentivo para terminar este projeto.

Ao meu pai Manuel Cunha e aos meus sogros Manuel Félix e Maria Jesus Félix, pelo incentivo. Aos meus amigos e colegas de trabalho, à Candida Igreja e à Dulce Parente, por não me deixarem desistir, à Ana Macedo pela ajuda na tradução dos textos. Às minhas irmãs, que, de uma forma direta e indireta, contribuíram para a realização deste trabalho de investigação.

Muito obrigada!

Resumo

O nascimento prematuro é uma realidade nas nossas maternidades, sendo a principal causa de internamento nas unidades de cuidados intensivos neonatais. Em Portugal, cerca de 8% dos nascimentos acontecem antes das 37 semanas de gestação.

Na transição para a parentalidade, é expectável que a gravidez culmine com o nascimento de um filho grande, perfeito, vigoroso e com potencialidades para ficar junto dos Pais. Quando o nascimento é prematuro, inesperado e crítico, o bebé necessita da intervenção de uma equipa de saúde especializada em reanimação neonatal para sobreviver, sendo inevitável o internamento do bebé e a conseqüente separação dos Pais.

Realizamos este estudo qualitativo, exploratório e descritivo, tendo como objetivo descrever e compreender as expectativas, sentimentos, dificuldades e preocupações vividas pelos pais e mães de um recém-nascido prematuro em estado crítico. Os participantes foram selecionados por conveniência, entre os Pais dos bebés prematuros nascidos no ano de 2014, correspondendo a um N=12 (6 pais e 6 mães). Recorremos a uma entrevista semiestruturada, realizada após a alta clínica dos bebés do serviço de Neonatologia. Os dados foram recolhidos, gravados, transcritos na íntegra e sujeitos a análise de conteúdo segundo a perspectiva de Bardin. Foram definidas seis categorias: expectativas parentais, sentimentos e emoções experienciados, preocupações parentais, dificuldades sentidas ou percebidas, estratégias de coping adotadas e experiência enquanto Pais de um recém-nascido prematuro em estado crítico.

Os resultados apontam para a imprevisibilidade da prematuridade; sentimentos e emoções ambivalentes, que passam pelo medo e pela confiança; preocupações com a pequenez e fragilidade do recém-nascido; dificuldades em lidar com a dependência dos equipamentos e dos profissionais, que, através da adoção de estratégias de coping nos diferentes momentos, traduzem a vivência dos Pais do recém-nascido prematuro em estado crítico. Este trabalho de investigação permite uma reflexão abrangente acerca do objeto de estudo, contribuindo para melhorar, não só as práticas dos enfermeiros ao recém-nascido prematuro em estado crítico, mas também, os cuidados e o acompanhamento aos seus Pais, que se encontram em adaptação à nova condição da parentalidade, ou seja, em transição.

Palavras-chave: Pais, recém-nascido, prematuro, estado crítico.

Abstract

The premature birth is a reality in our maternity wards, standing as the leading cause for hospitalization in neonatal intensive care units. In Portugal, close to 8% of births occur prior to 37 weeks of gestation.

In the transition to parenthood, it is expected that pregnancy will end with the birth of a big, perfect and vigorous child with the potential to stay close to the parents. When the birth is premature, unexpected and critical, in order to survive, the baby needs the intervention of a healthcare team specialized in neonatal resuscitation, being inevitable the baby's hospitalization and the resulting separation from parents.

A qualitative, exploratory and descriptive study was conducted, with the purpose of describe and comprehend the expectations, feelings, difficulties and concerns experienced by the parents of a premature newborn in critical condition. The participants were selected by convenience, amongst the parents of premature newborns born in 2014, being N=12 (6 fathers and 6 mothers). We resorted to a semi-structured interview, conducted after clinical discharge of the infant from the neonatal intensive care unit. The data were collected, recorded, and transcribed in full and submitted to content analysis according to Bardin's perspective. Six categories were defined: parental expectations, feelings and emotions experienced, parental concerns, difficulties encountered or perceived, coping strategies adopted and experiences as Parents of a premature newborn in critical condition.

The results point to the unpredictability of prematurity; ambivalent feelings and emotions, such as fear and trust; concern about the newborn's smallness and weakness; difficulty in dealing with the need of medical equipment and health care staff, which, through adopting coping strategies in different timings, translate premature newborn in critical condition parents' experiences. This investigative work allows a comprehensive reflection about the study's purpose, contributing to improve, not only nurses practices regarding the premature newborn in critical condition, but also, the care and follow-up of their parents, who find themselves adapting to the new condition of parenthood, in other words, in transition.

Key-words: Parents, newborn, premature, critical condition.

Lista de abreviaturas e siglas

B-on - Biblioteca do conhecimento online

d.C. - depois de Cristo

gr. - Gramas

IG - Idade Gestacional

OMS - Organização Mundial de Saúde

% - por cento

RCAAP - Repositório Científico de Acesso Aberto em Portugal

RN - Recém-nascido

RNPT - Recém-nascido prematuro

Scielo - Scientific Electronic Library Online

SECVS - Subcomissão de Ética para as Ciências da Vida e da Saúde

SPN - Sociedade Portuguesa de Neonatologia

UCIN - Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

UCINs - Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais

UTI - Unidade de tratamentos intensivos

Índice

1 - INTRODUÇÃO	21
2 - SER PAI, SER MÃE: UMA TRANSIÇÃO	25
2.1 - TEORIA DAS TRANSIÇÕES DE MELEIS: UMA TEORIA DE MÉDIO ALCANCE	26
2.2 - TRANSIÇÃO PARA A MATERNIDADE NUMA UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS	29
3 - NASCER PREMATURO: UMA REALIDADE	33
3.1 - A HISTÓRIA DO CUIDAR EM NEONATOLOGIA	33
3.2 - O RECÉM-NASCIDO PREMATURO	34
3.3 - O RECÉM-NASCIDO PREMATURO EM ESTADO CRÍTICO	36
3.4 - PAIS DE FILHOS PREMATUROS	37
3.5 - REVISÃO DA LITERATURA	39
4 - PERCURSO METODOLÓGICO	49
4.1 - TIPO DE ESTUDO	49
4.2 - POPULAÇÃO E AMOSTRA	50
4.3 - RECOLHA DE DADOS	51
4.4 - ANÁLISE DE DADOS	52
4.5 - CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	55
5 - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	57
5.1 - CARATERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	57
5.2 - CATEGORIAS E TEMAS	59
6 - CONCLUSÃO	103
7 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	107
ANEXOS	115
Anexo I - Guião da Entrevista	
Anexo II - Consentimento Informado	
Anexo III - Carta de Apoio Institucional da UM – Escola Superior de Enfermagem	
Anexo IV - Pedido de Autorização à Diretora de Serviço da Unidade de Cuidados Especiais Neonatais do Hospital de Braga	
Anexo V - Pedido de Autorização à Enfermeira Chefe de Serviço da Unidade de Cuidados Especiais Neonatais do Hospital de Braga	
Anexo VI - Parecer Favorável da Subcomissão de Ética para as Ciências da Vida e da Saúde	
Anexo VII - Parecer Favorável da Comissão de Ética para a Saúde do Hospital de Braga	

Índice de Figuras

Figura 1 - Transições: A teoria de médio alcance, adaptado de Meleis Sawyer, Ok Im, Messias e Schumacher (2010, p. 56).	27
Figura 2 - Estrutura conceitual de transição para a maternidade nas UCINs, adaptado de Shin e White-Traut (2010, p.111).	30
Figura 3 - As vivências dos Pais de um recém-nascido prematuro em estado crítico.	100

Índice de Gráficos

Gráfico 1 - Número de nascimentos por semanas de gestação em 2013, 2014 e 2015 (INE, 2016).	35
Gráfico 2 - Número de recém-nascidos por peso à nascença em 2013, 2014 e 2015 (INE, 2016).	35

Índice de Tabelas

Tabela 1 - Estudos considerados nas bases de dados.....	40
Tabela 2 - Estudos considerados na revisão de literatura	41
Tabela 3 - Caracterização dos participantes por idade, situação laboral, estado civil e habilitações literárias	57
Tabela 5 - Matriz de redução de dados.....	59
Tabela 6 - Expectativas parentais	62
Tabela 7 - Sentimentos e emoções experienciados	65
Tabela 8 - Preocupações parentais.....	79
Tabela 9 - Dificuldades sentidas ou percebidas.....	84
Tabela 10 - Estratégias de coping adotadas.....	89
Tabela 11 - Experiência parental enquanto Pais de um recém-nascido prematuro	95

1 - INTRODUÇÃO

Esta dissertação está integrada na unidade curricular “Dissertação de Natureza Aplicada II”, do 2º ano do 1º curso de Mestrado em Enfermagem da Pessoa em Situação Crítica, da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho e da Escola Superior de Enfermagem de Vila Real da Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro.

O nascimento de um filho é, habitualmente, vivido com grande expectativa pelos Pais¹ e por toda a família. Assinala a chegada de uma nova identidade ao mundo, impõe “ruturas, reestruturação e abdição de rotinas diárias e de um relacionamento conjugal mais afetivo, ao dar lugar a uma interação triádica” (Martins, 2013, p. 216). Os primeiros dias pós-parto são particularmente confusos para os progenitores mas, quando este acontecimento é precoce e nasce um bebé prematuro, exige dos dois e de cada um em particular acrescidas adaptações, preocupações e responsabilidades, pois ambos estão vulneráveis (Barradas, 2008). De acordo com Meleis (2010), os Pais sofrem uma transição que resulta da adaptação à nova situação ou circunstância nas suas vidas com o nascimento do filho.

Durante a gravidez são criadas expectativas e idealizações de um bebé perfeito, grande, ativo, rosado, saudável, com choro forte, que se pega ao colo logo após o nascimento. Ora o filho prematuro, isto é, nascido antes das 37 semanas de idade gestacional, pode não corresponder ao bebé idealizado e, muitas vezes, não tem condições físicas e hemodinâmicas para sobreviver. A necessidade de atuação imediata pela equipa de reanimação neonatal para garantir a manutenção da via respiratória e/ou circulatória do recém-nascido faz com que ele seja um doente em estado crítico (Pereira, 2015).

São várias as causas, de origem materna ou fetal, que podem levar ao nascimento precoce, sendo a maioria dos partos prematuros de causa espontânea. Segundo a Organização Mundial de Saúde (2015), os prematuros são classificados em três subcategorias, de acordo com a idade gestacional ao nascimento: prematuros extremos, quando nascem até às 28 semanas; muito

¹ Refere-se às figuras parentais sem distinção de género, isto é, engloba progenitores pais e mães

prematuros, quando nascidos entre as 28 e as 32 semanas; e prematuros moderados ou tardios, quando o parto ocorre entre as 32 e as 37 semanas de gestação.

Os prematuros são também classificados tendo por critério o peso que apresentam ao nascimento, definindo-se como: prematuros de baixo peso, os de peso inferior a 2500 gramas; prematuros de muito baixo peso, os de peso inferior a 1500 gramas; e prematuros de extremo baixo peso, os de peso inferior a 1000 gramas (Mandy, 2014).

Estes dois critérios, idade gestacional e peso ao nascer, “determinam fatores prognósticos essenciais da prematuridade, pelo papel relevante que desempenham na maturidade de vários sistemas no recém-nascido prematuro” (Andreani, Custodio, & Crepaldi, 2006, p.116). Quanto menores forem menor é a hipótese de sobrevivência do recém-nascido, maior a instabilidade clínica e maior a probabilidade de sequelas. “Muitos dos bebês prematuros que sobrevivem sofrem algum tipo de incapacidade ao longo da vida, em particular, incapacidades relacionadas com a aprendizagem e problemas visuais e auditivos” (OMS, 2015, p.1). A sua reanimação é ponderada, considerando, como limite de viabilidade “a idade de maturação fetal que assegura razoáveis hipóteses de sobrevida extrauterina, se oferecido suporte tecnológico” (Sociedade Portuguesa de Neonatologia, 2014, p. 2). De acordo com Barroso (2015), em Portugal, o limite de viabilidade situa-se nas 25 semanas de gestação, com 50% de sobreviventes.

A prematuridade representa, a nível mundial, a principal causa de mortalidade em crianças com menos de cinco anos de idade. Nascem cerca de 15 milhões de bebês antes das 37 semanas, o que representa cerca de um em cada dez nascimentos (OMS, 2015). Em Portugal, cerca de 8% dos nascimentos são prematuros (Barroso, 2014).

Ao nível da assistência médica, tem sido realizado um grande investimento em formação profissional e meios técnicos, terapêuticos e humanos que visam uma intervenção de sucesso em idades gestacionais cada vez menores, isto é, uma maior sobrevivência do recém-nascido prematuro sem aumento de sequelas.

No ciclo de vida familiar, o parto prematuro é considerado um evento inesperado, caracterizado por uma experiência desgastante e desafiadora. Com a hospitalização do recém-nascido, que habitualmente sucede neste tipo de parto, os Pais vivenciam uma dura realidade, acompanhada de múltiplos sentimentos, “desde o medo de perder a criança, ao de impotência, falhanço ou

culpa” (Jorge, 2004, p.38). Não estão preparados para a separação do filho, para o verem numa unidade de cuidados intensivos neonatais, dentro de uma incubadora, rodeado de aparatosos equipamentos, máquinas e monitores, e de profissionais de saúde. Chegam a experienciar angústia, que se pode traduzir em agressividade dirigida a si próprios, mas também refletir-se em todo o sistema familiar (Ibidem).

Em acréscimo, o ambiente hospitalar em que o prematuro está inserido e a sua instabilidade clínica, por vezes no limiar da vida, interferem na interação que os Pais estabelecem com o filho. Por este ser neurologicamente menos desenvolvido e coordenado, pequeno, muito frágil e com características muito próprias, a vinculação e o envolvimento dos Pais, nos cuidados ao recém-nascido prematuro, podem estar comprometidos. Guimarães, Tomé, Virella e Mimoso (2007, p. 66) alertam para o facto de “lidar com a realidade da existência de um bebé “diferente” e a perda do bebé idealizado ser difícil, doloroso e demorado, sendo usual ocorrer uma mistura de sentimentos e mecanismos de defesa individuais”.

A transição para a parentalidade, enquanto processo “complexo, dinâmico e interativo, construído na tríade pai-mãe-filho, no contexto social e na individualidade de cada progenitor” (Martins, 2013, p. 213), acarreta diversas dificuldades e preocupações familiares (emocionais, económicas, psicológicas e sociais), que acreditamos serem ainda maiores em situações de prematuridade e, em especial, quando esta requer internamento prolongado do recém-nascido.

Ao longo do nosso percurso profissional, enquanto enfermeira numa unidade de cuidados intensivos neonatais, fomos constatando dificuldades parentais na aproximação, toque, envolvimento e participação nos cuidados ao filho prematuro, assim como fomos observando reações de medo, angústia, desespero e preocupação aquando da notícia do internamento hospitalar, que se iam dissipando à medida que recebiam orientações profissionais e confiavam na equipa de saúde.

O parco conhecimento sobre esta realidade e a limitada investigação existente em Portugal ao nível da Enfermagem dificultam o acompanhamento e compreensão das vivências das mães e pais de recém-nascidos prematuros. Estas lacunas justificam o estudo e o conhecimento aprofundado das dificuldades e das necessidades dos progenitores face a este evento inesperado, desde o nascimento do recém-nascido prematuro até após a sua alta clínica, considerando que este é um primeiro passo para implementar estratégias mais estruturadas e

assertivas.

Nesta perspectiva surge a questão central da nossa investigação: *Quais as vivências dos Pais de um filho prematuro em situação crítica?*, considerado o fio condutor deste estudo qualitativo, exploratório e descritivo tendo como objetivo explorar expectativas, sentimentos, dificuldades e preocupações enfrentadas pelos pais e mães de um recém-nascido prematuro em estado crítico e descrevê-las.

Pretende-se, ainda, com esta investigação, contribuir para a melhoria das práticas de enfermagem prestadas aos pais e mães e seus recém-nascidos prematuros em situação crítica, clarificando a forma como os cuidados de enfermagem devem ser implementados para darem resposta às suas necessidades e dificuldades.

Este trabalho encontra-se estruturado em sete capítulos. No primeiro capítulo, a introdução, fazemos uma breve contextualização da problemática e da estrutura do trabalho. O segundo capítulo aborda a transição de ser pai ou ser mãe, a teoria de médio alcance de Meleis (2010), bem como a teoria de transição para a maternidade nas UCINs. No terceiro capítulo completamos o enquadramento teórico, com uma breve abordagem histórica do cuidar em neonatologia, referência aos dados estatísticos dos nascimentos prematuros, características do recém-nascido até às 32 semanas de gestação e particularidades de reanimação e terminamos com evidência empírica ancorada numa revisão da literatura sobre a vivência dos Pais de recém-nascidos prematuros. No percurso metodológico, descrito no quarto capítulo, explicitamos o tipo de estudo, a população e amostra, o processo de recolha de dados e instrumento utilizado, a descrição da análise de dados e as considerações éticas. No quinto capítulo descrevemos o perfil biográfico e social dos participantes, apresentamos e discutimos os achados, resultando daí seis categorias principais de análise e respetivos temas. No sexto capítulo apresentamos a conclusão e sugestões, seguido do sétimo, e último capítulo, que integra as referências bibliográficas. Da estrutura deste trabalho fazem, ainda, parte ainda os anexos.

2 - SER PAI, SER MÃE: UMA TRANSIÇÃO

Neste capítulo abordaremos os conceitos de parentalidade e de transição. Abordaremos, ainda, que de forma breve, a teoria das transições de Meleis, culminando com a transição para a parentalidade numa UCIN.

O nascimento de uma criança foi, é e será sempre um acontecimento sublime, que tem em si envolvidas emoções tão intensas que, simultaneamente, devastam e enaltecem o sentido de se ser humano (Guimarães et al., 2007). Para Martins (2013) o nascimento de um filho significa para os Pais uma nova representação social e cultural. Ter filhos é transmitir heranças, genética, costumes, valores e significados, bem como aceitar a diferença da individualidade (Canavarro, 2001).

A parentalidade é descrita na CIPE como a ação de tomar conta, implica assumir responsabilidades de ser pai ou mãe, pressupõe adoção de comportamentos destinados a facilitar a incorporação de um recém-nascido na unidade familiar, otimizar o crescimento e desenvolvimento das crianças e a interiorização das expectativas dos indivíduos, famílias, amigos e sociedade (Ordem dos enfermeiros, 2013). Chick e Meleis (2010) definem transição como a passagem de uma fase da vida, condição ou status para outra, enquanto conceito múltiplo que abrange os elementos de processo, tempo e percepção.

É reconhecido que o nascimento de um filho implica grandes mudanças e tem enorme impacto na vida pessoal e familiar dos indivíduos e modifica radicalmente os equilíbrios anteriores (Canavarro & Pedrosa, 2005). O nascimento de um filho não marca necessariamente a transição para a parentalidade, mas sim as mudanças psicológicas internas e a organização do papel parental e dos seus relacionamentos mais importantes. Ser pai ou ser mãe exige múltiplas mudanças nas suas vivências, impõe ruturas, reestruturação e abdicação de rotinas diárias e de um relacionamento conjugal mais efetivo (Martins, 2013), enquanto processo dinâmico, leva a um reajustamento e reestruturação da dinâmica familiar e social do casal.

Enquanto período de desenvolvimento, a transição para a parentalidade caracteriza-se pela necessidade de resolver tarefas desenvolvimentais específicas e ascender a níveis de organização mais complexos (Canavarro & Pedrosa, 2005) e implica profundas mudanças em várias dimensões do funcionamento individual, conjugal e parental dos progenitores (Figueiredo, 2013). Na tese de doutoramento, Martins (2013, p.215) afirma que “sendo uma condição permanente a partir do momento em que a ela se acede, a parentalidade exige aos Pais uma adaptação das suas expectativas, sentimentos, comportamentos, atitudes e preocupações”.

A vivência deste processo pode estar associado a sentimentos e emoções positivos e negativos dependendo do contexto em que se desenvolve. Ser pai ou mãe é uma transição que depende do nível prévio de preparação e das expectativas criadas. Ser pai ou mãe destaca-se de qualquer outra transição na vida adulta de qualquer pessoa, constituindo uma problemática de grande interesse para a enfermagem. Meleis (2010) refere-se à transição, enquanto processo e experiência dos indivíduos que a vivenciam, caracterizado por diferentes fases, etapas e pontos de viragem, em que os enfermeiros atuam como agentes facilitadores, de forma a promover o sentido de bem-estar.

2.1 - TEORIA DAS TRANSIÇÕES DE MELEIS: UMA TEORIA DE MÉDIO ALCANCE

Alterações no processo de saúde-doença e/ou situações de vida de uma pessoa criam um processo de transição, podendo torná-la mais vulnerável a riscos. De acordo com Chick e Meleis (2010), as transições são invariavelmente relacionadas com mudança e desenvolvimento, sendo que ambos são temas altamente relevantes para a enfermagem. Após uma revisão de vários estudos de investigação desenvolvidos em torno das transições, Meleis (2010) e Schumacher e Meleis (2010) consideram as transições um conceito central para a enfermagem, pelas suas consequências em saúde e pela influencia dos cuidados de enfermagem nos diferentes tipos de transições.

Com o objetivo de facilitar uma visão mais aprofundada sobre as transições, proporcionar orientações mais específicas para a prática e orientar questões de investigação mais sistemáticas e coerentes, a teoria de médio alcance das transições foi apresentada por Meleis, Sawyer, Ok Im, Messias e Schumacher (2010). Esta teoria descreve a natureza (tipos, padrões e propriedades), as condições facilitadoras e inibidoras da transição (condições pessoais, posição na sociedade e recursos da comunidade) e os padrões de resposta (indicadores de processo e

de resultado) comuns ao processo de transição e que guiam as intervenções de enfermagem (figura 1).

De acordo com esta teoria, depreende-se que as transições são complexas e multifatoriais, caracterizadas pelo fluxo e o movimento ao longo do tempo, responsáveis por alterações de identidade, papéis, relacionamentos, habilidades e padrões de comportamento, envoltas num processo de movimento e mudança dos estilos de vida, que acontece em todos os indivíduos (Meleis et al., 2010).

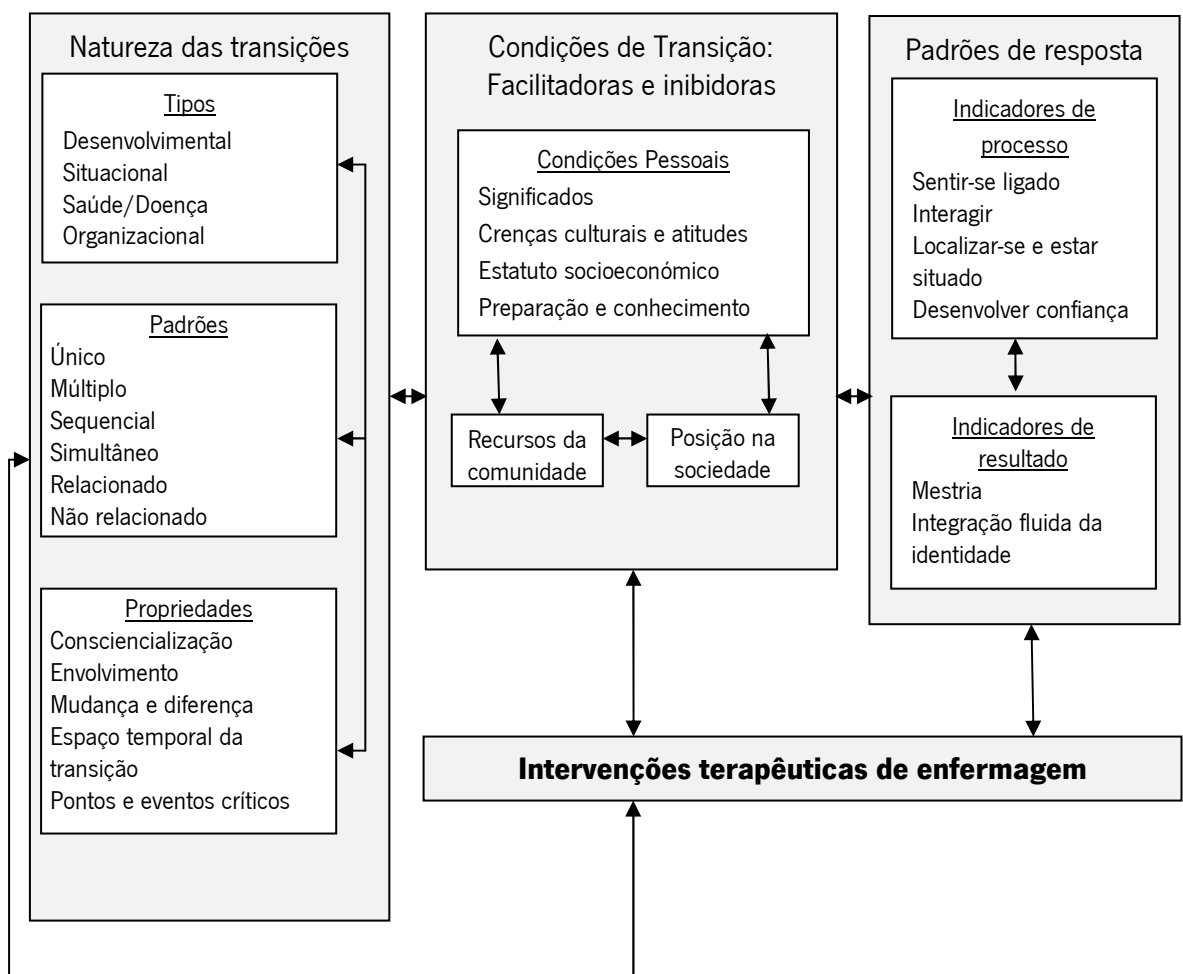


Figura 1 - Transições: A teoria de médio alcance, adaptado de Meleis Sawyer, Ok Im, Messias e Schumacher (2010, p. 56)

A **natureza das transições** pode ser descrita por tipos, padrões e propriedades. Podem ser identificados quatro **tipos** de transições centrais para a prática de enfermagem (Meleis et al., 2010): a desenvolvimental, associada às mudanças que ocorrem no ciclo vital; a situacional,

relacionada com os acontecimentos previsíveis ou não, dando origem a novos papéis e funções; a de saúde/doença, quando relacionada com a mudança repentina de papéis que resultam da alteração do estado de saúde; e a organizacional, relacionada com as mudanças do meio em que o indivíduo está inserido, a nível social, político, económico e organizacional.

Quanto aos **padrões**, as transições não são unidimensionais, discretas, nem mutuamente exclusivas, possuem padrões de complexidade e de multiplicidade, na medida em que cada pessoa pode estar a viver mais do que um tipo de transição de forma sequencial ou em simultâneo. Os autores consideram, ainda, que as transições podem estar relacionadas entre si ou não.

As **propriedades** caracterizam-se pela consciencialização, envolvimento, mudança e diferença, espaço temporal da transição, e ainda, pontos e eventos críticos. A consciencialização refere-se ao conhecimento e percepção que o indivíduo tem da transição. Para ocorrer transição o indivíduo deve estar consciente que se encontra nesse processo, facilitando o envolvimento, a procura de informação e apoio, a modificação de comportamentos e atividades face às novas circunstâncias. O nível de consciencialização influencia o nível de envolvimento da pessoa, pois esta só poderá envolver-se na transição ao ter noção da mudança que, por sua vez, irá influenciar o nível de compromisso. A mudança e diferença, propriedades essenciais das transições, referem-se à mudança nos papéis, condutas, identidades e relações com os outros. As transições são também caracterizadas por ocorrerem num determinado espaço temporal, de acordo com o fluxo e movimento, com início nos primeiros indícios ou sinais, percepção ou demonstração da mudança, sendo possível distinguir o fim. Pontos e eventos críticos estão relacionados com acontecimentos, que servem de referência, como a gravidez e o nascimento de um filho, e estão muitas vezes associados com a consciência da mudança e o envolvimento na experiência de transição.

O processo de transição caracteriza-se por **condições facilitadoras ou inibidoras** que podem influenciar a qualidade da experiência. Em termos de **condições pessoais**, os significados atribuídos à transição, as crenças culturais e atitudes, o estatuto socioeconómico, bem como a preparação e conhecimento dos indivíduos, podem influenciar o processo de transição e os seus resultados. Também os **recursos da comunidade** e a **posição na**

sociedade em que a pessoa está inserida influenciam de forma positiva ou negativa a transição.

Os **indicadores de processo e de resultado** referem-se aos padrões de resposta do processo de transição. São indicadores de processo, a capacidade da pessoa sentir-se ligada com familiares e amigos e procurar novos contactos, interagir com outros, localizar-se e estar situada no ambiente em que está inserida, e o desenvolver a confiança e coping para viver com as limitações, entendendo a mudança. Os indicadores de resultado da experiência de transição são caracterizados pela mestria no domínio de novas competências e integração fluida de identidade.

O desafio para os enfermeiros, perante a necessidade de suporte nos processos de transição, é entender as propriedades e as condições inerentes ao próprio processo e implementar **intervenções terapêuticas de enfermagem** que prestem ajuda efetiva às pessoas, com o objetivo de proporcionar estabilidade e sensação de bem-estar.

2.2 - TRANSIÇÃO PARA A MATERNIDADE NUMA UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS

A transição para a maternidade é uma experiência desenvolvimental universal para a mulher (Meleis, 2010; Schumacher & Meleis, 2010). Não obstante, quando ocorre em mães de RN internados numa UCIN assume contornos diferentes da transição de mães de RN saudáveis (Shin & White-Traut, 2010). Baseados na revisão de literatura e em dados de entrevistas, estes autores defendem que a diferença reside na experimentação de sentimentos de desapontamento, medos relacionados com a sobrevivência do filho e, conseqüentemente, experiências de maternidade alteradas, sendo, para estas, mais difícil a transição para a maternidade.

O processo de transição é diferente tendo em conta o significado atribuído pelas mães à situação. Quando as mães atribuem um significado positivo à situação, progridem de uma fase de confusão para uma fase de aceitação e de formação. Quando atribuído um significado negativo, as mães passam de uma fase de evitamento para uma fase de conflito e, posteriormente, para a de aceitação.

Com o objetivo de ajudar os enfermeiros a compreenderem o processo de tornar-se mãe numa unidade de cuidados intensivos neonatais e traçarem um plano de intervenções adequado a estas mães com necessidades especiais, Shin e White-Traut (2010) propõem uma estrutura concetual de transição para a maternidade em unidades de cuidados intensivos neonatais (figura 2), que a seguir se descreve.

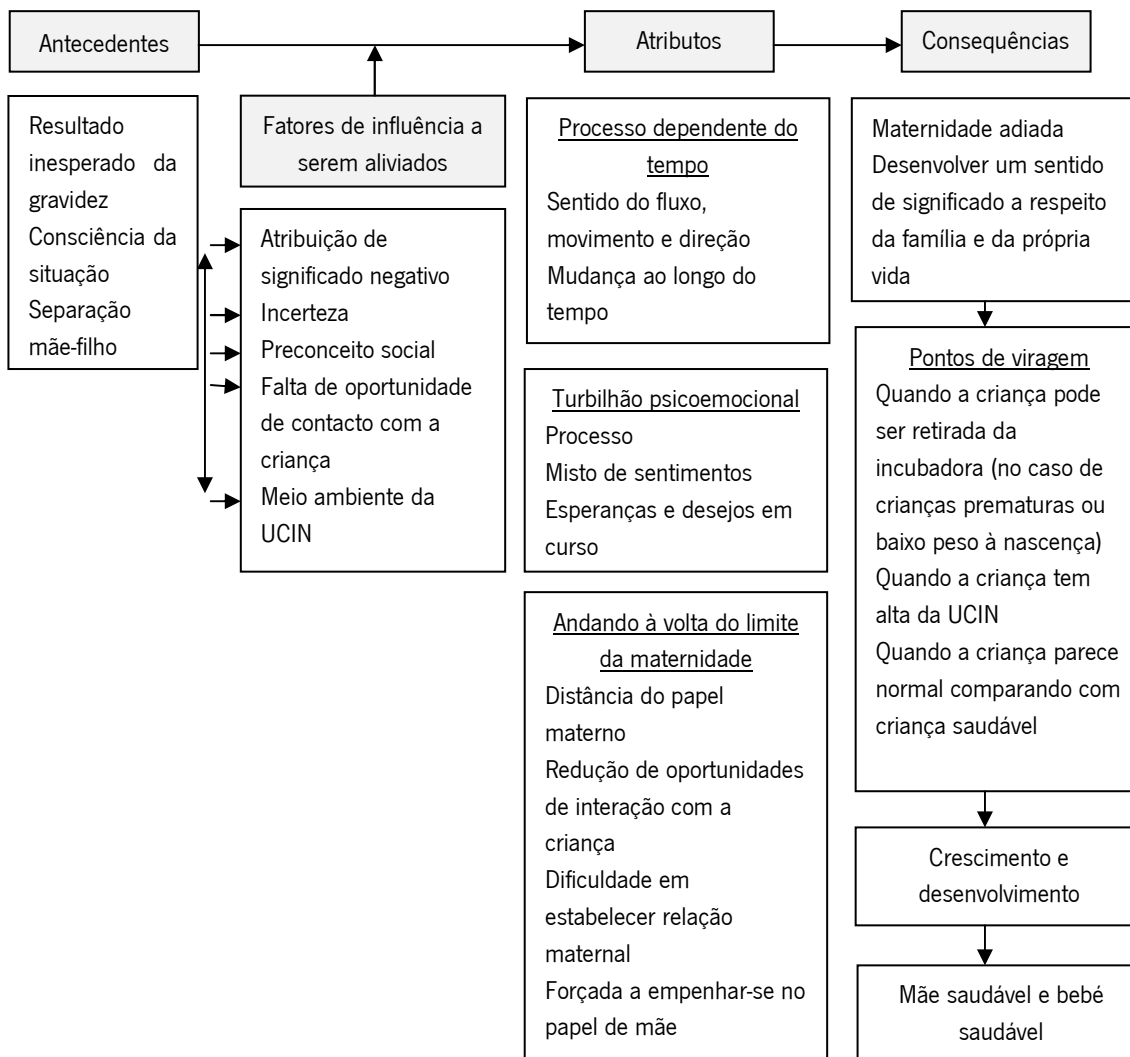


Figura 2 - Estrutura concetual de transição para a maternidade nas UCINs, adaptado de Shin e White-Traut (2010, p.111)

Os eventos necessários à transição para maternidade nas unidades de cuidados intensivos neonatais, chamados de **antecedentes** de transição são: a) o resultado inesperado da gravidez, que se traduz no internamento do filho numa unidade de cuidados intensivos neonatais, o que não vai de encontro ao desejado de dar à luz, em segurança, um bebé saudável, b) a

consciência que a mãe tem da situação, de que é mãe de um bebé internado numa UCIN em vez de um bebé forte e saudável, c) a separação mãe-filho, o que leva a uma transição particular e diferente de uma mãe que fica com o seu filho junto de si.

Neste processo de transição existem **fatores de influência a serem aliviados** ou minimizados. O facto de a mãe encarar negativamente a situação pode dificultar a transição. As mães passam por dois tipos de incerteza relativamente ao filho: a sua sobrevivência e o seu crescimento e desenvolvimento infantil até aos dois anos de idade. A incerteza pode dificultar o vínculo com o filho. O preconceito social de que o bebé terá complicações no desenvolvimento, responsabilizando a mãe por um nascimento antecipado, causa sentimentos de culpa, vergonha e fracasso nas mães. A falta de oportunidades de estabelecer contacto entre mãe e filho afeta a relação maternal. O ambiente stressante e assustador das unidades de cuidados intensivos neonatais (os alarmes, os equipamentos, a presença de outros bebés doentes, etc.) pode provocar um distanciamento entre a mãe e o filho e até uma não-vivência da maternidade.

Em relação aos **atributos**, esta transição para a maternidade é um processo que requer tempo, não é um fenómeno estático, mas existe um sentido de fluxo, movimento e direcção nesse processo. Ao contrário das mães de RN saudáveis, que iniciam o processo de transição com alegria e felicidade, as mães de RN internados nas unidades de cuidados intensivos iniciam a transição num turbilhão de emoções, com confusão e misto de sentimentos, como lamento e choque que progride para ambivalência e conflito perto da data da alta do RN. Após o nascimento, as mães esperam apenas que o seu filho sobreviva e que, após alta, possa crescer saudável. No internamento, o papel maternal é diminuído e distanciado, quer pela escolha das próprias mães, quer pelos profissionais, provocando menos oportunidades de interação mãe-filho. O ambiente da unidade e o medo da mãe em relação à morte, inibem o estabelecimento da relação mãe-filho. Sem tempo de preparação para se familiarizarem com o seu filho, as mães são forçadas a iniciar antecipadamente o seu papel de mãe, o que as obriga a andar à volta do limiar da maternidade.

Tendo em conta os antecedentes das mães, os atributos críticos identificados e o alívio dos fatores que influenciam o processo de transição, verificam-se diferentes consequências. As **consequências** da transição para a maternidade na UCIN são o adiamento na maternidade e o desenvolvimento de um sentido de significado relacionado com a família e a própria vida.

Normalmente as mães de RNs saudáveis são competentes no seu papel maternal e são estáveis na maternidade cerca de dois a três meses depois do nascimento. Em comparação, mães com bebês que passam numa UCIN ainda têm dificuldade em prestar cuidados maternos, estabelecer uma ligação com o filho e ter uma identidade como mãe, após a alta clínica do filho ou decorridos três meses do nascimento.

Estas mães sentem ansiedade sobre as suas habilidades para tomar conta dos filhos e sentem culpa sobre o seguimento de cuidados dos RNs, pelas complicações que lhe possam estar associadas. Além disso, tomam consciência de que a família partilha da sua ansiedade e sentimento de culpa, o que se acresce um sentimento de impotência. Contudo, desenvolve-se, a partir da vivência desse acontecimento, uma forma de estar em família e na vida, que varia com o crescimento e o desenvolvimento infantil. Por exemplo, a saída do bebê da incubadora, a alta e a aparente normalidade do bebê, quando comparado com um bebê saudável, contribuem decisivamente para uma mãe mais tranquila e uma diade mãe-filho mais saudável.

Abordamos, neste capítulo, o conceito de parentalidade, enquanto transição desenvolvimental complexa, envolta em diferentes sentimentos e emoções, privilegiando a abordagem teórica de Meleis (2010) e a especificidade da transição para a maternidade numa unidade de cuidados intensivos neonatais, condições indispensáveis ao enquadramento do objeto de estudo.

3 - NASCER PREMATURO: UMA REALIDADE

Neste capítulo apresentamos o enquadramento teórico e conceptual do cuidar em neonatologia, do recém-nascido prematuro em estado crítico, bem como dos Pais de filhos prematuros, para uma melhor compreensão do objeto em estudo. Finalizamos com a apresentação de uma revisão da literatura sobre o tema.

3.1 - A HISTÓRIA DO CUIDAR EM NEONATOLOGIA

A história da neonatologia é indissociável da história da pediatria. Há registo das primeiras obras publicadas, relacionadas com a doença de crianças, no século I d.C. A representação do recém-nascido e da criança na arte torna-se frequente a partir dos séculos XV e XVI. A pediatria, enquanto especialidade médica, afirma-se durante a segunda metade do século XIX (Ferraz & Guimarães, s.d.).

Até meados do século XIX, sem grandes conhecimentos sobre os bebés que nascem antes do tempo, estes eram deixados sem qualquer intervenção, acabando por morrer. Em 1895 surge a primeira incubadora, Pierre Budin cria a primeira unidade de cuidados intensivos neonatais, no Hospital de Port Royal, em Paris, e nos anos 20 do século XX, no Michael Reese Hospital, em Chicago, a primeira unidade de cuidados intensivos específica para recém-nascidos pré-termo. Em Portugal, a primeira unidade de cuidados intensivos neonatais foi criada em 1938, no Porto, na Maternidade Júlio Dinis (Gomes Pedro et al., 1997).

O treino de enfermeiros qualificados nos cuidados neonatais é valorizado e reconhecido pelo pediatra Julius Hess. A partir da década de 1960, com os avanços técnico-científicos, são criadas várias unidades de cuidados intensivos neonatais. Novos conhecimentos, equipamentos, tratamentos e técnicas contribuíram para a diminuição da taxa de mortalidade e, conseqüentemente, um aumento de sobrevivência dos prematuros. A presença dos Pais, nas unidades de cuidados intensivos neonatais, começa a ser aceite e incentivada em meados dos anos 90 (Neto & Rodrigues, 2010).

Nos dias de hoje, com a evolução científica e tecnológica ao dispor de profissionais qualificados, é possível garantir a sobrevivência de prematuros extremos e de muito baixo peso, por vezes no limiar da viabilidade.

3.2 - O RECÉM-NASCIDO PREMATURO

De causas de origem materna ou fetal, o nascimento precoce é uma realidade decorrente de circunstâncias diversas e imprevisíveis, em todos os lugares e classes sociais. Sabe-se que por ano 15 milhões de crianças nascem prematuras, ou seja, antes das 37 semanas de gestação (OMS, 2015). Em Portugal, cerca de 8% dos nascimentos são prematuros (Barroso, 2014). O nascimento de bebés prematuros é um problema de saúde pública, com sérias repercussões (Coutiño, González, & Herrera, 2013).

Segundo a OMS (2015), os prematuros são classificados, de acordo com a idade gestacional, em três subcategorias, sendo prematuros extremos, quando nascem até às 28 semanas, muito prematuros, os nascidos entre as 28 e as 32 semanas, e prematuros moderados ou tardios, quando o parto ocorre entre as 32 e as 37 semanas de gestação.

De acordo com Mandy (2014), os prematuros são também classificados tendo em conta o peso ao nascimento, considerando-se como prematuros de baixo peso os de peso inferior a 2500 gramas, prematuros de muito baixo peso os de peso inferior a 1500 gramas, e prematuros de extremo baixo peso os de peso inferior a 1000 gramas.

Em Portugal, registaram-se em 2013 e 2014, respetivamente: 239 e 232 nascimentos entre as 22 e 27 semanas de gestação; 593 e 576, entre as 28 e 31 semanas de gestação; e 5643 e 5555, entre as 32 e 36 semanas de gestação, perfazendo um total de 6475 e 6363 nascimentos prematuros, no total de 82787 e 82367 nascimentos (INE, 2014a). Nasceram, em 2013, 302 bebés com extremo baixo peso, 536 bebés com muito baixo peso e 6327 bebés com baixo peso e, em 2014, 295 bebés com extremo baixo peso, 541 bebés com muito baixo peso e 6327 bebés com baixo peso (INE, 2014b).

Com o aumento de nascimentos em 2015, também o aumento do número de bebés prematuros e/ou baixo peso foi notório. Fonte do INE (2015a, 2015b) revela que, em 2015, dos 85500 bebés, nasceram 6828 bebés prematuros, sendo 218 bebés entre as 22 e 27 semanas de

gestação, 662 bebês entre as 28 e 31 semanas, e 5948 entre as 32 e 36 semanas. Quanto ao peso, nasceram 277 bebês com extremo baixo peso, 610 bebês com muito baixo peso e 6703 com baixo peso, perfazendo um total de 7590 RN com menos de 2500 gramas à nascença. O gráfico 1, a seguir apresentado, relaciona o nascimento de bebês por semanas de gestação nos anos de 2013, 2014 e 2015.

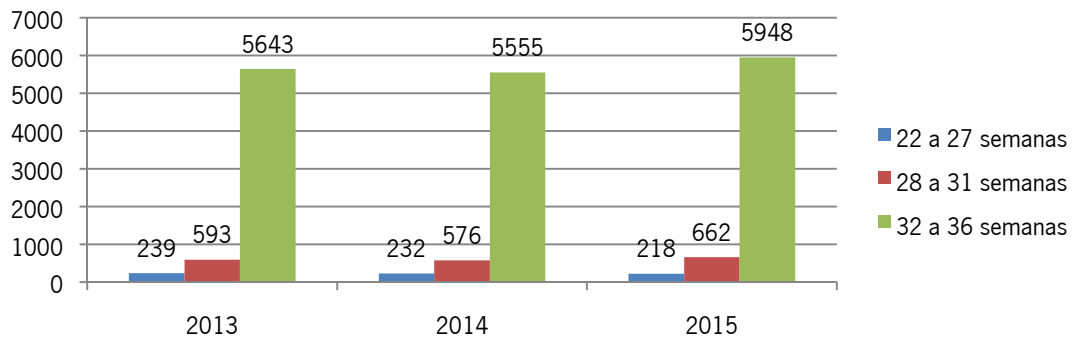


Gráfico 1 - Número de nascimentos por semanas de gestação em 2013, 2014 e 2015 (INE, 2016)

O gráfico 2 mostra os nascimentos dos bebês com extremo baixo peso, muito baixo peso e baixo peso nos anos de 2013, 2014 e 2015.

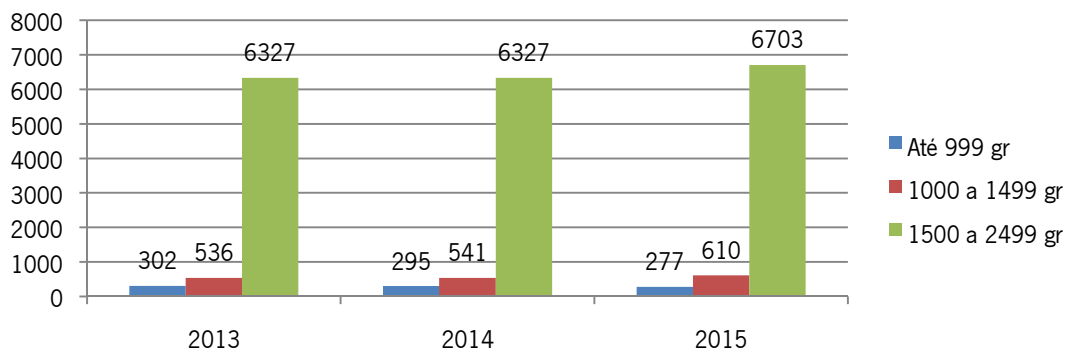


Gráfico 2 - Número de recém-nascidos por peso à nascença em 2013, 2014 e 2015 (INE, 2016)

Tamez e Silva (1999) defendem que a avaliação da idade gestacional e do peso são de grande importância para o atendimento adequado ao recém-nascido de risco, permitindo a prestação de cuidados e tratamentos de forma individualizada a cada faixa de idade gestacional e/ou peso. A idade gestacional e/ou o peso à nascença, bem como a condição materna durante a gravidez, são também aspectos importantes e mandatários na reanimação neonatal. Quanto mais prematuro for um bebê, mais fina e gelatinosa é a sua pele, mais hipotônica a sua postura, mais

imaturidade do seu pulmão, menor o seu desenvolvimento neurológico e menos preparado está para enfrentar o mundo exterior.

3.3 - O RECÉM-NASCIDO PREMATURO EM ESTADO CRÍTICO

O recém-nascido prematuro é fisiologicamente tão imaturo e extremamente sensível que pequenas alterações no controle respiratório, no controle da pressão arterial, na administração de líquidos e na nutrição (Ringer, 2005) podem provocar disfunção ou falência profunda de um ou mais órgãos e sistemas, colocando a sua sobrevivência dependente de meios avançados de monitorização e terapêutica, considerando-o um doente crítico (Rua, Marques, Sousa, & Freitas, 2008).

Os bebés prematuros, principalmente os que nascem antes das 32 semanas de IG, têm maiores riscos de complicações: como problemas respiratórios, devido à imaturidade pulmonar; risco de sangramento intraventricular, devido à fragilidade dos capilares cerebrais; suscetibilidade a infeções, decorrente do sistema imunológico imaturo e risco de comprometimento neurológico (Kenner, 2001; Tamez, & Silva, 1999). O cuidado ao recém-nascido em estado crítico tem início na sala de partos. Assistir ao nascimento de um recém-nascido pré-termo com idade gestacional inferior a 32 semanas requer cuidados especiais, nomeadamente no equipamento e treino de pessoal em reanimação avançada, estratégias para a manutenção da temperatura e diminuição do risco de lesão cerebral e otimização da reanimação respiratória (Oliveira et al., 2012).

A qualidade dos cuidados prestados ao RN durante o parto, no período imediatamente após e nos dias e semanas seguintes, bem como a idade gestacional e o peso do bebé ao nascer, podem determinar a probabilidade de sequelas futuras no RN, correndo o risco de desenvolver incapacidades que o acompanharão durante toda a vida (OMS, 2013). Neto e Rodrigues (2010) defendem que ao cuidar do RN não o devemos tratar como um objeto do nosso fazer, mas perceber que este ser frágil e indefeso é uma pessoa com direito a ser tratado com dignidade humana. De acordo com Watson (2002, p. 55), cuidar não é “apenas uma emoção, atitude, ou um simples desejo [...] é proteger, melhorar e preservar a dignidade humana”.

Cuidar do RN prematuro implica conhecimento e compromisso com o bebé e com os seus Pais, pois, após a sua reanimação na sala de partos e necessidade de internamento, a separação da díade é inevitável. É numa unidade de cuidados intensivos neonatais que estes bebés travam

grandes batalhas pela sobrevivência, enquanto não alcançam a estabilidade de desenvolvimento e a maturação que lhes permitam crescer junto aos seus Pais (Guimarães et al., 2007).

Quem visita uma UCIN de qualquer hospital confronta-se com uma realidade bastante marcante, muitas vezes ignorada, mas que significa, essencialmente, um começo de vida diferente para um significativo número de bebês (Barros, 2001a; Rosenzvaig, 2010). A UCIN, um ambiente frio, inóspito e ruidoso, combina aparelhos, fios e equipamentos, técnicas e procedimentos invasivos determinantes da complexidade do tratamento, com o cuidado ao recém-nascido crítico (Guimarães et al., 2007; Neto & Rodrigues, 2010). De acordo com Barros (2001a), este serviço hospitalar, altamente complexo, valoriza tanto a sofisticação científica e tecnológica, que permite cada vez salvar vidas a mais bebês, como os cuidados holísticos e humanistas, salvaguardando a qualidade de vida e a promoção do desenvolvimento dos bebês e seus Pais.

Para os Pais, entrar numa UCIN pela primeira vez é certamente um choque, não apenas pelo seu filho ser muito prematuro mas também pelo ambiente estranho, desconhecido e, por vezes, até assustador (Guimarães et al., 2007). Brazelton (1998, p. 397) diz-nos que “o cenário altamente sofisticado das unidades de cuidados intensivos dos serviços de neonatologia reforça a imagem que os Pais têm do seu filho como um bebê extremamente frágil”. O início de vida neste ambiente tão artificial é difícil e problemático para todos os parceiros envolvidos, exigindo um conjunto de adaptações e compensações que lhes permitirão um futuro adaptado (Barros, 2001b).

3.4 - PAIS DE FILHOS PREMATUROS

Durante a gravidez, a mãe elabora uma representação de si, enquanto mãe, e uma representação do bebê imaginário, enquanto seu filho, dando início a um processo dinâmico de construção e desenvolvimento da vinculação com o filho (Figueiredo, 2013).

Segundo Fleck e Piccinini (2013), aquando do nascimento surge o confronto entre o bebê idealizado e o bebê real. No contexto de prematuridade, o desequilíbrio entre o bebê imaginário e o bebê real é muito intenso, as mães, em choque, apresentam confusão emocional, não reconhecem o filho diante das suas características tão diferentes do bebê imaginário “Quando o recém-nascido tem um defeito, uma doença congénita ou é prematuro, o desequilíbrio entre o bebê real e o bebê imaginário torna-se muito mais grave”, destruindo o processo normal de

idealização do bebê (Brazelton & Cramer, 1993, p. 176). De acordo com Brazelton (1998), o nascimento de um bebê prematuro é sempre um choque, em que o esforço da gravidez e da preparação para o trabalho de parto e para a chegada daquele bebê são bruscamente interrompidos. Brazelton e Cramer (1993, p.37), reforçam que “uma criança prematura ou débil constitui para a mãe, mais do que uma surpresa, uma desilusão por os seus esforços durante a gravidez não terem sido bem sucedidos [...] terá ainda de encarar o desgosto por ter perdido o «bebê perfeito» com que sonhou”.

A expectativa, dos Pais, após o parto é de poder ver e tocar o bebê desejado durante a gravidez, contudo, a necessidade de cuidados intensivos do bebê prematuro, restringe, nos primeiros momentos, a aproximação e a interação dos Pais com o seu bebê, ficando apenas como espectadores, com receio de lhes tocarem por medo de o magoar ou infectar (Marchetti & Moreira, 2015). Os Pais experienciam um sentimento de incompletude, de ambivalência e incerteza em relação ao risco de vida e à gravidade clínica, o que também contribui para que o vínculo ao bebê seja desenvolvido de forma gradual (Ibidem).

Macfarlane (1992, p. 130) defende que “é difícil saber-se se os efeitos que surgem nos comportamentos da mãe e do bebê são devidos à separação em si ou se são devidos às razões que fizeram com que o bebê fosse internado”. Figueiredo (2013) sustenta que mães de recém-nascidos internados numa unidade de cuidados intensivos neonatais evidenciam um pior envolvimento emocional, com menos emoções positivas e mais emoções negativas.

De acordo com Camarneiro, Alves, Ferreira e Gomes (2009, p. 54), “para os Pais o internamento de um filho prematuro “causa uma “tempestade psíquica”, na qual o bebê idealizado não corresponde ao bebê na incubadora. Estes Pais, também eles prematuros, sentem-se muitas vezes perdidos e incompletos [...]”. Rosenzvaig (2010) mostra que a experiência de ter um bebê internado numa unidade de cuidados intensivos é sempre traumática, promove um afastamento dramático do bebê da sua mãe, afetando intensamente o processo de gestação psíquica, uma vez que o pós-parto é um momento de grande sensibilidade para mãe e filho, um momento especial de conhecimento mútuo, interação, comunicação e vínculo entre os dois.

3.5 - REVISÃO DA LITERATURA

No sentido de compreender as vivências dos Pais perante a realidade do nascimento do filho prematuro e compreender determinados comportamentos perante as diferentes situações foi realizada uma revisão da literatura sobre a vivência de Pais e mães com filhos prematuros.

Streubert e Carpenter (2002) sustentam a importância da revisão da literatura, após a análise de dados, com o propósito de colocar os resultados no contexto do que já é conhecido. A revisão da literatura já efetuada, foi revista e atualizada após a colheita de dados. Para a revisão definimos como critério de inclusão todos os estudos de metodologia qualitativa, estabelecendo como critério de exclusão: os estudos de metodologia quantitativa; estudos em que o objeto de estudo era a relação dos Pais com o prematuro tardio ou a relação da família com os bebês prematuros; os artigos de revisão bibliográfica e os estudos que, embora cumprissem os critérios de inclusão, foram de todo impossível aceder aos mesmos na íntegra, nas diferentes bases de dados.

Para enquadrar a problemática em estudo, optámos por recorrer à revisão de literatura a partir das bases de dados eletrónicas Pubmed, B-on, EBSCOhost, Scielo e RCAAP, e utilizando as palavras-chave “prematuro”, “pré-termo”, “mãe”, “pai”, “pais”, “experiência”, “dificuldades”, integradas na expressão de pesquisa (experiencing or difficulties or experience) and (mother or father or parentes) and ("preterm newborn" or "preterm baby" or "premature newborn" or "premature baby"). Foram selecionados artigos publicados nos anos de 2004 a 2015. Da pesquisa efetuada, quinze artigos, descritos na tabela seguinte, cumpriram integralmente todos os critérios (tabela 1).

Tabela 1 - Estudos considerados nas bases de dados

Estudos	Artigo	País
Estudo 1	Vivências dos pais durante a hospitalização do recém-nascido prematuro.	Portugal
Estudo 2	Vivências e expectativas de mães com recém-nascidos pré-termo internados em unidade de terapia intensiva neonatal.	Brasil
Estudo 3	Dificuldades dos pais com bebês internados numa unidade de neonatologia.	Portugal
Estudo 4	La experiencia del padre durante la hospitalización de su hijo recién nacido pretérmino extremo.	Colombia
Estudo 5	Parent`s experiences and satisfaction with care during the birth of their very preterm baby: a qualitative study.	Londres
Estudo 6	Mudanças familiares decorrentes da hospitalização do prematuro em cuidados intensivos: um estudo com puérperas.	Brasil
Estudo 7	Vivências paternas durante a hospitalização do recém-nascido prematuro na unidade de terapia intensiva neonatal.	Brasil
Estudo 8	A percepção materna sobre vivência e aprendizado de cuidado de um bebê prematuro.	Brasil
Estudo 9	Experiência de ser pai de recém-nascido prematuro internado em unidade de terapia intensiva neonatal.	Brasil
Estudo 10	A mãe vivenciando o risco de vida do recém-nascido prematuro na unidade de terapia intensiva neonatal.	Brasil
Estudo 11	Sentimentos e expectativas da mãe com filho prematuro em ventilação mecânica.	Brasil
Estudo 12	Vivências e perspectivas maternas na internação do filho prematuro em unidade de tratamento intensivo neonatal.	Brasil
Estudo 13	Concepções das mães sobre os filhos prematuros em UTI.	Brasil
Estudo 14	Pais com filhos internados na UTI neonatal – Sentimentos e percepções.	Brasil
Estudo 15	Alta hospitalar e o cuidado do recém-nascido prematuro no domicílio: vivência materna.	Brasil

Após seleção dos estudos, e realizada uma leitura pormenorizada dos mesmos, foram identificados os seus autores, objetivos, participantes, desenho e resultados, descritos na tabela 2, permitindo uma melhor compreensão da vivência, da experiência, das dificuldades e sentimentos dos pais e mães de recém-nascidos prematuros.

Tabela 2 - Estudos considerados na revisão de literatura

Estudos	Objetivos	Participantes	Desenho do estudo	Resultados
Estudo 1 Fernandes & Silva, 2015	Identificar os sentimentos vivenciados pelos pais perante o nascimento antecipado de um filho. Demonstrar a influência da hospitalização na parentalidade.	Oito (8) mães e quatro (4) pais que tiveram o filho, com idade gestacional inferior a 34 semanas, internado em cuidados intensivos neonatais durante, pelo menos, um (1) mês.	Qualitativo, exploratório descritivo	Emergiram sete (7) categorias: Impacto do nascimento prematuro, sentimentos/emoções dos pais, parentalidade face à hospitalização de um filho, acontecimentos marcantes para os pais relacionados com o recém-nascido, apoios recebidos pelos pais, opinião dos pais face à hospitalização, aspetos institucionais a melhorar.
Estudo 2 Dadalto & Rosa, 2015	Conhecer vivências e expectativas das mães com recém-nascidos pré-termo internados em unidades de terapia intensiva neonatal.	Sessenta e duas (62) mães de recém-nascidos prematuros internados em duas unidades de cuidados intensivos neonatais.	Qualitativo	Emergiram cinco (5) categorias de análise: Perceção materna sobre o ambiente da UTI neonatal, vivência da interação do filho, tempo de permanência da mãe na UTI neonatal, estabelecimento inicial do vínculo com o filho, expectativas sobre as consequências para a relação mãe-bebé.
Estudo 3 Diaz, Fernandes, & Correia, 2014	Conhecer as vivências dos pais com bebés internados na unidade de neonatologia.	Vinte (20) pais/mães, sendo doze (12) mães e oito (8) pais, com filhos internados numa unidade de cuidados intensivos.	Qualitativo	Dificuldades identificadas pelos pais: Financeiras, gestão da vida profissional, gestão da vida familiar, comunicação com a equipa de saúde, falta de descanso, internamento da mãe em obstetria, separação do bebé, confronto com a realidade inesperada, lidar com a possibilidade de perder um filho, adaptação ao ambiente de uma unidade de neonatologia, emocionais, logísticas, relacionadas com as visitas de familiares e com os cuidados do bebé.
Estudo 4 Canãs-Lopera & Rodrigues-Holguin, 2014	Identificar o significado que o pai dá à hospitalização de seu filho recém-nascido prematuro extremo.	Oito (8) pais de prematuros extremos, hospitalizados numa ICIN, com participação ativa durante o internamento.	Qualitativo	Emergiram dois (2) temas: - Tema 1: A hospitalização do recém-nascido prematuro extremo: mudanças na estrutura social e cultural do pai, com cinco (5) subtemas: agarrar-se as crenças religiosas e mudança na forma de ver a vida; os laços e as relações com o recém-nascido, a mulher, família e amigos; a hospitalização: uma aprendizagem e curso intensivo sobre o cuidado ao recém-nascido prematuro extremo; organização do pai frente à responsabilidade laboral e

Tabela 2 – Estudos considerados na revisão de literatura (continuação)

Estudos	Objetivos	Participantes	Desenho do estudo	Resultados
Estudo 5 Sawyer, Rabe, Abbott, Gyte, Duley, & Ayers, 2013	Avaliar experiências e satisfação dos pais com o cuidado durante o nascimento do bebê muito prematuro e identificar domínios associados a experiências positivas e negativas de atendimento.	Trinta e duas (32) mães e sete (7) pais de bebês nascidos até às trinta e duas (32) semanas de gestação.	Qualitativo, exploratório descritivo	económica; uma nova percepção da vida depois da hospitalização do recém-nascido prematuro extremo. - Tema 2: UCIN: primeiro lugar para o recém-nascido prematuro extremo, com dois (2) subtemas: a equipa de saúde é um salva-vidas para o neonato e uma bênção para os pais; a unidade de neonatologia, o caminho necessário para a vida do recém-nascido prematuro extremo.
Estudo 6 Santos, Oliveira, Passos, Santana, Silva, & Lisboa, 2013	Compreender a percepção materna sobre as mudanças familiares decorrentes da hospitalização do recém-nascido prematuro na unidade de cuidados intensivos neonatais.	Dez (10) mães de recém-nascidos prematuros internados na unidade de cuidados intensivos neonatais, com idade gestacional inferior a 36 semanas.	Qualitativo	Emergiram quatro (4) temas: - Mudanças no funcionamento familiar; - A família como um visitante esporádico; - Estratégias de apoio à família; - Espiritualidade/religiosidade materna.
Estudo 7 Santos, Silva, Santana, & Santos, 2012	Compreender as vivências paternas durante a hospitalização do recém-nascido prematuro na unidade de cuidados intensivos neonatais.	Nove (9) pais de recém-nascidos prematuros, internados mais de sete (7) dias numa unidade de cuidados intensivos neonatais.	Qualitativo, exploratório descritivo	Emergiram três (3) categorias: - Um evento inesperado; - Sentimentos vivenciados; - Um novo pai.

Tabela 2 – Estudos considerados na revisão de literatura (continuação)

Estudos	Objetivos	Participantes	Desenho do estudo	Resultados
Estudo 8 Siqueira & Dias, 2011	Analisar a percepção materna sobre a vivência e aprendizado de cuidado de um bebê prematuro.	Vinte e uma mães (21) de recém-nascidos prematuros, que estiveram internados numa unidade de cuidados intensivos. As entrevistas foram realizadas, em ambulatório, após trinta (30) a sessenta (60) dias da alta hospitalar.	Qualitativo	Foram identificadas três (3) categorias: - A gestação complicada e o parto prematuro; - A separação do filho e o internamento nas diferentes unidades neonatais; - As expectativas sobre a equipa, a alta hospitalar e os cuidados domiciliários com o bebê.
Estudo 9 Fontoura, Fontenele, Cardoso, & Sherlock, 2011	Compreender a experiência de ser pai de um recém-nascido internado numa unidade de cuidados intensivos neonatais.	Dezasseis (16) pais de bebê prematuros internados numa unidade de cuidados intensivos neonatais.	Qualitativo, exploratório descritivo	Emergiram dois (2) temas: - Experiência paterna (expressando sentimentos de alegria, confiança, indecisão e medo); - Dúvidas e expectativas (sequelas, sobrevivência, alta).
Estudo 10 Ramalho, Kocla, Nascimento, & Peterlini, 2010	Conhecer como as mães vivenciam o risco do recém-nascido durante o internamento. Compreender como se estabelece o cuidado de enfermagem às mães que vivenciam esse risco.	Oito (8) mães de recém-nascidos prematuros, durante a prática do cuidar.	Qualitativo	Surgiram cinco (5) categorias: - Desvendando os momentos difíceis vividos pela mãe do recém-nascido prematuro; - A mãe acompanhando o crescimento do recém-nascido na UTIN; - A percepção da mãe frente à equipe de saúde; - O medo da perda; - O cuidado do recém-nascido prematuro no ambiente extra-hospitalar.
Estudo 11 Cruz, Oliveira, Cardoso, & Lúcio, 2010	Investigar sentimentos das mães durante o internamento do filho numa UCIN. Conhecer as expectativas das mães quanto ao tratamento do recém-nascido em ventilação mecânica.	Onze (11) mães de recém-nascidos prematuros com ventilação mecânica.	Qualitativo	Surgiram duas (2) categorias: - Bebê não idealizado; - Sentimentos versus internamento do filho.

Tabela 2 – Estudos considerados na revisão de literatura (continuação)

Estudos	Objetivos	Participantes	Desenho do estudo	Resultados
Estudo 12 Araújo & Rodrigues, 2010	Apreender o motivo para a permanência materna no hospital durante o internamento do filho prematuro numa UTIN.	Doze (12) mães de recém-nascidos prematuros, internados numa UTIN.	Qualitativo, fenomenológico	Emergiram três (3) categorias: - Cuidar do filho: enfrentando o desafio de ter um pequeno bebê; - Ficar perto do filho prematuro: a presença materna contribuindo para a sua recuperação mais rápida; - Ajuda recíproca entre as mães: é a esperança reforçada a cada dia.
Estudo 13 Sales, Alves, Vrecchi, & Fernandes, 2006	Compreender os sentimentos suscitados nas mães de recém-nascidos prematuros internados numa UCIN. Projetar novas possibilidades de cuidados a esses seres.	Oito (8) mães de recém-nascidos prematuros, internados na unidade de intensivos neonatais.	Qualitativo, fenomenológico	Emergiram quatro (4) categorias: - A dor de ver seu filho nascer prematuro e ser tirado de seus braços; - Padecimento ante a possibilidade de perder parte de si mesma; - Sentimentos avivados a partir da compreensão da situação vivenciada pelo filho; - A importância da equipa de saúde no processo de recuperação do filho.
Estudo 14 Mittag & Wall, 2004	Conhecer as percepções e os sentimentos de pais em relação ao internamento do seu filho numa UTI.	Dez (10) pais, sendo nove (9) mães e um (1) pai, com filhos internados, pelo menos, há uma semana na UTI.	Qualitativo	Surgiram nove (9) temas: Sentimentos em relação ao conhecimento da possibilidade do internamento; sentimentos em relação ao momento da notícia do internamento; sentimentos em relação à primeira visita do filho; sentimentos em relação ao primeiro contacto com o filho; mudança dos sentimentos ao longo do internamento; sentimentos em relação à equipa da UTI neonatal; atividades realizadas durante a visita; frequência das visitas e presença de outros visitantes.
Estudo 15 Frota, Silva, Moraes, Martins, Chaves, & Silva, 2013	Conhecer a percepção da mãe sobre a alta hospitalar e o cuidado do recém-nascido prematuro no domicílio, após a primeira semana de alta.	Nove (9) mães de recém-nascido prematuros, após uma semana da alta hospitalar.	Qualitativo Exploratório descritivo	Surgiram três (3) categorias: - Orientações sobre o cuidado com o prematuro na alta hospitalar; - Sentimentos e dificuldades com a chegada do bebê no domicílio; - Apoio familiar no cuidado do prematuro.

Dos estudos de investigação selecionados e aqui apresentados, sintetizamos os seguintes tópicos de análise:

- **Nascimento de um filho prematuro**

Os pais vivem a notícia de um parto prematuro e necessidade de hospitalização como um momento de surpresa e de muita preocupação (Santos, Silva, Santana, & Santos, 2012). O nascimento antecipado de um filho, abrupto, inesperado, sem preparação para o confronto com essa realidade, leva a uma reestruturação da vida familiar e constitui um marco na vida pessoal e familiar (Fernandes & Silva, 2015). Os pais não estão psicologicamente preparados para confronto do nascimento inesperado, muitas vezes implicando uma situação de risco de vida (Diaz, Fernandes, & Correia, 2014), o parto prematuro significa interromper o sonho de ter um filho em tempo normal, livre de intercorrências (Santos et al., 2012). A prematuridade do seu bebé e o vê-lo ser internado numa unidade de cuidados intensivos termina com o sonho de sair da maternidade com o filho ao colo, levá-lo para casa, onde têm um quarto e roupa preparada para o bebé que idealizaram (Sales, Alves, Vrecchi, & Fernandes, 2006).

- **Sentimentos e emoções face ao nascimento prematuro**

Fernandes e Silva (2015) e Fontoura, Fontenele, Cardoso e Sherlock (2011) defendem que o nascimento de um filho prematuro cria uma ambivalência de sentimentos nos pais, que passa pelo medo, tristeza, indecisão, preocupação e sofrimento, mas também pela alegria, confiança, tranquilidade e esperança.

Sentimentos de tristeza e preocupação são descritos no estudo de Dadalto e Rosa (2015). A ansiedade, angústia, preocupação, insegurança, solidão e medo da perda ou recaída do bebé estão presentes, quer aquando do internamento, quer durante o internamento, provocados pela fragilidade do filho prematuro e pelo risco de morte eminente (Cruz, Oliveira, Cardoso, & Lúcio, 2010; Diaz et al., 2014; Mittag & Wall, 2004; Ramalho, Kocla, Nascimento, & Peterlini, 2010; Santos et al., 2012). A frustração pela negação do acesso à prática dos cuidados ao filho, a impossibilidade de o pegar ao colo e de o amamentar, é também referenciada pelas mães (Siqueira & Dias, 2011).

- **Dificuldades face ao nascimento prematuro**

Após o nascimento e internamento do filho prematuro, num ambiente tão artificial e estranho, são várias as dificuldades inerentes ao acontecimento inesperado. Diaz et al. (2014) descreve, no seu estudo, dificuldades financeiras, pelas despesas inerentes à hospitalização do seu bebé, dificuldades de gestão da vida profissional pelo acontecimento inesperado e consequente internamento do filho, dificuldades em gerir a vida familiar e dificuldades logísticas. A hospitalização de um filho prematuro extremo gera no pai alterações na estrutura social e cultural, numa dimensão religiosa, espiritual, social, educativa, laboral e económica (Canãs-Lopera & Rodrigues-Holguin, 2014), e impõe uma intensa modificação na rotina familiar, perturbando o equilíbrio do seu funcionamento, causada pela permanência constante da mãe no hospital (Santos et al., 2013).

O internamento de um filho doente num ambiente estranho e exposto à observação dos outros, em que os pais não têm poder sobre o cuidar do filho, impede a aproximação e vinculação mãe/filho, dificultando a adaptação à parentalidade (Fernandes & Silva, 2015). A presença materna na unidade de cuidados intensivos neonatais deve ser valorizada e deve ser incentivado o cuidado através do toque, associado ao sentido de dar conforto ao bebé tão pequeno, sendo um ato de reconhecimento do próprio filho (Araújo & Rodrigues, 2010).

- **Ambiente e tecnologia dos cuidados intensivos neonatais**

No estudo de Dadalto e Rosa (2015), os pais dão importância ao equipamento de uma UCIN, pois consideram-no necessário para vigiar a saúde do recém-nascido (Diaz et al., 2014), mas a tecnologia reforça o aspeto frágil vulnerável e dependente do seu filho. Canãs-Lopera e Rodrigues-Holguin (2014) concluem que o pai reconhece a UCIN como o primeiro lugar para o filho prematuro, necessário à sua condição de saúde, embora um local de alta tensão, de tecnologia e procedimentos essenciais ao bem-estar do recém-nascido. As mães expressam tristeza ao verem o bebé extremamente doente, cercado de cuidados, aparelhos e equipamentos de alta tecnologia (Cruz et al., 2010).

- **Apoio dos profissionais e família**

O stress e a incerteza associados ao nascimento de um filho prematuro são suscetíveis de aumentar a necessidade de apoio emocional: os pais evidenciam o profissionalismo e a empatia dos profissionais de saúde, bem como a informação, o carinho, o encorajamento e a confiança recebidos durante o nascimento do filho prematuro, como fatores claramente reconhecidos e importantes para eles (Sawyer, Rabe, Abbott, Duley, & Ayers, 2013). As mães veem a equipa de saúde como parte integrante no processo de cuidar do seu pequeno ser frágil (Ramalho et al., 2010; Sales et al., 2006), pois acompanham, grande parte do tempo, a evolução clínica do seu filho e as atitudes e emoções expressas pelos pais (Mittag & Wall, 2004). Os profissionais de saúde são, muitas vezes, considerados família pelos pais, pelo tempo que passam na unidade de cuidados e pela relação que criam nos internamentos mais longos (Fernandes & Silva, 2015).

Os familiares constituem outra fonte de apoio para os pais, reorganizando-se de forma a ajudar o principal cuidador em todas as suas necessidades emocionais e psicológicas, tornando-o mais confiante e seguro (Santos et al., 2013). A compreensão e ajuda da família tiveram participação de destaque no momento conturbado da vida das mães que participaram no estudo de Siqueira e Dias (2011). Estas referem também que superam o medo e a insegurança de cuidar do seu filho graças à confiança e motivação transmitida pelos profissionais de saúde, no desempenho das vidas diárias.

No artigo de Araújo e Rodrigues (2010) e Fernandes e Silva (2015), as mães referem a importância do apoio, ajuda e troca de experiências entre as mães com vivências semelhantes. A partilha de experiências positivas entre pares reforça a esperança dia a dia.

- **Regresso a casa com o filho**

A alta hospitalar do filho prematuro é um momento ansiosamente esperado (Siqueira & Dias, 2011) e o regresso a casa com o filho é considerado como um dos acontecimentos marcantes para os pais (Fernandes & Silva, 2015), motivo de grande expectativa após um longo período de internamento, envolto numa explosão de sentimentos de tranquilidade, alegria e ansiedade (Fontoura et al., 2011). No estudo de Frota, Silva, Moraes, Martins, Chaves, & Silva (2013), as mães referem que a chegada a casa com o bebé representa a rutura com o internamento, um

momento há muito aguardado, mas que gera uma oposição de sentimentos, permeados por tranquilidade, alegria e medo, pois associam o prematuro a uma criança frágil.

Apresentámos, neste capítulo, uma breve abordagem teórica sobre o cuidar em neonatologia, o número de nascimentos prematuros por semanas de gestação e por peso, em Portugal, entre 2013 e 2015, e uma revisão bibliográfica enquadrada no objeto de estudo, tendo como objetivo expor a evidência disponível sobre a vivência dos Pais de um recém-nascido prematuro em estado crítico.

4 - PERCURSO METODOLÓGICO

Ao longo deste capítulo apresentamos o percurso de investigação, tendo em conta o objetivo do estudo. Descrevemos o tipo de estudo, população e amostra, o instrumento de colheita de dados, a colheita e análise dos mesmos, bem como as considerações éticas.

4.1 - TIPO DE ESTUDO

A proximidade da investigadora à realidade em estudo levou à inquietação de como vivem, o que sentem e o que preocupa os pais com o nascimento antecipado de um filho e seu internamento, procurando dar resposta à questão central desta investigação: *Quais as vivências dos Pais de um filho prematuro em situação crítica?*

Tendo em conta a inquietação referida e sem que fosse nosso objetivo chegar a certezas que favoreçam generalizações universais dos resultados, mas sim o conhecimento e a compreensão em profundidade do fenómeno, optámos por uma metodologia com pressupostos qualitativos e por um estudo de carácter exploratório e descritivo. De acordo com Bogdan e Biklen (2006), a abordagem qualitativa permite a compreensão dos comportamentos a partir da perspectiva dos sujeitos da investigação e a recolha de dados ricos em pormenores descritivos relativamente a pessoas, locais e conversas, possibilitando o acesso à riqueza da experiência humana. Streubert e Carpenter (2002) referem ser essencial que as experiências dos participantes sejam relatadas segundo a perspectiva das pessoas que as vivem.

Pretendíamos com este estudo uma compressão abrangente das vivências dos pais e mães de um recém-nascido prematuro em estado crítico, quer durante o seu internamento hospitalar, quer no domicílio, após a sua alta clínica, e descrever essa experiência. Constituíram-se objetivos específicos deste estudo:

- Explorar as expectativas dos Pais relativamente ao nascimento
- Explorar sentimentos e emoções durante o internamento e após a alta clínica do filho prematuro

- Explorar dificuldades e preocupações sentidas durante o internamento do filho prematuro
- Explorar dificuldades e preocupações sentidas após a alta clínica do filho prematuro
- Descrever a experiência de ser pai, mãe de um filho recém-nascido prematuro em estado crítico.

4.2 - POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população do estudo foi constituída por pais e mães de bebés prematuros, nascidos até às 32 semanas de gestação (prematuros extremos e muito prematuros) e que estiveram internados na Unidade de Cuidados Especiais Neonatais do Hospital de Braga durante o ano de 2014. A opção pela idade gestacional inferior às 32 semanas prende-se com a particularidade de reanimação destes recém-nascidos, logo após o nascimento, e da necessidade de internamento numa Unidade de Cuidados intensivos Neonatais, pela fragilidade e instabilidade hemodinâmica que apresentam. A escolha desta unidade, no hospital de Braga, teve subjacente o critério de conveniência, por ser o local onde desenvolvemos a nossa prática profissional diária.

De acordo com Bogdan e Biklen (2006), tendo em conta o tipo de estudo, a amostra é pequena, contextual, não generalizável, não representativa estatisticamente e obtida por saturação de dados, que, na opinião dos autores, é o ponto da recolha de dados a partir do qual a aquisição de informação se torna redundante. Também Streubert e Carpenter (2002, p. 26) concluem que a amostra é mais do que “um número específico de indivíduos para obter significado em alguma manipulação estatística, o investigador qualitativo procura a repetição e confirmação de dados previamente colhidos”.

Depois de solicitada autorização à direção do Hospital de Braga foi concedida a listagem dos recém-nascidos com idade gestacional até às 32 semanas, nascidos durante o ano de 2014. Através da consulta ao processo clínico acedemos aos contactos dos Pais desses RNs, sendo contactados através do número de telefone e por ordem cronológica ascendente. Dos participantes contactados, dois recusaram participar no estudo por motivo de alteração de residência, os restantes aceitaram de imediato participar no estudo, havendo proximidade entre a investigadora principal e os Pais, conseguida durante o internamento do(s) filho(s).

Os investigadores qualitativos geralmente não designam os indivíduos que participam no seu estudo por sujeitos, mas sim por participantes ou informantes, uma vez que o envolvimento ativo dos participantes no estudo permite uma melhor compreensão das suas vidas (Streubert & Carpenter, 2002). Assim, entendemos que os pais e mães que participaram no estudo são participantes.

A amostra final teórica foi obtida a partir das narrativas voluntárias de seis pais e seis mães (N=12), não pré-determinadas, sendo todos casais e, por coincidência, todos Pais pela primeira vez.

4.3 - RECOLHA DE DADOS

Como instrumento de recolha dos dados utilizámos um guião de entrevista semiestruturada, que permite obter informações e respostas detalhadas sobre temas complexos e possibilita a recolha de “dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspetos do mundo” (Bogdan & Biklen, 2006 p.134). Possibilita, também, o acesso ao contexto do comportamento das pessoas e promove um caminho para o investigador compreender os significados desse mesmo comportamento (Ibidem). De acordo Streubert e Carpenter (2002), a entrevista semiestruturada permite que os participantes expliquem a sua experiência sobre o fenómeno de interesse.

A construção do guião da entrevista semiestruturada (anexo I), utilizado na recolha de dados, teve por base a revisão dos conhecimentos teóricos e empíricos a propósito da problemática em estudo, sendo estruturado em duas partes: a primeira reporta à caracterização sociodemográfica dos participantes (género, idade, atual situação laboral, estado civil, número de filhos, tempo de gestação, gravidez de risco e tempo de internamento do recém-nascido), e a segunda é constituída por cinco questões, designadamente:

- Que expectativas tinha relativamente ao nascimento do seu filho/a?
- Que sentimentos despertou em si ser pai/mãe de um bebé prematuro?
- Quais as suas dificuldades e preocupações sentidas durante o internamento do seu filho prematuro?

- Quais as suas dificuldades e preocupações sentidas após a alta clínica do seu filho prematuro?
- Qual a experiência de ter um filho prematuro em situação crítica?

Realizámos um pré teste da entrevista a um pai e uma mãe com características similares às da amostra, pois o sucesso da entrevista depende “da composição das perguntas, mas também e sobretudo, da capacidade de concentração e habilidade de quem conduz a entrevista” (Quivy & Campenhoudt, 2003, p. 183). Este pré-teste permitiu validar o guião a ser utilizado na recolha de dados da amostra selecionada.

De acordo com Streubert e Carpenter (2002), a partilha de informação pelos participantes é facilitada quando a entrevista é realizada quando e onde for mais confortável para eles. Todas as entrevistas decorreram num local previamente combinado com os Pais, de acordo com as suas preferências, e em data e hora que lhes foram mais convenientes. A maioria das entrevistas foi realizada em casa dos Pais participantes, em Braga, Barcelos e Viana do Castelo, de forma a minimizar alterações nas rotinas com o(s) filho(s) e para que se sentissem confortáveis, confiantes e não pressionados em participar neste estudo. Durante a realização dos mesmos, foram respeitados os momentos de pausa e de necessidade de cuidado ao(s) filho(s).

Cada entrevista foi gravada e subsequentemente transcrita, na íntegra, pelo investigador, após obtenção por escrito do consentimento informado, livre e esclarecido dos participantes (anexo II).

A colheita de dados ocorreu entre junho e setembro de 2015. As entrevistas tiveram uma duração média de trinta e sete minutos, com o mínimo de vinte minutos e o máximo de sessenta e cinco minutos, a que corresponde um total de cento e seis páginas transcritas, variando entre seis e treze páginas, respetivamente.

4.4 - ANÁLISE DE DADOS

Streubert e Carpenter (2002) sustentam que a análise na investigação qualitativa começa quando a colheita de dados se inicia, permitindo a revisão constante dos registos. Através de uma análise comparativa constante, em concordância com o desenvolvimento teórico, os dados foram tratados recorrendo aos pressupostos da análise de conteúdo propostos por Bardin (2015).

A organização da análise de conteúdo, de acordo com Bardin (2015), passa por diferentes fases: 1) a pré-análise, 2) a exploração do material e 3) o tratamento dos resultados obtidos, a inferência e a interpretação. A **pré-análise** é a fase de organização propriamente dita, que corresponde a um período de intuições, mas que tem por objetivo organizar e sistematizar as ideias tornando-as operacionais, de modo a orientar um esquema preciso para o desenvolvimento das operações seguintes. A **exploração do material**, seguida da pré-análise, consiste na aplicação sistemática das decisões tomadas através de operações de codificação, decomposição ou enumeração, em função das regras formuladas previamente. O **tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação** dizem respeito ao tratamento dos dados em bruto de maneira a serem significativos e válidos, etapa onde o investigador pode fazer inferências e adiantar interpretações.

Tendo em conta os objetivos delineados, foram adotados os princípios preconizados por Bardin (2015) na análise de conteúdo das entrevistas dos participantes.

Após a transcrição das entrevistas dos participantes acerca da sua vivência enquanto pai ou mãe de um recém-nascido prematuro, e efetuada uma leitura flutuante do seu conteúdo de forma a estabelecer contacto e conhecer o texto, obteve-se o *corpus* da análise, ou seja, o conjunto dos documentos tidos em conta para serem submetidos aos procedimentos de análise (Bardin, 2015).

Na constituição do conjunto de documentos para análise, tivemos em conta as regras da: exaustividade, considerando todos os elementos transcritos do *corpus* para análise; homogeneidade, sendo que todos os documentos a analisar se referiam ao mesmo tema, obtidos por entrevista semiestruturada a pais e mães de recém-nascidos prematuros que se encontravam com alta clínica há mais de seis meses, e a regra da pertinência, que faz referência aos documentos adequados, enquanto fonte de informação, de forma a corresponderem ao objetivo que suscita a análise (Bardin, 2015), sendo consideradas pertinentes todas as entrevistas efetuadas.

O tratamento e análise de dados foram efetuados com a ajuda do software da Qualitative Solutions Research (QSR), *NVivo versão 11*, o que se mostrou útil na organização dados, permitiu a codificação e armazenamento em categorias específicas, de forma estruturada,

sistemática e aprofundada, reduzindo o esforço e o tempo necessário para esta fase da investigação. A utilização deste software não significou que a análise e interpretação dos dados deixassem de ser da responsabilidade da investigadora.

Tratar os dados significou decompô-los e codificá-los. A codificação corresponde a uma transformação dos dados em bruto, efetuada segundo regras específicas através do recorte, agregação e enumeração, e que permite uma representação do conteúdo (Bardin, 2015).

O recorte corresponde à escolha das unidades de análise, sendo unidades de registo e de contexto. A unidade de registo é a unidade de significação a codificar e corresponde ao segmento do conteúdo a considerar como unidade de base, podendo ser considerado o tema, a palavra ou a frase.

Sendo objeto de análise de conteúdo as vivências dos pais e mães do recém-nascido, optou-se por selecionar o tema como unidade de registo. O tema, de natureza semântica, é geralmente utilizado como unidade de registo para estudar motivações de opiniões, de atitudes, de crenças, de tendências, correspondendo a uma regra de recorte do sentido e não da forma (Bardin, 2015).

Para a compreensão da codificação exata da unidade de registo, selecionámos um conjunto de segmentos, unidades de contexto, que serviram para codificar e compreender o significado exato de cada unidade de registo (tema).

Definidas as regras de recorte, avançámos para a categorização, ou seja, a operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação, seguido de um reagrupamento segundo o género (Bardin, 2015). As categorias são rúbricas ou classes que reúnem um grupo de elementos (unidades de registo) sob um título genérico, efetuado em razão das características comuns desses elementos (Ibidem). O critério de categorização adotado nesta análise foi o de uma categorização semântica, ou seja, uma categorização temática, em que todos os temas com o mesmo significado foram agrupados na mesma categoria.

A análise de conteúdo foi realizada em torno das cinco categorias definidas à priori, correspondentes às questões colocadas aquando da entrevista e portanto de natureza teórica:

- Expectativas parentais

- Sentimentos e emoções experienciados
- Preocupações parentais
- Dificuldades sentidas ou percebidas
- Experiência parental enquanto Pais de um recém-nascido prematuro.

Através da análise do conteúdo das entrevistas dos participantes, emergiu uma nova categoria, de natureza empírica:

- Estratégias de coping adotadas.

A validade e a objetividade de interpretação, impostas a este tipo de estudos, foram certificadas pela orientadora, Professora Doutora Isabel Lage, e pela coorientadora, Professora Doutora Cristina Martins.

4.5 - CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A investigação acarreta exigências éticas e morais. Na pesquisa qualitativa, os assuntos relacionados com o consentimento informado, anonimato e confidencialidade, obtenção e tratamento de dados, e relação participante/investigadora implicam considerações éticas, muitas vezes, não esperadas (Streubert & Carpenter, 2002). Bogdan e Biklen (2006) defendem que o consentimento informado e a proteção dos sujeitos contra qualquer espécie de dados são questões éticas que dominam a investigação com humanos.

Após apoio institucional da Universidade do Minho (anexo III) para a realização deste trabalho de investigação clínica com os pais e mães de recém-nascido prematuros e pedida autorização à Diretora de Serviço e Enfermeira Chefe da Unidade de Cuidados Especiais Neonatais (anexo IV e V, respetivamente), procedemos ao envio de todos os elementos processuais do pré-projeto para a Subcomissão de Ética para as Ciências da Vida e da Saúde (SECVS). O cumprimento de todos os requisitos, de carácter vinculativo, implicou o diferimento da SECVS (anexo VI) e posteriormente da Comissão de Ética para a Saúde do Hospital de Braga (anexo VII), que datam do dia 25 de fevereiro de 2015 e do dia 02 de junho de 2015, respetivamente.

O consentimento informado, referido anteriormente, foi elaborado em concordância com norma nº 015/2013 da Direção-Geral da Saúde e de acordo com a declaração de Helsínquia e a convenção de Oviedo. Após apresentação pormenorizada do estudo, dos seus objetivos e do

esclarecimento das dúvidas a respeito, o consentimento informado, livre e esclarecido foi assinado por cada um dos participantes (Direção-Geral da Saúde, 2013; Ordem dos Enfermeiros, 2007; Bogdan, & Biklen, 2006). É composto por duas páginas, impresso em duplicado, tendo ficado um dos duplicados na posse da investigadora e o outro na posse do participante que aceitou fazer parte do estudo.

A participação dos Pais foi voluntária, podendo esses, em qualquer momento, não prosseguirem com a participação no estudo ou mesmo desistirem, sem que daí resultasse qualquer prejuízo ou represália. Procurámos zelar pelo direito à autodeterminação, intimidade, anonimato e confidencialidade, bem como pela proteção contra o desconforto e prejuízo durante todo o processo de investigação.

As gravações estiveram sempre na posse da investigadora principal e foram destruídas após a realização da análise do conteúdo. Toda a informação foi tratada como confidencial e anónima, sendo partilhada apenas com os investigadores envolvidos neste trabalho. Os nomes mencionados nas entrevistas são fictícios. Na matriz de redução de dados, optámos por atribuir a cada entrevista uma sigla alfanumérica (desde E1 a E12, distinguido as entrevistas de pais e mães com P1 a P6 e M1 a M6, respetivamente).

Este estudo de investigação não comportou benefícios económicos para os investigadores, nem para os participantes, e não se verificaram riscos associados à utilização da entrevista. Se em algum momento resultasse algum desconforto psicológico, os participantes poderiam descontinuar a sua participação durante a entrevista, podendo retomar o processo mais tarde, ou simplesmente desistir de o fazer. Nenhum dos Pais desistiu de participar no estudo, embora alguns momentos fossem de grande emoção.

5 - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo procedemos à apresentação dos resultados do estudo, bem como à sua discussão. Optamos por proceder a uma apresentação e discussão conjunta dos resultados por nos parecer que isso facilitaria a sua compreensão. Iniciamos o capítulo pela caracterização dos participantes do estudo, seguindo-se as categorias e temas decorrentes da análise de conteúdo, de acordo com Bardin (2015).

5.1 - CARATERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

O perfil biográfico e social dos participantes é exposto de forma detalhada na tabela 3, a qual comporta dados relativos à idade, situação laboral, estado civil e habilitações literárias. Agrupamos na mesma linha da tabela os casais participantes no estudo, sendo que M corresponde à mãe e P ao pai.

Tabela 3 - Caracterização dos participantes por idade, situação laboral, estado civil e habilitações literárias

Pai/Mãe	Idade	Situação Laboral	Estado civil	Habilitações literárias
M1	37 anos	Empregada	União de facto	Licenciatura
P1	38 anos	Empregado	União de facto	Licenciatura
M2	30 anos	Empregada	Casada	Licenciatura
P2	31 anos	Empregado	Casado	Ensino secundário
M3	46 anos	Empregada	Casada	3º Ciclo do ensino básico
P3	39 anos	Empregado	Casado	Licenciatura
M4	33 anos	Empregada	Casada	Ensino secundário
P4	37 anos	Empregado	Casado	Licenciatura
M5	26 anos	Empregada	Casada	Ensino secundário
P5	29 anos	Empregado	Casado	Ensino secundário
M6	26 anos	Desempregada	Casada	Ensino secundário
P6	47 anos	Empregado	Casado	Ensino secundário

Participam no estudo seis pais e seis mães, correspondendo a seis casais, com uma média de idades de 34,9 anos. A idade das mães variou entre os vinte e seis e os quarenta e seis anos, a idade dos pais entre os vinte e nove e os quarenta e sete anos.

No momento da entrevista, apenas uma mãe estava desempregada, os restantes onze participantes tinham emprego e estavam a trabalhar. Um dos casais vivia em união de facto, os restantes cinco eram casados. Quanto às habilitações literárias, uma mãe tinha o 9º ano de escolaridade, três pais e três mães possuíam o 12º ano de escolaridade e três pais e duas mães detinham curso superior.

Em relação aos dados relacionados com a gravidez da mãe e o tempo de internamento do RN, apresentamos a tabela 4:

Tabela 4 - Dados obstétricos das mães participantes e tempo de internamento do(s) filho(s)

Participantes	Gestação	Nº Filhos	Sexo do bebé	Tempo de gestação	Gravidez de risco	Tempo de internamento do RN
M1	I	3	Masculino	31 semanas +3 dias	Sim	45 dias
M2	I	1	Feminino	26 semanas	Não	87 dias
M3	I	2	Masculino	31 semanas + 2 dias	Sim	45 dias
M4	I	2	Masculino	31 semanas + 6 dias	Sim	35 dias
M5	I	1	Feminino	31 semanas + 4 dias	Não	32 dias
M6	I	1	Feminino	26 semanas	Não	85 dias

Das mães que participaram no estudo, todas primíparas, uma esteve grávida de trigêmeos, duas grávidas de gémeos e três grávidas de apenas um bebé. As semanas de gestação, aquando do nascimento do filho, variaram entre as vinte e seis semanas e as trinta e uma semanas e quatro dias. A gravidez de risco esteve presente em três das mães, por estar associada a uma gravidez múltipla. Os dias de internamento do(s) filho(s) variaram entre os trinta e dois dias e os oitenta e sete dias, correspondendo o tempo de internamento mais longo aos bebés com idades gestacionais mais baixas ao nascimento.

5.2 - CATEGORIAS E TEMAS

O estudo explora as vivências dos pais e mães de recém-nascidos prematuros a partir de narrativas ricas e emotivas dos Pais participantes. Das categorias descritas no capítulo anterior, emergem os temas principais enquanto unidades de registo e respetivos subtemas, apresentados na seguinte matriz de redução de dados (tabela 5), de forma a permitir uma visão global dos resultados.

Tabela 4 - Matriz de redução de dados

Categorias	Temas/Unidades de registo	Subtemas			
Expectativas parentais	Com a gravidez	Gravidez normal e sem intercorrências Gravidez gemelar Maior idade gestacional possível Perda do(s) filho(s)			
	Com o nascimento	Imprevisibilidade da prematuridade Previsibilidade da prematuridade pela gemelaridade			
Sentimentos e emoções experienciados	Durante a gravidez	Alívio Felicidade	Tranquilidade Ansiedade	Susto e choque Desespero	Medo
	No nascimento	Alívio Felicidade Tranquilidade Ambivalência	Receio Angústia Vazio Ansiedade	Susto e choque Culpa Impotência Medo	Pânico Stress Tristeza
	Durante a amamentação	Desespero		Frustração	Stress
	Durante o internamento	Gratidão Esperança Tranquilidade Alívio	Ambivalência Vazio Angústia Ansiedade	Susto e choque Impotência Insegurança Estranheza	Medo Stress Tristeza
	Após a alta clínica	Confiança Felicidade Gratidão Alívio		Ambivalência Ansiedade Medo	

Tabela 5 - Matriz de redução de dados (cont.)

Categorias	Temas/Unidades de registo	Subtemas
Preocupações parentais	Com o(s) filho(s) durante o internamento	Separação da díade após o nascimento Aparato físico Pequenez e fragilidade Saúde e bem-estar do(s) filho(s) Incerteza do futuro Envolvimento nos cuidados
	Com os outros Pais e bebês internados	Condição de saúde de outros bebês
		Situação vivenciada por outros Pais
	Com o futuro do(s) filho(os) após a alta clínica	Desenvolvimento psicomotor Re-internamento Saúde e bem-estar
Com o parceiro	Condição de saúde e vulnerabilidade emocional	
Dificuldades sentidas ou percebidas	Na gravidez	Intercorrências de saúde
	No internamento	Produção e extração do leite materno Dependência do equipamento Desconhecimento da funcionalidade do equipamento e das rotinas da unidade Falta de informação clínica e apoio Rotatividade da equipa de enfermagem Falta de preparação para o aparato da unidade Aparato do(s) filho(s) Momento de chegada e partida de junto do(s) filho(s) Comportamento dos outros Pais Tempo que não passa Toque e manipulação do(s) filho(s) O mais difícil de ultrapassar
		Com o(s) filho(s) após a alta clínica
Estratégias de coping adotadas	Estratégias de coping adaptativas	Aceitação da gravidez gemelar Apoio do parceiro e família alargada Apoio dos profissionais de saúde Apoio de outros Pais Comparação com a situação de outros bebês Confronto com o nascimento prematuro Confronto com a separação do(s) filho(s) Confronto com o internamento Confronto com a alta clínica Crenças, fé e espiritualidade Procura de informação clínica Racionalização da situação
		Estratégias de coping não adaptativas Comparação com o irmão gémeo (situações diferentes) Ocultação da gravidez

Tabela 5 - Matriz de redução de dados (cont.)

Categorias	Temas/Unidades de registo	Subtemas
Experiência parental enquanto Pais de um recém-nascido prematuro	No internamento	Alteração do ritmo de vida Reconhecimento das necessidades do(s) filho(s) Necessidade de tocar no(s) filho(s) Experiência intensa Vínculo Preparação para cuidar após a alta
	Após a alta clínica	Desvalorização da condição de prematuridade Vivência intensa Nova perspectiva de vida Mudança de hábitos familiares Responsabilidade parental acrescida

Para a apresentação e discussão dos resultados, optamos por expor os excertos das narrativas seguidos da reflexão sobre os mesmos. De forma a manter a coerência, relativamente a todos os elementos do texto resultante das narrativas, determinamos o uso de códigos, a saber:

- Negrito para identificar as categorias e temas/unidades de registo,
- Citações em itálico e entre aspas para salientar o discurso direto dos participantes,
- Reticências para destacar momentos de hesitação, dúvidas ou reflexão,
- Parênteses retos para indicar um corte na citação.

No sentido de facilitar a compreensão da análise de conteúdo desenvolvida neste estudo, recorreremos à utilização de tabelas para agrupar e sistematizar a informação. Cada tabela representa uma categoria do estudo e apresenta as unidades de registo correspondentes aos temas, com as respetivas unidades de enumeração.

Decorrente da questão de investigação sobre as expectativas que os Pais tinham em relação ao nascimento do seu filho, classificamos a primeira categoria desta análise, como expectativas parentais, com dois temas emergentes, um relacionado com a gravidez e outro com o nascimento do(s) filho(s) (tabela 6).

Tabela 5 - Expectativas parentais

Categorias	Temas Unidades de registo	Subtemas
Expectativas parentais	Com a gravidez	Gravidez normal e sem intercorrências (E1M1, E3P2; E4M2; E5M3; E6P3; E7P4; E8M4; E9M5; E10P5; E11M6; E12P6) Gravidez gemelar (E1M1; E7P4) Maior idade gestacional possível (E1M1; E2P1; E11M6) Perda do(s) filho(s) (E1M1; E2P1; E10P5; E11M6; E12P6)
	Com o nascimento	Imprevisibilidade da prematuridade (E3P2; E4M2; E5M3; E6P3; E7P4; E8M4; E9M5; E10P5; E11M6; E12P6) Previsibilidade da prematuridade pela gemelaridade (E1M1; E2P1; E5M3; E8M4)

Através da análise das **expectativas parentais** relacionadas **com a gravidez**, verificamos que várias unidades de contexto confirmam expectativas de uma gravidez normal e sem intercorrências até ao momento do nascimento, como *“a gravidez correu bem, foi normal, foi planeada. Desde princípios que soubemos que ela estava grávida, nunca tivemos nenhuns problemas, nem nada. Simplesmente sentia-se cansada por causa das viagens para o trabalho”* (E3P2), ou então, *“Nem havia risco na gravidez, estava tudo, estávamos com acompanhamento médico, estava tudo tranquilo, os indicadores estavam todos normais.”* (E7P4). Os Pais tinham a expectativa de que tudo corresse bem, *“A minha expectativa era que corresse tudo bem, nunca... nunca pensei que houvesse alguma coisa que fizesse com que tivesse um parto prematuro..., nada previa, não tinha problemas de saúde, o meu trabalho também era com crianças..., mas também não pegava em pesos..., não havia nada que fizesse prever o nascimento antecipado”* (E9M5).

A gravidez gemelar foi uma surpresa para dois participantes no estudo, quer por não haver história gemelar na família, *“quando engravidamos não tínhamos nenhuma expectativa que fossem gémeos, porque não tínhamos ninguém na família que tivesse gémeos...”* (E7P4); quer porque a gravidez resultou de uma fertilização in vitro, com alta probabilidade de insucesso, *“não estávamos a contar com 3, com 2 sim..., com 2 sim...havia a hipótese porque foi inseminação e transferimos 2 embriões..., estávamos a contar com no máximo 2..., 1 ou nenhum, portanto eu ia preparada para naquela consulta me dizerem que estavam lá 2, estava só 1 ou que já não estava nada!”* (E1M1).

Quando surge algum sinal sugestivo de um nascimento antecipado, a expectativa dos Pais é conseguirem chegar à maior idade gestacional possível, referindo *“...nós esperávamos é que primeiro passassem as 24 semanas, depois as 25, 26, as 27 e as 28... e por aí fora, basicamente”* (E2P1); *“uma vitória para mim foi chegar às 30 semanas, eu na minha cabeça, o meu objetivo era chegar às 30 semanas!”* (E1M1).

A eminente antecipação do nascimento é vivenciada com expectativas de perda do(s) filho(s), equacionando o nascimento enquanto aborto: *“entretanto ela ligou-me e disse-me que estava com dores, que estava a perder sangue... embora a gente não falasse um com o outro... ambos temíamos o mesmo...“Que fosse um aborto!”... e, entretanto fui ter ao hospital, que ela já vinha a caminho de ambulância!”* (E10P5).

Tratando-se de uma gravidez gemelar, pelos riscos associados, os Pais não criam grandes expectativas na fase inicial da gravidez,

“Se calhar os três primeiros meses... eheheh... foi uma situação que nós preferimos não criar muitas expectativas..., estávamos à espera que alguma coisa de má acontecesse, porque tínhamos a noção que era uma gravidez de risco e... portanto... muito provavelmente os 3 poderiam não chegar ao fim da gravidez... e portanto estivemos sempre numa situação de salvaguarda de emoções... e de expectativas, não fizemos planos... não compramos nada!” (E1M1),

embora procurem mostrar uma atitude positiva, quando dizem *“A minha expectativa, tentei sempre ser o mais positivo possível, tendo sempre a noção dos riscos que estavam associados e inerentes a uma gravidez tripla”* (E2P1).

As expectativas parentais relacionadas **com o nascimento** do(s) filho(s) passam pela imprevisibilidade da prematuridade. Os Pais, para quem a gravidez decorre dentro da normalidade e sem intercorrências, não esperam um nascimento antecipado e têm dificuldades em o aceitar, *“eu nada... nada previa..., acho se eu tivesse um sinal de alarme, um sinal de alerta... que me fizesse prever que eu ia ter a bebé antes do tempo... se calhar... pronto... ia aceitar...”* (E4M2); *“estava aquele mês todo em casa, nada faria prever que o parto fosse prematuro. Foi de um dia para o outro, um dia estava tudo bem..., no outro dia já estava tudo mal!”* (E2P2).

O nascimento antecipado, não previsível, leva à incredulidade com o nascimento prematuro, pois os Pais não acreditam que o(s) seu(s) filho(s) esteja(m) para nascer naquele momento: “*Estava a correr tudo tão bem... tão bem..., que eu ainda disse... vamos ter que adiar! A médica disse “não está a perceber, os meninos vão nascer, não dá para adiar!”* (E6P3). Mesmo com sinais de trabalho de parto, os Pais mostram-se incrédulos,

“Acordei numa quarta-feira de manhã em casa, com dores, o pai estava comigo, e lembro-me de dizer “isto está a correr tão bem... que deve ser uma infeção urinária, é normal uma grávida ter uma infeção urinária!” Fui à casa de banho..., assintomática, sem queixas nenhuma de infeção urinária. Pronto, vim para baixo tomar o pequeno-almoço, e já não consegui..., tive uma dor muito forte... tive que me agachar no chão..., pronto..., e depois fui para a urgência e... já estava em trabalho de parto!” (E4M2).

Em oposição, e relacionado com a gravidez gemelar, os Pais podem estar a prever o nascimento prematuro, embora nunca verdadeiramente preparados para a situação,

“...e portanto nós já estávamos preparados para ser Pais de prematuros. Quer dizer preparados, preparados... acho que nunca ninguém está preparado..., mas já estávamos... mentalizados que íamos ser Pais de crianças prematuras, por isso acho que tivemos essa sorte de termos tido muito tempo de... nos irmos preparando... de nos irmos informando...” (E1M1).

“...também me estava a habituar à ideia que as coisas podiam acontecer mais cedo..., não tão cedo! Sim... porque a gente ouve sempre... gémeos... podem passar lá mais uns tempinhos..., agora... tanto, tanto tempo antes... não estava à espera. Mas estava mais ou menos preparada, li algumas coisas e então tinha mais ou menos uma noção daquilo que nos poderia acontecer..., não tão cedo..., mas... estava preparada!” (E8M4).

Os achados encontrados no nosso estudo poderão, eventualmente, ser comparáveis aos de Dadalto e Rosa (2015), que realçam que a maioria das mães de recém-nascidos prematuros não havia recebido informação acerca da possibilidade do internamento do filho numa unidade de neonatologia após o seu nascimento, nem nunca tinha equacionado essa possibilidade. Mesmo entre as que tinham sido informadas, a maioria estava confiante que poderia completar o tempo gestacional e, por isso, não se preparou para enfrentar a situação.

Nunes, Krueel, Costenaro e Jaeger (2013), após revisão de literatura, revelaram que as expectativas parentais relacionadas com o nascimento de um filho passam pela possibilidade de chegar a casa com o bebé saudável nos braços e organizar a rotina familiar de forma a acolhê-lo, simbolizando realização enquanto casal parental. Não imaginam que bebé pode vir a

necessitar de um atendimento especializado e intensivo, numa UCIN, e que pode correr risco de vida.

O nascimento prematuro, enquanto acontecimento inesperado e imprevisível e, por vezes, simultaneamente, realidade desconhecida, provoca nos Pais uma grande diversidade de sentimentos e emoções.

Damásio (2012) defende que as emoções e os sentimentos estão intimamente relacionados ao longo de um processo contínuo, sendo que as emoções precedem os sentimentos. As emoções são ações ou movimentos, que ocorrem no rosto, na voz ou comportamentos específicos, enquanto os sentimentos constituem o pano de fundo da mente, são revelações do estado da vida dentro do organismo. De acordo com Feldman (2001), emoções são sentimentos que geralmente têm elementos psicológicos e cognitivos que influenciam o comportamento e que têm como função: a) preparar-nos para a ação, b) moldar o nosso comportamento futuro e c) ajudar-nos a regular a interação social.

Na tabela 7 descrevemos sentimentos e emoções vivenciados pelos participantes do estudo, no decurso da gravidez, nascimento, amamentação, internamento hospitalar do(s) filho(s) e após a respetiva(s) alta clínica.

Tabela 6 - Sentimentos e emoções experienciados

Categorias	Temas Unidades de registo	Subtemas
Sentimentos e emoções experienciados	Durante a gravidez	Alívio (E1M1; E4M2; E5M3; E8M4; E11M6; E12P6)
		Felicidade (E1M1; E6P3; E7P4)
		Tranquilidade (E8M4)
		Ansiedade (E7P4; E9M5)
		Susto e choque (E1M1; E3P2; E7P4; E8M4; E11M6; E12P6)
		Desespero (E11M6; E12P6)
		Medo (E4M2; E11M6)

Tabela 7 – Sentimentos e emoções experienciados (cont)

Categorias	Temas Unidades de registo	Subtemas
Sentimentos e emoções experienciados	No nascimento	Alívio (E2P1; E4M2; E6P3; E7P4; E9M5; E10P5; E11M6; E12P6) Felicidade (E1M1; E2P1; E4M2; E6P3) Tranquilidade (E8M4) Ambivalência (E2P1; E3P2; E4M2; E6P3; E7P4; E9M5; E11M6) Receio (E1M1; E2P1; E4M2; E6P3; E7P4; E9M5; E10P5; E11M6; E12P6) Angústia (E6P3; E8M4; E10P5) Vazio (E1M1; E8M4) Ansiedade (E1M1; E6P3) Susto e choque (E3P2; E4M2; E5M3; E6P3; E10P5; E12P6) Culpa (E4M2) Impotência (E1M1; E7P4; E8M4) Medo (E3P2; E4M2; E11M6) Pânico (E4M2; E6P3) Stress (E1M1) Tristeza (E3P2; E4M2)
	Durante a amamentação	Desespero (E5M3) Frustração (E5M3; E9M3) Stress (E5M3)
	Durante o internamento	Confiança (E3P2; E6P3; E8M4; E9M5; E10P5; E11M6) Gratidão (E2P1; E4M2; E5M3; E10P5) Esperança (E3P2; E11M6) Tranquilidade (E1M1; E2P1; E8M4; E10P5; E11M6) Alívio (E1M1; E11M6) Felicidade (E5M3; E8M4; E10P5; E12P6) Ambivalência (E2P1; E4M2; E10P5; E12P6) Vazio (E4M2) Angústia (E6P3; E9M5) Ansiedade (E4M2; E5M3; E7P4; E8M4; E10P5) Susto e choque (E1M1; E2P1; E10P5) Impotência (E3P2; E5M3; E11M6) Insegurança (E1M1; E3P2; E6P3; E11M6) Estranheza (E1M1; E3P2; E8M4) Medo (E1M1; E2P1; E3P2; E4M2; E5M3; E6P3; E8M4; E9M5; E10P5; E11M6; E12P6) Stress (E1M1; E6P3) Tristeza (E3P2; E9M5; E10P5)
	Após a alta clínica	Confiança (E1M1; E2P1; E4M2; E5M3; E7P4; E8M4; E9M5; E12P6) Felicidade (E1M1; E2P1; E5M3; E6P3; E8M4; E11M6; E12P6) Gratidão (E1M1; E2P1; E8M4; E11M6; E12P6) Alívio (E4M2) Ambivalência (E1M1; E4M2; E8M4) Ansiedade (E1M1; E5M3; E7P4; E8M4; E9M5) Medo (E1M1; E3P2; E4M2; E5M3; E8M4; E12P6)

A vivência dos Pais de um RNPT em situação crítica é envolta em inúmeros **sentimentos e emoções experienciados** durante todo o percurso que se inicia **durante a gravidez**.

A notícia da gravidez é vivida como um momento de felicidade, mesmo que os Pais não saibam o desfecho que a gestação possa vir a ter: *“a gravidez não foi planeada, nós tínhamos tido uma situação de um aborto espontâneo, um tempinho antes... ahahah... mas depois que soubemos, ficamos felizes, ficamos expectantes”* (E7P4). Esta felicidade perpetua-se até ao momento do nascimento: *“a gravidez foi isso, foi uma fase espetacular... até ao dia em que eles nasceram...[...]. Mas pronto..., a gravidez foi muito boa”* (E6P3).

Susto e choque são experienciados quando a gravidez está a cursar dentro da normalidade e de repente a ameaça do parto prematuro torna-se uma realidade, surpreendendo pais e mães:

“Foi no dia 17, quando ela acordou de manhã já estava com umas dores, entretanto ainda veio tomar o pequeno-almoço, foi à casa de banho..., pensou que era uma infeção urinária..., mas as dores continuaram! Fomos para o hospital pelas 9.00h. Quando chegámos lá disseram “que já não saía de lá, já estava em trabalho de parto!” (E3P2).

“...fiquei até completar as 24 semanas, quando completei as 24 deram-me a notícia que tinha que vir aqui, para Braga [...]. E quando saí de Viana para vir para Braga... meu Deus caiu-me tudo ao chão..., aí é que me caiu tudo ao chão!” (E11M6).

Quando conscientes do risco do nascimento prematuro, os Pais sentem alívio à medida que a gestação avança e tudo parece decorrer com alguma normalidade, *“e ela lá nos deixou ver e vimos o resultado da ecografia..., que estava normal! Normal! Tinha pouquinho líquido, mas estava normal, sem alterações, estava normal!”* (E11M6), mesmo em relação às semanas de gestação dos bebês para nascerem, *“quando cheguei às 30 semanas senti um alívio muito, muito grande!”* (E1M1).

Para uma mãe, a tranquilidade é sentida quando lhe dizem que o(s) filhos(s) vão nascer, *“Ela disse traga tudo, traga saco, traga tudo..., ainda foi mais uma razão para eu perceber que as coisas estavam para acontecer..., tinha sido na semana antes. Então encarei as coisas com alguma tranquilidade”* (E8M4).

Os momentos de ecografia e de monitorização de cardiocotografia são causadores de alguma ansiedade na gravidez, *“depois lá... estava mais ansioso, quando fomos ver se estava tudo bem, lá em cima, e a puseram lá na marquesa com o aparelho... a ouvir os batimentos..., aí é que estava mais expectante... se estava tudo bem”* (E7P4).

A tomada de decisão com que alguns Pais são confrontados no limiar da viabilidade do feto causa-lhes desespero: *“Como pode imaginar a Lia ficou logo super atarantada..., e claro que naturalmente eu por acréscimo, ao vê-la naquele desespero., a ter que tomar uma decisão!”* (E12P6).

Durante a gravidez, os Pais são, ainda, invadidos por sentimentos de medo:

“Entretanto isto à noite abrandou, eu p’raí até à uma da manhã mantive-me acordada... para ver o que é que acontecia, não aconteceu nada, eu sentia-me bem..., tudo impecável..., só que é claro..., estava muitíssimo assustada..., sabia..., não sei o que é que se podia estar a passar nesta situação..., mas... entretanto a situação abrandou, mas fiquei com medo.” (E11M6).

No nascimento, os sentimentos e emoções experienciados passam igualmente pelo alívio, quando a mãe percebe que os riscos da perda in útero são superiores aos riscos extrauterinos ou quando espera dar à luz um filho de menor corpulência:

“Sim, pelo risco que ela corria, sabia que ela cá fora tinha riscos, mas acho que dentro de mim, acho que o risco era maior! Portanto sentia-me aliviada, não fui daquele tipo de mulher de chorar na altura..., não..., não..., não, e mesmo quando a vi, não!” (E11M6).

“Vi-a... e até não me fez impressão! Normalmente dizem que são pequeninos..., não até nem achei... achei-a muito bem, não me fez qualquer impressão!” (E9M5).

O nascimento é vivido como um momento de grande felicidade e realização pessoal, e é ultrapassado com mais tranquilidade quando se conhece a equipa de obstétrica que o concretiza:

“E... eu pra mim foi um momento bonito... e... e... eu estava feliz! [...] ao mesmo tempo eu estava feliz porque eles estavam a nascer!” (E1M1).

“Deu-me alguma tranquilidade... porque conhecia a enfermeira Maria José, andou comigo na escola primária, e eu não o consegui ver a ele, mas conseguia ver a Maria José..., a cara dela..., e ver uma cara conhecida..., por acaso... a médica que me fez o

parto também era uma pessoa conhecida desde os tempos de miúda... e então era assim.” (E8M4).

Mas este é também um momento em que a maioria dos pais e mães experienciam ambivalência de sentimentos, *“um misto de felicidade e de preocupação!” (E2P1), onde “O sentimento mais forte foi o medo..., a alegria dele nascer mas ao mesmo tempo o medo... de poder acontecer alguma coisa de mal..., e depois a alegria ia desaparecer!” (E3P2).*

Os momentos que antecedem o parto são vividos com receio e sem criar *“uma expectativa alta, porque depois o tombo era muito maior!” (E10P5), preparando-se mesmo para “enfrentar um cenário muuuuito pior do que aquele que depois efetivamente enfreitei” (E1M1).*

Logo após o nascimento, pelos cuidados inerentes e imediatos ao bebê prematuro, os Pais sentem angústia, *“... para quem estava a contar em ter um filho normal... ou dito normal, porque ela nasceu normal na mesma, simplesmente antes do tempo e precisou de cuidados..., mas é muito diferente ver a nossa filha a ir para o quarto ou a sair numa incubadora cheia de fios!” (E10P5), e muita ansiedade, especialmente enquanto não veem o(s) filhos(s) “era muita ansiedade... por mais que as pessoas dissessem que estava tudo bem..., eu ainda não tinha visto os meus filhos! Não sabia como é que eles estavam, ainda não os tinha visto, não tinha visto a cara deles sequer!” (E1M1).*

As mães, em particular, experienciam, ao darem à luz, uma sensação estranha de vazio, sentindo-se abandonadas:

“O que foi estanho... foi... que fiquei sozinha! De um momento para o outro... tinha vinte e tal pessoas no quarto e depois... fiquei mesmo, mesmo sozinha! O meu marido foi chamado à neo, depois de eles estarem estáveis para os ir ver e aquela gente toda que estava lá foi-se embora... e eu fiquei ali sozinha... sem filhos, sem marido..., sem aquela gente toda!” (E8M4).

Quando não há uma causa associada à prematuridade, o sentimento de culpa parece estar presente, como um enigma que permanece para o resto da vida:

“Tem também o sentimento de culpa, aquele sentimento de culpa..., a gente fica sempre com essa questão para toda a vida “o que é que correu mal para ela ter nascido antes do tempo?” Isso vai ficar comigo para toda a vida, no meu caso, porque não tenho uma causa..., vou viver sempre com esse dilema... porque eu queria que ela tivesse

ficado cá dentro! Vou viver sempre com esse dilema, “porque é que ela nasceu?” (E4M2).

O susto e o choque são sentidos pelo confronto com a pequenez do bebé que acabou de nascer, *“Ver uma coisa tão pequenina à minha frente... que... nunca tinha visto..., foi um choque..., foi um choque para mim ver à minha frente duas coisinhas tão pequeninas! E com os problemas que estavam...” (E5M3),* ou pela imprevisibilidade do parto ter ocorrido tão prematuramente, *“foi um susto enorme... foi um susto enorme! [...] o nascimento deles foi um susto..., terem nascido 2 meses antes... foi uma brutalidade!” (E6P3).*

A incapacidade física para visitarem o(s) filho(s), logo após o nascimento, gera sentimentos de impotência que marca muito as mães:

“Essa parte custou muito..., o eu querer ir ver... e as pessoas dizerem que era melhor eu não ir, porque eu não me conseguia levantar, porque ia piorar, porque tinha os pontos, porque tinha que tirar o cateter..., e pronto... aí foi difícil gerir, porque eu queria... e... não podia! Porque de facto, eu forças para ir sozinha não tinha e se as pessoas não me tiravam as coisas..., custaram... as primeiras horas, custaram muito. Aliás acho que só dormi essa noite porque estava com medicação e portanto dormi mesmo!” (E1M1).

São também destacados, pelos Pais, outros sentimentos negativos experienciados no nascimento, como tristeza, medo, pânico e stress:

“Vi-a logo que nasceu..., vi-a logo. Via e toquei-lhe na mãozinha e só me apetecia chorar!” (E3P2).

“Agora 700gr..., nem sabia que podia sobreviver..., no dia em que soube..., sei lá..., fiquei com medo. O sentimento mais forte foi o medo...” (E3P2).

“...mas não imagina o meu pânico..., eu ali no meio do meu pânico... a tentar sorrir..., nervoso por estar a acontecer aquilo tão de repente.” (E6P3).

“Claro que isso também é um motivo de stress, porque quanto mais uma pessoa lê, mais preocupada uma pessoa fica, eeee... imagina todas as possibilidades e todos os cenários!” (E1M1).

Durante a amamentação, mães experienciam sentimentos de desespero, de frustração e de stress quando não têm experiências bem sucedidas e sentem pressão para continuar a extração do leite:

“E depois ia outra vez ver o Luís, e a enfermeira mandava-me outra vez tirar! Imagine eu a secar o leite... e... as enfermeiras a mandarem-me tirar o leite! Foi assim uma coisa terrível... eu estava-me a passar..., passei-me mesmo! E foi assim..., estava-me a passar... e... desatei a chorar, claro..., estava mesmo desesperada... porque uma dizia uma coisa... outra dizia outra! Sentia muita pressão.” (E5M3).

“eu fazia de tudo, eu tomei “promil”..., cheguei a fazer “ocitocina”, eu colocava fotografias da miúda à minha beira...(risos)..., bebia água..., mas não resultou” (E9M5).

“Depois fiz uma paralisia facial... foi do stress... foi com o stress da amamentação!” (E5M3).

Durante o internamento do(s) filho(s), os sentimentos e emoções experienciados pelos progenitores revelam confiança nos profissionais de saúde que dele(s) cuidam, tranquilidade e uma confiança crescente com a evolução clínica favorável:

“Sempre que eu sentia que as coisas estavam mais complicadas, que não havia meios para todos, então ficávamos... e com todo o prazer. Quando não era preciso... vinha para casa [...] sentia-me segura, sentia-me confiante... e isso era maravilhoso!” (E8M4).

“Eu posso dizer que vinha para casa..., tranquila..., eu sabia que por mais que digam que ela sente e que precisa da mãe e que precisa do pai..., eu naquele momento achava que ela precisava dos enfermeiros!” (E11M6).

“Durante o internamento fui sentindo confiança [...]. À medida que o tempo ia passando sentia confiança e sabia que ela ia sair de lá bem! Apesar de ter visto lá muitos exemplos de coisas que correram mal, ou que tiveram complicações.” (E3P2).

Apesar das dificuldades e contratempos com que se deparam ao longo deste período, os Pais tentam manter a esperança de acabar por vencer esta luta que travam: *“A Ana nunca correu mal..., não teve grandes complicações! Tive sempre aquela esperança... “não, nós vamos estar aqui mais tempo, mas vai correr tudo bem!” (E3P2); “Só lhe dizia “anda luta”, cada vez que eu ouvia aquela máquina a apitar... eu “luta, luta, luta... sempre, sempre, sempre!” (E11M6).*

Sentem alívio, assim que conseguem ver o(s) filho(s), *“E pronto depois de me tirarem o soro, lá me deixaram ir. E... e, aliás até tirei fotografias ao lado da incubadora, não chorei..., tenho fotografias em que estou-me a rir completamente, ao lado da incubadora..., não, não, não posso dizer que no momento... não, não..., senti-me aliviada!” (E11M6), e uma felicidade intensa e de difícil descrição, quando lhe(s) começam a tocar e a prestar cuidados:*

“A enfermeira disse... “Agora vai tratar deles!”. Foi uma alegria grande, poder tocar-lhe, mexer-lhe..., dar o leitinho na seringa..., mudar a fraldinha..., fazia-me bem..., sentia-me bem..., sentia-me ser mais mãe! Tocar-lhe... dar-lhe banho..., é uma coisa maravilhosa..., é um sentimento que não consigo explicar..., só quem é mãe pode sentir estes sentimentos..., é uma sensação maravilhosa... é inexplicável... (choro/pausa)” (E5M3).

A felicidade marca também presença quando testemunham uma evolução clínica positiva no(s) filho(s). Pequenas conquistas são motivo de regozijo e celebração:

“...era uma festa sempre que tinha aumentado ao leite, e sempre que fazia um cocó, ou sempre que se pesava a fralda com xixi. Ainda hoje penso “ao que é que a gente chega... estar a pesar a fralda... ou festejar porque a criança fez cocó! E pronto passar de 1 mililitro, porque acho que ela começou com 1 mililitro e depois foi evoluindo... e pronto, isso para nós era uma alegria... o aumento do peso e o aumento dos mililitros do leite...” (E10P5).

A ambivalência de sentimentos não é só experienciada no momento do nascimento do(s) filho(s), mas também numa fase inicial do(s) seu(s) internamento(s), sentindo-se os progenitores felizes mas simultaneamente assustados e preocupados com a sua fragilidade e pequenez, *“mas eles eram muito pequenitos... e... eram pequenos... e aquelas primeiras horas são cruciais, mas pronto é esse misto de felicidade e preocupação.” (E2P1)*, e com os riscos que possam correr, *“Fiquei feliz... feliz por voltar a ser minha, voltar a tocar nela..., mas fiquei assustadíssima por ela ficar exposta!” (E4M2).*

Esta fragilidade e pequenez percebida no(s) filho(s) é motivo para os Pais se sentirem inseguros, mas a sua insegurança provém, igualmente, de não conhecerem a (a)normalidade das situações clínicas: *“...porque vi três coisas tão pequeninas, tão frágeis... que por mais que me dissessem que estava tudo bem eu achava que não estava!!!” (E1M1); “Diziam que era normal mas para nós... ficamos sempre com aquele receio..., normal... normal... mas o do lado não está a fazer e a nossa está sempre a fazer!” (E3P2).*

É de destacar o susto e choque experienciados pelo aparato físico que reveste, quer os próprios filhos, quer os filhos dos outros, na unidade de neonatologia, testemunhado por pais e mães: *“Confesso que os “pi-pi-pis” das máquinas no início me assustou, e confesso que só ouvia isso, mesmo fora do quarto da neonatologia... ouvia!” (E10P5); “O choque e o stress que eu senti quando entrei na neonatologia, não foi só por ver os meus filhos, foi por ver todos aqueles bebés e as máquinas!” (E1M1).* Os alarmes do equipamento clínico são evocados como causadores de

muito stress parental, especialmente porque *“cada vez que as máquinas apitam... parece que o nosso coração salta, porque... parece que alguma coisa de mal está a acontecer!”* (E1M1).

No momento em que o internamento do recém-nascido acontece ou quando a parturiente tem alta obstétrica, mas o(s) filho(s) se mantêm internados, é descrita uma sensação de estranheza:

“Ao entrar na unidade... foi estranho... fiquei assim um bocado... porque no momento em que ela nasce, uma pessoa vê-a ali um minuto ou dois... e prontos... depois ela vai!” (E3P2).

“A coisa mais estranha no processo, de todas..., foi a primeira noite em casa! A minha alta, com os meninos internados foi muito estranha. A última vez que tinha dormido naquela cama tinha um barrigão, quando vou dormir a primeira vez a casa tinha 2 berços vazios e já não estava grávida” (E8M4).

Além disso, na mãe, o regresso a casa sem que possa levar o(s) filho(s) consigo provoca-lhe um sentimento de vazio, como se de uma perda se tratasse: *“quando retomei a minha vida ao vir para casa era muito complicado..., era... aquela sensação... quando estava lá sabia que a tinha muito pertinho, que a podia ver..., mas quando fui para casa... ir no carro sem a minha bebé..., ela não está aqui na cadeira..., ela não está na minha barriga..., foi um vazio enorme!”* (E4M2).

Durante o internamento do(s) filho(s), os Pais vivem momentos de grande angústia e ansiedade, especialmente quando não compreendem o que se passa à sua volta ou quando não estão junto dele(s):

“Isso foi mais complicado... o não virem logo ter connosco..., o eu não perceber logo muito bem o que é que se estava a passar [...] quando finalmente vieram ter connosco..., percebi que o Vasco estava muito melhor que o Rui..., um estava melhor que o outro. Aí foi o momento em que senti alguma ansiedade.” (E8M4).

“ansioso sempre... de manhã, para ver como é que estava a menina, como é que ela tinha passado a noite, ou como é que tinha sido...” (E10P5).

O medo é um sentimento que está presente em todo o período de internamento hospitalar do(s) filho(s), associado ao seu bem-estar e à sua fragilidade:

“Com o passar do tempo, ou aliás com o passar das horas, ainda mais medo se sente.” (E11M6).

“Tinha medo que eles tivessem uma falha grave... e que não conseguissem... e já na parte final..., pronto..., é assim [...] mas o que eu senti foi isso, foi..., tinha sempre o receio de que alguma coisa fosse correr mal..., esse foi o meu grande problema durante o internamento.” (E6P3).

O regresso a casa ao fim de cada dia passado na neonatologia e o regresso a esta unidade de cuidados na manhã seguinte nunca chegam a ser tranquilos; pelo contrário, são vividos com muito medo,

“sempre de coração nas mãos..., sempre de telemóvel na mão... para que se acontecesse alguma coisa... os enfermeiros ligassem para casa! Está a ver... é terrível mesmo, deitar-se numa almofada com o telemóvel debaixo da almofada... à espera de uma chamada (silêncio).” (E5M3).

“Mas quando chegava a manhã..., eu lembro-me que eu sentia tanto medo... tanto medo de chegar lá... e se aconteceu alguma coisa!” (E1M1).

Os Pais acabam por sentir impotência, pela incapacidade de prestar cuidados ao(s) filho(s), *“Saber que não lhe posso tocar..., que não lhe posso fazer nada!” (E3P2)*, ou por não conseguirem apoiar outros Pais em processos difíceis e dolorosos que atravessam,

“Eu vim cá para fora... eu não consegui aproximar-me dos Pais do outro menino..., eu não consegui..., e era um momento de aflição deles..., mas era como se fosse... a minha..., isto era uma realidade, pode acontecer à minha..., comecei a viver mais as situações. Aliás o meu marido já estava a caminho do hospital, eu liguei-lhe, por favor anda depressa..., e foi ele quando chegou que se aproximou dos Pais do outro menino..., foi ele.” (E11M6).

O sentimento de tristeza apodera-se dos Pais quando o(s) filho(s) não têm a evolução clínica que estes esperam ou quando ouvem outras crianças chorar no serviço de obstetria, sem que tenham junto a si o(s) seu(s) filho(s).

“O pulso dela... e... e o peso..., se ela não aumentasse parece que ficávamos tristes! Caramba ela não aumentou nada...” (E3P2).

“A mim houve uma fase que me custou muito..., que é quando estive lá com a Daniela, aqueles dias que ela estava lá internada..., ouvir as crianças a chorar e ver que não tinha a minha no quarto! Isso a mim fazia-me ficar triste..., tanto a mim como à Daniela!” (E10P5).

Por tudo o que os profissionais de saúde fazem pelo(s) seu(s) filho(s) e por se sentirem bem acolhidos e integrados na unidade de neonatologia, os pais e mães sentem gratidão para com a equipa de saúde:

“Fiquei apaixonada pela neonatologia. Acho que se alguma vez... alguma coisa não correr bem... não é porque não se quer... é porque não se consegue! Fico grata a toda apela equipa!” (E4M2).

“Fomos bem..., lá está, fomos bem atendidos, que não é bem isso, fomos bem acolhidos e bem tratados..., não tenho razão de queixa. Portanto, ela hoje é o que é... graças aos cuidados que teve.” (E10P5).

Após a alta clínica, os sentimentos e emoções experienciados pelos Pais são algo similares aos do internamento hospitalar. Experienciam medo no próprio dia da alta hospitalar, descrevendo o momento como assustador, *“Ah... esse dia é assustador..., esse dia é assustador!” (E8M4)*, e quando já estão decorridas algumas semanas de permanência em casa com o(s) filho(s),

“Depois em casa... também foi um medo... sempre a ver..., a primeira noite... sempre a ver se ela estava a respirar..., se não estava..., era o medo de ela deixar de respirar..., mas... foi o medo do inverno..., medo que tivesse frio..., às vezes até exageramos..., tivemos a casa com muito calor, até andávamos em calção..., principalmente naquele primeiro mês!... tive bastante medo que alguma coisa lhe acontecesse!” (E3P2).

Sentem medo por não terem *“aquele constante das máquinas..., das pessoas acima de tudo.” (E1M1)*, que supervisem o(s) seu(s) bebé(s), e receiam não conseguirem responder eficazmente a situações menos rotineiras do cuidado infantil, *“Eu acho que não foi o medo de não sabermos tratar deles nas rotinas normais..., era o medo de acontecer alguma coisa fora do normal, e nós não conseguirmos dar conta de alguma situação que nos passasse despercebida.” (E1M1).*

Se durante muito tempo sonham com o dia de levarem o(s) filho(s) para casa, quando confrontados com esse momento, ficam desorientados e demonstram ansiedade: *“A gente está sempre ansiosa..., quando íamos lá de manhã... vemos os outros Pais a sair com cadeirinhas... e... “quando vamos trazer a nossa?!”, mas no dia... uhm... a gente nem sabia o que fazer!” (E9M5)*, pois *“Cria aquela ansiedade de “Como é que vai ser agora? E agora?” (E7P4).*

Pais e mães referem mesmo ambivalência de sentimentos, de alívio e de medo simultâneos, experienciados neste momento tão esperado: *“Ahahah... foi um alívio, mas ao mesmo tempo*

também foi algum medo..., algum medo que houvesse alguma complicação... e eu não soubesse agir da melhor forma..., mas acho que senti segurança quando me disseram que ela vinha para casa.” (E4M2).

No entanto, como durante o internamento hospitalar participaram nos cuidados ao(s) filho(s), referem sentir confiança quando em casa, confiança essa que vai aumentando à medida que o tempo vai passando:

“Com eles em casa... ahahah... houve..., como eu disse, foram 5 semanas, 5 semanas em que houveram muitos dias fora da incubadora, mas mesmo na incubadora, nós já tratávamos deles... a fralda, a alimentação, o pessoal da unidade foi-nos autonomizando, não é..., é muito importante, porque... lá está, transmite-nos confiança e... e dá-nos ferramentas para que em casa estejamos mais à vontade” (E7P4).

“...depois aos pouquinhos... aos pouquinhos, fui ganhando confiança... não é!” (E5M3).

O momento da alta clínica é também trespassado por sentimentos de felicidade, pois é quando os Pais sentem que o(s) filho(s) são realmente seus e estão livres de perigo: *“Bem... senti que eles... eram finalmente nossos nessa altura! E que eram nossos... e que estavam livres de perigos..., eram bebés mais normais nessa altura..., eram bebés mais normais..., é mais isso!”* (E6P3). No pós-alta, esta felicidade parental permanece ao ver o(s) filho(s) com saúde e desenvolvimento psicomotor adequado: *“e as coisas foram correndo e agora passados sete meses e meio, eles tem quase oito meses, e têm sido saudáveis... um espirrosito e quase nunca adoeceram..., congestionados... mas nada de grave!”* (E2P1).

Porque tudo correu pelo melhor e agora desfrutam do(s) filho(s), em casa, os Pais sentem gratidão que reconhecem aos profissionais de saúde: *“aliás acho que se as coisas correram bem com os meninos e com outros meninos é porque a equipa é fantástica. Aliás se tínhamos aqueles sentimentos aquando da alta..., é precisamente porque confiámos muito nas pessoas que lá estavam!”* (E1M1).

Um outro sentimento destacado por uma mãe no pós-alta clínica do filho é o de alívio, pelo facto de não ter que se deslocar todos os dias ao hospital para estar com o(s) filho(s) e poder desfrutar do aconchego do lar: *“Mas chega a um ponto que foi um alívio! Finalmente vou poder estar um bocadinho na minha casa, no meu aconchego..., sem ter aquele sentimento de obrigação de ter que ir todos os dias para o hospital.”* (E4M2).

Corroboram estes resultados o estudo de Fernandes e Silva (2015), que identifica sentimentos/emoções positivos e negativos vivenciados por pais e mães de RN prematuros, entre os quais alegria, tranquilidade e esperança (sentimentos/emoções positivas) e medo, tristeza, incerteza, dor, ansiedade, preocupação, desespero, revolta, impotência e culpa (sentimentos/emoções negativos).

Também o estudo de Diaz et al. (2014) realça um turbilhão de emoções experienciadas por pais e mães de um recém-nascido prematuro em situação crítica; emoções que passam pelo medo da perda, pela angústia e ansiedade durante o internamento hospitalar do bebé. Demonstram também preocupação com o seu bem-estar durante vários momentos do internamento.

Ansiedade, angústia e insegurança, decorrentes do risco eminente de morte do recém-nascido hospitalizado, foram igualmente confirmados por Santos et al. (2012), no seu estudo sobre as vivências paternas neste domínio.

Nas vivências maternas, a separação pós-parto desencadeada pelo internamento do filho prematuro tem vindo a ser descrita como responsável por desencadear sentimentos de tristeza e de desilusão, que interferem no vínculo e apego materno (Cruz et al., 2010), sentimentos muito veiculados pelas mães que participaram no presente estudo.

A primeira vez que pais e mães visitam o filho prematuro no internamento hospitalar são invadidos por sentimentos avassaladores de tristeza, desespero, choque e alegria, ao verem o filho rodeado de equipamentos, muito vulnerável e frágil, mas, ao mesmo tempo vivo e bem cuidado, tal como Mittag e Wall já tinham destacado no seu estudo de 2004. O medo é especialmente sentido quando tocam o filho pela primeira vez e, à medida que os filhos vão melhorando e tornando-se mais forte e estáveis, os Pais vão sentindo-se mais confortáveis, confiantes e seguros nos cuidados de saúde e na equipa que os prestam ao seu filho.

O nosso estudo destacou o momento da alta do recém-nascido prematuro como muito significativo e ansiado por pais e mães, mas que gera simultaneamente preocupações e um misto de sentimentos, à semelhança dos identificados por Siqueira e Dias (2011) e Araújo e Rodrigues (2010), nomeadamente de ansiedade, insegurança, preocupação, confusão e dúvidas sobre a aptidão para cuidar diariamente do filho. Na perspectiva de Frota et al. (2013), a chegada

do bebê ao domicílio gera uma oposição de sentimentos, entre sentimentos positivos de tranquilidade e alegria e sentimento de medo.

Tal como no estudo de Fontoura et al. (2011), desta categoria emergiram sentimentos de perda do filho idealizado, de confiança na equipa de saúde, de indecisão e frustração pelo estado clínico do filho, de medo da perda e do desconhecido na vivência dos pais de um recém-nascido prematuro em situação crítica.

Na vivência materna, a tristeza e decepção foram também identificadas a respeito da amamentação, o que Siqueira e Dias (2011) justificam dever-se à impossibilidade das mães iniciarem a amamentação precoce do filho, logo após o seu nascimento, e do facto de já não o amamentarem aquando da alta hospitalar.

Podemos, assim, concluir que sentimentos de medo, ansiedade, mas também de alívio e felicidade, estão presentes desde a gravidez até depois da alta clínica do filho prematuro. Os sentimentos são descritos enquanto efeito das preocupações vivenciadas.

Na tabela 8 explanamos as preocupações descritas pelos Pais durante a vivência da prematuridade. São descritas preocupações com o(s) próprio(s) filho(s) durante o seu internamento hospitalar, preocupações com os outros Pais e bebés internados em condições semelhantes, preocupações com o futuro do(s) filho(s) após a alta clínica e preocupações com o parceiro, ao nível da sua condição de saúde e vulnerabilidade emocional no nascimento e pós-parto imediato.

Tabela 7 - Preocupações parentais

Categorias	Temas Unidades de registo	Subtemas
Preocupações parentais	Com o(s) filho(s) durante o internamento	Separação da díade após nascimento (E5M3; E6P3; E9M5; E10P5; E11M6)
		Aparato físico (E1M1; E4M2; E9M5; E11M6; E12P6)
		Pequenez e fragilidade (E1M1; E2P1; E3P2; E4M2; E6P3; E7P4; E10P5; E11M6)
		Saúde e bem-estar do(s) filho(s) (E1M1; E2P1; E3P2; E4M2; E5M3; E10P5)
		Incerteza do futuro (E1M1; E2P1; E5M3; E9M45; E10P5; E12P6)
	Envolvimento nos cuidados (E2P1)	
	Com os outros Pais e bebés internados	Condição de saúde de outros bebés (E3P2; E6P3; E11M6)
		Situação vivenciada por outros Pais (E1M1)
	Com o futuro do(s) filho(s) após a alta clínica	Desenvolvimento psicomotor (E1M1; E2P1; E5M3; E9M5; E10P5)
		Re-internamento (E2P1; E11M6)
Saúde e bem-estar (E1M1; E2P1; E3P2; E4M2; E5M3; E 9M5; E10P5; E11M6; E12P6)		
Com o parceiro	Condição de saúde e vulnerabilidade emocional (E2P1; E5M3; E6P3; E7P4; E10P5; E12P6)	

As **preocupações parentais com o(s) filho(s) durante o internamento** estão relacionadas com a separação da díade logo após o nascimento:

“E a doutora disse que passada meia hora do Luís ir para dentro, ele podia ir ver o Luís..., passou meia hora..., passou uma hora... e ele estava a ficar preocupado! Mas não me queria dar a entender...(choro).” (E5M3).

“...depois eu fiquei logo preocupada porque não tinha trazido as roupinhas para ela, mas disseram-me para não me preocupar porque ela não iria precisar das roupas! Ela não vai precisar de roupas durante uns tempos... ela vai ficar na incubadora!” (E9M5).

O aparato físico que rodeia o recém-nascido prematuro, numa unidade de neonatologia, também é causador de preocupação parental:

“Fizeram (Sipap), mas eles passaram a primeira noite já sem oxigénio. Eu já não vi... acho que só vi um..., vi a fotografia do Artur todo entubado, com um plástico em cima dele! O pai à noite trouxe-me uma fotografia de cada um..., um vídeo pequenino, e... aí preocupou-me porque eu não sabia porque é que ele estava com aquilo em cima dele, achei que ele estava tapado... porque tinha alguma coisa que não se podia ver!” (E1M1).

A pequenez e a fragilidade que são percecionadas no(s) filho(s) prematuro(s) geram nos pais e

mães “...um misto de preocupação porque eles eram muito pequenitos... e... as coisas que podem ocorrer nas primeiras horas e nos primeiros dias, não é!” (E2P1), deixando os progenitores muito apreensivos e inquietos desde o momento em que o(s) vê(em) pela primeira vez: “quando eu os vi de perto... aí... fiquei preocupada [...] aí fiquei..., porque vi três coisas tão pequeninas, tão frágeis... que por mais que me dissessem que estava tudo bem eu achava que não estava!!!” (E1M1).

A preocupação com a saúde e bem-estar do(s) filho(s) é uma constante, quer no momento do seu nascimento, “Estava preocupada com o Luís. Tinha acontecido aquilo ao Luís, fizeram reanimação..., foi duas vezes abaixo...” (E5M3), quer durante o seu internamento. Mesmo quando clinicamente estáveis, a possibilidade de novas doenças é uma preocupação muito presente nos progenitores,

“...eu preocupava-me se eles tinham bolçado não sei quantas vezes naquele dia..., preocupava-me se eles tinham feito dessaturações..., essas eram as minhas preocupações..., felizmente! Eram essas as minhas preocupações!” (E1M1).

“...e depois o que me preocupava diariamente foi que eles não contraíssem nenhum vírus, bactéria, sei lá que não ficassem doentes e felizmente foi isso que aconteceu..., porque eles aguentaram-se os 45 dias sem aparentemente contraírem nenhuma destas situações!” (E2P1).

Esta preocupação persiste quando um pai, por motivos laborais, tem de regressar ao exercício profissional mas mantém o seu filho ainda internado, “existiu sempre uma preocupação, até porque depois comecei a trabalhar e a menina ficou, é sempre uma preocupação, ligava a perguntar como é que estava a menina, a Daniela também mandava mensagem, mandava fotografias!” (E10P5), impossibilitando-o de estar tanto tempo presente a acompanhar de perto o seu internamento.

Também a incerteza quanto ao futuro do(s) seu(s) filho(s) é uma preocupação parental, “Nós ficamos preocupados... os nosso filhos também são prematuros! Será que também vai acontecer isto. A gente fica preocupada logo com... com os nossos filhos... será que lhe vai acontecer... será que vão ter problemas desses... a gente fica com mil imaginações!” (E5M3), ancorada na dúvida do que pode acontecer mais tarde ou até no dia seguinte, “Entretanto eu fui vê-la..., não me fez impressão..., óbvio que uma pessoa fica naquela “o que é que vai sair daqui?, qual será o dia de amanhã?”, ou, “o que é que será daqui a um bocado?” (E10P5).

Estas preocupações e incertezas são reforçadas quando os Pais testemunham situações de perda vivenciada por outros Pais de recém-nascidos em situações similares: *“E depois, infelizmente presenciamos..., foi duas ou três crianças, que não sobreviveram lá..., e isso é claro que ainda nos põe mais..., ainda mais a pensar que amanhã será o nosso..., ou o que é que está a impedir que o nosso também não aconteça o mesmo!”* (E12P6).

Durante o internamento, um dos pais evidenciou já preocupação de envolvimento nos cuidados aos filhos, com o objetivo de se preparar para cuidar deles em casa: *“eu desde que eles estiveram internados sempre tive alguma preocupação de me envolver, de pegar, de dar o biberão, dar o banhito, mudar a fralda... sempre tive a preocupação de fazer.”* (E2P1).

Para além de preocupações parentais com o(s) próprio(s) filho(s), são também experienciadas preocupações **com os outros Pais e bebês internados**. Estas preocupações estão relacionadas com a condição de saúde de outros bebês, quando percebem que estão numa situação de maior gravidade e instabilidade do que a do seu bebê,

“Depois uma pessoa passa lá maus bocados, o menino António, aconteceu aquilo quando ele saiu da operação..., eu estava lá e apercebi-me que ele não vinha muito bem da operação! A enfermeira que estava a tratar da nossa, estava nervosa, eu percebi que as coisas não estavam bem..., havia muitos médicos..., e a enfermeira deu um grito e disse “saíam todos, saíam todos!” (E11M6).

o que suscita o questionamento acerca da desmesura do drama que fazem sobre sua própria situação de vida e condição de saúde: *“será que eu estou a fazer um drama e se calhar isto é mais ligeiro do que o que eu estou a pensar... e depois via alguns meninos ali ao lado, já com muitas máquinas e a serem assistidos... e eles com menos..., eh pá... se calhar os meus estão com menos problemas do que os outros!”* (E6P3).

São também relatadas preocupações em relação à situação vivenciada por outros Pais, quando são percebidas situações tão ou mais difíceis que as suas: *“Mas não se fica indiferente às situações de outros Pais que estão à nossa volta, não fica!”* (E1M1).

Outro motivo de preocupação parental é com **o futuro do(s) filho(s) após a alta clínica**. Inquietam-se com a possibilidade de alteração no seu desenvolvimento psicomotor, pelos antecedentes da prematuridade, *“Estamos preocupados, principalmente com o Luís, esteve mais instável, estamos preocupados se realmente está a crescer, se está a desenvolver, se está*

a limpar. Não sabemos ao certo, é um ponto de interrogação.” (E5M3), destacando o estigma que a prematuridade representa: “Mas acho que vai haver sempre o estigma de eles serem prematuros, em tudo... estamos sempre a contar... que... podem vir a ter asma..., que podem ter problemas de aprendizagem.” (E1M1).

Vivem preocupados com a necessidade de um eventual re-internamento do(s) filho(s) nas primeiras semanas após a alta clínica e, por isso, tentam evitar, com todas as suas forças, que adoça(m) e volte(m) para o hospital, *“tivemos que ser firmes, porque a responsabilidade era nunca deixar que a minha filha fosse parar ao hospital..., tínhamos que evitar!” (E11M6); tentar que “não adocessem em casa e a gente ter que voltar para o hospital, porque a gente ter que..., era uma preocupação que nos estava sempre na mente... que alguma coisa não corresse muito bem e que eles tivessem que ser internados.” (E2P1).*

Após a alta clínica, a preocupação com a saúde e bem-estar do(s) filho(s) é também uma constante, *“E depois o cuidado à noite..., para ver se ela estava a respirar..., se não estava a respirar..., pronto isso preocupou-nos um bocadinho.” (E12P6); “a minha preocupação era: e depois em casa como é que eu vou saber se eles estão e respirar bem? Se o coração deles está a bater?..., e se acontece alguma coisa durante a noite e... eu não ouço! A minha vontade era trazer uma máquina para cada um... e tê-los ligados às máquinas!” (E1M1), fazendo com que hajam cuidados adicionais e preventivos, “Mesmo nós na altura estivemos ligeiramente constipados..., usamos sempre mascara..., todos os cuidados eram poucos..., e se um de nós se esquecia... o outro já estava a chamar a atenção. E ainda bem que éramos dois porque... se um se esquecesse... o outro chamava a atenção... porque 24 sobre 24 horas aqui... não era fácil! Isso foi o que mais me preocupou!” (E3P2).*

Esta preocupação é de tal modo intensa que se traduz por uma hipervigilância com o(s) filho(s), em estado de alerta permanente: *“Mas há uma coisa, que eu não sei se os outros Pais de bebés que não sejam prematuros sentem, mas eu sinto que estou sempre alerta! Qualquer pequeno sinal que eles demonstrem, que pode não ser sinal absolutamente nenhum... eu acho logo que pode ser alguma complicação pelo facto de terem nascido prematuros.” (E1M1).*

Por outro lado, as preocupações com o parceiro, em especial dos Pais em relação às mães, são particularmente notórias após a imprevisibilidade do nascimento, *“nem deu tempo de pensar em*

nada..., simplesmente na saúde das duas...” (E10P5), pela condição de saúde e vulnerabilidade emocional que as mulheres experienciam:

“Encontrei-a no corredor a chorar, à saída da neo, estava à espera dela..., ela nunca mais vinha..., fui ver... ela estava no corredor de saída, virada para a janela..., sentada no chão e a chorar compulsivamente! Foi alguém que me disse que a tinha visto, não sei onde..., encaminharam-na para a urgência de obstetria, que a encaminhou para a urgência de psiquiatria! Pronto, mas aquilo era tudo problemas disso..., tudo ansiedade, muita ansiedade. Ela foi-se muito abaixo... uma a duas semanas depois deles terem nascido.” (E6P3).

Para Santos et al. (2012) está patente uma nova figura paterna, que se preocupa com a manutenção da integridade e unidade familiar, tornando-se fundamental incluí-la no contexto do cuidado intensivo neonatal.

O foco das preocupações dos pais e das mães de um bebê prematuro em estado crítico modifica-se ao longo do tempo, a partir do momento que está garantida a sobrevivência infantil. Evidenciam-se preocupações com o tratamento, com os cuidados necessários durante o internamento na UCIN e com a informação relativa ao cuidado com o bebê em casa. Frello e Carraro (2012), no seu artigo de revisão, descrevem fases enfrentadas pelos Pais durante a estadia do bebê na UCIN: a) a fase aguda ou crítica, com início no momento da admissão do filho e que persiste ao longo dos dias do seu internamento, com duração indeterminada; b) a fase da estabilização, em que os progenitores deixam de ser observadores passivos e passam a ser ativos participantes, adaptando-se ao novo papel parental; c) e a fase da alta, que, apesar do desejo manifesto de voltar a casa, sair de perto dos profissionais de saúde e do ambiente seguro da UCIN se constitui um desafio.

À semelhança do nosso estudo, a investigação de Fontoura et al. (2011) também realçou preocupações parentais em relação a eventuais sequelas no filho, como cegueira, surdez, distúrbios neurológicos ou mau desempenho escolar, e em relação à sua sobrevivência e previsão de alta hospitalar. Os pais manifestam necessidade de serem esclarecidos em relação ao estado clínico do bebê, não devendo ser minimizada a possibilidade de morte ou a oportunidade de sobrevivência quando um bebê é de risco. Os pais evidenciam preocupações posteriores à alta clínica, mostrando-se impotentes ao verem o bebê com uso prolongado de dispositivos necessários à sua estabilidade clínica e mesmo com a evolução ponderal.

Para além de preocupações parentais, os participantes do nosso estudo também descrevem dificuldades sentidas ou percebidas durante a gravidez e o internamento do(s) filho(s), assim como com ele(s) após a alta clínica, as quais estão descritas na tabela 9.

Tabela 8 - Dificuldades sentidas ou percebidas

Categorias	Temas Unidades de registo	Subtemas
Dificuldades sentidas ou percebidas	Na gravidez	Intercorrências de saúde (E10P5; E11M6; E12P6)
	No internamento	Produção e extração do leite materno (E4M2; E5M3; E6P3; E9M5) Dependência do equipamento (EE1M1; E3P2; E4M2; E5M3; E6P3; E10P5; E11M6) Desconhecimento da funcionalidade do equipamento e das rotinas da unidade (E1M1; E7P4; E8M4; E10P5; E11M6) Falta de informação clínica e apoio (E1M1; E5M3; E6P3; E7P4; E8M4) Rotatividade da equipa de enfermagem (E1M1; E6P3) Falta de preparação para o aparato da unidade (E1M1) Aparato do(s) filho(s) (E1M1; E3P2; E11M6) Momento de chegada e partida de junto do(s) filho(s) (E1M1; E4M2; E8M4; E10P5; E11M6; E12P6) Comportamento dos outros Pais (E11M6) Tempo que não passa (E1M1) Toque e manipulação do(s) filho(s) (E1M1; E3P2; E4M2; E6P3; E11M6) O mais difícil de ultrapassar (E3P2; E4M2; E11M6)
	Com o(s) filho(s) após alta clínica	Alimentação (E11M6) Dependência do staff clínico e equipamentos (E1M1; E3P2; E4M2; E5M3; E6P3; E7P4; E11M6; E12P6)

As **dificuldades sentidas ou percebidas na gravidez** são destacadas quando existem intercorrências de saúde na mulher e está previsto o parto prematuro, o que leva à necessidade de realização de tratamentos para minimizar as consequências no bebé, deixando a progenitora insegura: *“Mas passei momentos difíceis..., fiz muitos antibióticos, fui picada muitas vezes, as veias rebentavam..., por vezes não aguentava as dores! Havia enfermeiras que diziam que não valia a pena tanto esforço, não serviria de nada, sentia pouca confiança... pouca confiança (silêncio)”* (E11M6).

No internamento, as dificuldades sentidas ou percebidas prendem-se com a produção e extração de leite materno exclusivamente por bomba extratora, com a dependência do equipamento que monitoriza a condição de saúde do(s) bebé(s) e com o desconhecimento da

sua funcionalidade e das rotinas da unidade, enquanto os pais não se ambientam aos mesmos e compreendem os seus objetivos, como vemos nos excertos que se seguem:

“Não consegui produzir leite..., pronto, foi complicado!” (E4M2).

“Agora..., eu nunca me consegui abstrair até ao último dia, mesmo sabendo já o significado, eu não consegui evitar de olhar para a máquina e ver quando é que aquilo voltava para valores normais. Aliás essa questão das máquinas, é uma questão muito problemática, porque [...] quando eu me vim embora a minha maior dificuldade era “como é que eu vou viver sem as máquinas?” (E1M1).

“Assim como a disposição do serviço, com os meninos do lado dos intensivos e dos intermédios... os Pais precisam perceber que os meninos que estão de um lado é porque precisam de mais cuidados e estão mais instáveis e que os do outro lado estão melhores..., mas que os cuidados não são melhores ou piores, a vigilância é que é diferente, e os Pais precisam saber que até é bom que o filho dele não precise de tanta vigilância! (E8M4).

Os Pais sentem necessidade de serem informados sobre a situação clínica e os cuidados a serem prestados ao(s) seu(s) filho(s), bem como sobre as decisões clínicas, mas nem sempre isso acontece, constituindo-se numa dificuldade que procuram combater, porque *“Se os Pais foram informados... aceitam melhor as coisas, têm que ver o lado positivo!” (E8M4).*

“alguns médicos pareciam muito distantes, não todos nem sempre... mas com alguns tinha que ser eu a ir ter com eles... e perguntar..., nem que fosse para que me dissessem: “está tudo bem!” Mas não gostava que me dissessem só “que está tudo bem!”. Está tudo bem... mas o quê? Gostava que me dissessem: “estivemos a ver isto e está tudo bem, ou monitorizamos aquilo e está tudo bem!” Gostava que me dissessem o que é que estavam a controlar e o que é que está bem.” (E1M1).

A falta de apoio é também identificada como uma dificuldade parental, que pode comprometer a permanência junto do(s) filho(s) e a prática da técnica do *“canguru-care”*: *“...a questão da comodidade dos Pais na unidade, o conforto, as cadeiras... para estar com os filhos, para a técnica do “canguru”... é essencial que o progenitor tenha conforto, porque pode ser contraproducente. Se estiver ali numa posição rígida, com os bebés ao colo... não tira proveito da técnica. (E7P4).*

O momento da chegada de manhã à unidade de neonatologia e da partida no final do dia, tendo de deixar o(s) filho(s), são particularmente difíceis de serem ultrapassados por pais e mães, deixando-os *“sempre com o coração nas mãos!” (E4M2); “Depois havia dois momentos que*

eram muito difíceis, que eram o chegar de manhã e o ir embora. Primeiro o ir embora, porque dava sensação de que não devíamos ir embora, devíamos estar ali, e chegávamos a casa e não queríamos estar em casa, queríamos ir para ali! Portanto era dormir num instante para chegar de manhã.” (E1M1).

Especialmente no início do internamento, a rotatividade da equipa de enfermagem por turnos, a falta de preparação para o aparato da unidade e o aparato do(s) filho(s) monitorizados na incubadora são outras dificuldades experienciadas por pais e mães:

“Uma coisa que senti dificuldade no início foi o “rodar” os enfermeiros pelos turnos. Tenho necessidade de conhecer as pessoas, e no início não conhecia ninguém... e o facto de manhã ser um, à tarde outro, no dia seguinte outro..., fazia-me confusão!” (E1M1).

“a primeira vez que entrei naquela sala..., aliás eu acho que no primeiro dia... saí... e estive a preparar-me para voltar a ir lá! Não foi uma coisa... eu queria ir, mas ao mesmo tempo estava-me a custar voltar a entrar lá dentro!” (E1M1).

“Depois, ao entrar na unidade... uma pessoa vê-a ali com fios e tubos e... ali tão quietinha..., ficar ali a olhar para ela durante uma hora ou duas!” (E3P2).

O tempo parece que não passa quando estão junto do(s) filho(s) no internamento, mas, ao mesmo tempo, esta percepção é falaciosa:

“Que isso é das coisas mais difíceis, um dia custava muito a passar, parecia uma eternidade, a gente conta os minutos junto deles, as horas... custa muito... muito a passar, mas depois, de repente quando se dava conta já tinha passado um dia, uma semana... quer dizer, a unidade de tempo maior passava muito rápido, mas o dia custava muito a passar... custava muito, muito a passar.” (E1M1).

Os pais e as mães sentem dificuldade em tocar e manipular o(s) filho(s) por medo e insegurança, principalmente quando o fazem pela primeira vez; *“A parte do tocar foi muito difícil, mesmo muito difícil. Tinha muito medo!” (E4M2)*, mas é o agravamento do estado clínico do bebé que é identificado como a situação mais difícil de ultrapassar, *“Mas o que mais me afligiu, foi quando a minha filha fez a anemia..., que teve que levar sangue..., aí sim... aí vi a minha filha diferente..., muito inchada..., o “pescocito”..., eu aí pensei o pior..., sim eu aí pensei o pior..., mas tentei outra vez manter a calma..., não, ela vai aguentar..., ela vai aguentar! E assim, ela aguentou!” (E11M6).*

Para uma mãe torna-se especialmente difícil suportar o comportamento dos outros Pais em relação à sua experiência e situação presente, traduzido nos comentários e olhares que trocam entre si:

“E ver os Pais, que eu percebia... [...], e pronto, sempre que íamos comer qualquer coisa, apercebia-me que comentavam! O que é que estariam a comentar..., olhavam para nós com cara de..., notávamos..., sentíamos..., sentíamos como é obvio, não é que fizessem por mal, mas nós realmente..., sabiam que estava ali um bebezinho que realmente..., e na altura não havia ali nenhum!” (E11M6).

Com o(s) filho(s) após alta, a mesma mãe destaca a alimentação como a maior dificuldade sentida: *“A maior dificuldade aqui em casa, foi a alimentação, foi a alimentação e conseguir controlá-la.”* (E11M6). Outros participantes valorizam a dependência do staff clínico e equipamentos, criada durante o internamento hospitalar, como uma dificuldade a ultrapassar no pós alta, deixando-os muito ansiosos:

“acima de tudo, é uma dependência grande que se cria na equipa médica e de enfermagem..., e que nós sabemos que essa parte não vamos conseguir fazê-la... não temos ninguém em casa para substituir a equipa que havia lá.” (E1M1).

“Mas é assim, houve muitos momentos em casa, que eu tinha medo..., não é..., e que sentia falta do monitor. Mas pronto, depois temos que aprender a controlar essa ansiedade..., esses medos. Mas inicialmente, sim... tive medo e tive dificuldade em fazer esse desmame. Acho que é uma dependência psicológica do monitor, a gente valoriza de mais o monitor.” (E4M2).

São vários os estudos que corroboram estes resultados encontrados. Diaz et al. (2014), no seu estudo com pais e mães de bebés internados numa unidade de neonatologia, concluiu que estes sentiam dificuldades de comunicação com a equipa de saúde, pela pouca disponibilidade da equipa médica e pela falta de compreensão da linguagem especializada que utilizavam; dificuldades em descansarem após o nascimento ou mesmo quando as mães tinham alta hospitalar mas os filhos mantinham-se internados, pois querem estar presentes nos cuidados ao filho; dificuldades inerentes à separação do bebé e à possibilidade da perda; dificuldades em se adaptarem a uma realidade inesperada de um nascimento antecipado; dificuldades de adaptação ao ambiente da unidade de neonatologia, pela fragilidade e vulnerabilidade dos filhos rodeados de monitores, e pelas normas e regras da unidade; dificuldades emocionais, pela intensidade das emoções experienciadas; e previsão de dificuldades em assumir

autonomamente os cuidados aos filhos após a alta clínica, por medo de recaída e pela falta de ajuda dos profissionais de saúde e dos monitores utilizados durante o internamento hospitalar.

Os mesmos autores encontraram, ainda, dificuldades parentais de natureza financeira, pelas despesas inerentes à hospitalização; dificuldades na gestão da vida pessoal, decorrentes do nascimento ter ocorrido antes do tempo; dificuldades em gerir a vida familiar, relacionadas com as tarefas domésticas, tempo para dedicarem à restante família ou outros filhos; e dificuldades logísticas decorrentes das deslocações e da baixa médica da mãe, que os nossos participantes não testemunharam nas suas entrevistas, mas que acreditamos não serem diferentes desta vivência descrita.

Canãs-Lopera e Rodrigues-Holguin (2014) identificaram a organização que o pai tem de levar a cabo frente à responsabilidade laboral e económica como uma dificuldade que merece ser destacada. Apesar de usufruir da licença de parentalidade, esta é de duração limitada e o pai tem que assegurar disponibilidade de tempo para estar junto do seu filho e, simultaneamente, manter o sustento económico da família. O regresso ao trabalho é inevitável, o que tem uma relação direta com o tempo que passa junto do filho, impossibilitando os pais de permanecerem o tempo que gostariam com os filhos internados, o que esta investigação corrobora.

Fernandes e Silva (2015) referem a instabilidade na evolução clínica do prematuro como acontecimento marcante para pais e mães. Ao observarem as alterações hemodinâmicas com agravamento do estado clínico dos filhos percebem a sua vulnerabilidade.

Na chegada com o bebé prematuro a casa, o estudo de Frota et al. (2013) evidenciou também dificuldades. Estas estão relacionadas com a rutura com o internamento hospitalar e a total responsabilidade da mãe enquanto cuidadora. A mudança para o contexto domiciliar implica adaptação da mãe e do bebé ao novo ambiente.

Expostas as expectativas, as preocupações, as dificuldade e os sentimentos inerentes à vivência parental, iremos explicar um conjunto de estratégias utilizadas pelos Pais para se adaptarem ao nascimento prematuro e às circunstâncias adversas durante o internamento do(s) filho(s), e se preparem para a alta clínica e o regresso a casa. A tabela 10 descreve as estratégias de coping adotadas, adaptativas e não adaptativas.

Tabela 9 - Estratégias de coping adotadas

Categorias	Temas Unidades de registo	Subtemas
Estratégias de coping adotadas	Estratégias de coping adaptativas	Aceitação da gravidez gemelar (E1M1; E8M4) Apoio do parceiro e família alargada (E2P1; E4M2; E5M3; E6P3; E12P6) Apoio dos profissionais de saúde (E2P1; E3P2; E6P3; E7P4; E8M4; E9M5; E11M6) Apoio de outros Pais (E1M1; E8M4; E12P6) Comparação com a situação de outros bebés (E1M1; E3P2; E4M2; E7P4; E8M4; E9M5; E10P5; E12P6) Confronto com o nascimento prematuro (E2P1; E4M2; E8M4; E9M5; E10P5; E11M6; E12P6) Confronto com a separação do(s) filho(s) (E4M2; E11M6) Confronto com o internamento (E1M1; E2P1; E4M2; E7P4; E9M5; E10P5) Confronto com a alta clínica (E1M1; E2P1; E3P2; E4M2; E6P3; E7P4; E8M4; E9M5; E10P5; E11M6) Crenças, fé e espiritualidade (E4M2; E5M3; E3P3; E10P5; E11M6; E12P6) Procura de informação clínica (E12P6) Racionalização da situação (E1M1; E4M2; E7P4; E8M4; E10P5; E11M6) Relativização da situação (E1M1; E4M2; E6P3; E7P4; E8M4; E9M5; E12P6)
	Estratégias de coping não adaptativas	Comparação com o irmão gémeo (situações diferentes) (E5M3) Ocultação da gravidez (E1M1)

As **estratégias de coping adaptativas**, quando se trata de uma gravidez gemelar, passam, primeiramente, pela aceitação da mesma, que pode demorar algumas semanas ou meses a acontecer: *“Foi a partir dos três meses que começamos a levar as coisas mais a sério porque... eheheh... era diferente, estavam a evoluir bem e tudo indicava que não tinham problemas... portanto... provavelmente iam conseguir avançar..., e pronto... aí sim... começamos a pensar nas coisas de outra forma!”* (E1M1). Aceite a gravidez, uma estratégia que muito contribui para os progenitores viverem de forma saudável a experiência da prematuridade é o apoio que recebem do parceiro e família alargada:

“Acho que foi muito importante o apoio que demos um ao outro, acho que foi..., que é importante um casal nesta fase estar junto e unido, porque uma pessoa sozinha..., imagino uma mulher sozinha... é... é... complicadíssimo, porque o pessoal vai abaixo, vai mesmo abaixo!” (E6P3).

“A minha mãe foi a pessoa com quem contactei todos os dias, foi a pessoa que mais força me deu..., sem dúvida! A minha mãe, falo com ela todos os dias... ainda hoje falo!” (E4M2).

Também o apoio dos profissionais de saúde é importante para os Pais, transmitindo-lhes confiança e segurança, *“os médicos e enfermeiros estão lá para ajudar... e as coisas resolvem-se! Eu quando entrei lá... não sabia nada de nada..., temos que confiar no que estão a fazer..., se eles estão a fazer, de certeza, que estão a fazer bem e é assim que tem que ser feito. Há que confiar!” (E3P2)*, mesmo depois da alta clínica e à distância de um simples contacto telefónico: *“Depois o facto de disponibilizarem o vosso número de telefone, para qualquer dúvida a gente podia ligar... e usei-o duas ou três vezes..., mas só o facto da médica que ficou connosco a acompanhar-nos ser cem por cento disponível, atender-nos o telefone a todas as hora e mais algumas, deu-nos muita segurança... muita segurança.” (E8M4).*

Os outros Pais são considerados, igualmente, como fonte de apoio relevante, uma mais-valia, principalmente porque partilham uma vivência semelhante e os familiarizam com as rotinas e procedimentos da unidade de cuidados:

“Por sorte... havia lá uma mãe que estava há 4 meses, e acabámos por conversar muito as duas, demos muito apoio uma à outra, a gente já piscava o olho uma à outra na hora de ir tirar o leite..., íamos juntas. Ela acabou por me apoiar muito a mim..., embora logo nos primeiros dias, ela me disse “Tu e o Fábio portam-se muito bem!” (E8M4).

“eles foram uma mais valia para nós, porque nós não conhecíamos a unidade e eles foram uma mais valia para nós! Nos caímos ali de pára-quebras e eles foram os primeiros a vir ter connosco e disseram-nos “olhem, vocês não se preocupem com os apitos..., nós já passamos por isto..., nós já nem olhamos para o monitor!” (E12P6).

Além disso, a comparação com situações de outros bebés ainda internados, ou a simples leitura de testemunhos de Pais que por lá também passaram, é outra estratégia de coping adaptativa que permite aos progenitores estarem mais confiantes no futuro e evolução clínica favorável do(s) seu(s) filho(s):

“E depois eu ia vendo o que acontecia com as outra mães..., mais até com a Vânia, a mãe da Joana, a Joana nasceu três dias antes da Maria, a Joana estava sempre um passinho à frente do que a Maria..., se a Joana fazia qualquer coisa, a Maria fazia logo a seguir, passados três, quatro dias..., pronto, eu pensava..., está tudo bem!” (E9M5).

“até o placar de entrada, aquelas fotografias que a gente os vê pequeninos e depois já crescidos... isso parece que não, mas ajuda imenso, é um reforço positivo. Quantas

vezes a gente não passava à porta... e até já tinha lido quatro vezes, mas ia ler a quinta, e pronto, comparar as fotografias ajuda imenso... ajuda imenso (silêncio).” (E8M4).

De acordo com Gonçalves (2004) o confronto é uma estratégia de coping adaptativa, que permite enfrentar no presente e no futuro, os diversos circunstancialismos dos acontecimentos da vida. Testemunhos sobre o confronto com o nascimento prematuro mostram a abnegação materna do seu sofrimento e das suas prioridades:

“Se calhar eu até posso ter sofrido..., mas naquele momento esqueci-me de mim completamente..., só queria... fazer tudo direitinho se ela nascer [...]. Na altura também me disseram que foi um dos fatores que ajudou, que se ela nascesse de parto normal..., que... era muito importante..., que ia estimular a parte respiratória dela... e tal. Só pensei..., no meio de tanto azar... só pensei “deixa ver se isto corre dentro do normal” (E4M2).

A mesma mãe tenta enfrentar o nascimento precoce de forma positiva, não transparecendo a tristeza que sente junto do(s) seu(s) filho(s): *“Ao ver que ela estava viva..., que estava a aguentar..., isso... claro que me deu força... e... e lembro-me de ter dito ao pai “a gente tem que continuar a falar para o bebé”... eu não posso vir para aqui chorar... não posso transmitir tristeza à bebé. Podia chorar “baba e ranho” pelo caminho todo, mas junto a ela... não, acho que foi o único dia em que chorei.” (E4M2).* O testemunho de um pai mostra enfrentar o acontecimento com muita naturalidade, convencendo-se que encara bem as adversidades da vida: *“Eu também não sou uma pessoa que tenha dificuldade em mexer... em tocar... e não é qualquer coisa que me causa dificuldade logo à primeira.” (E2P1).*

A consciência da necessidade de ir para casa, descansar e gerir o tempo de permanência junto do(s) filho(s), parece-nos traduzir uma estratégia de confronto com a separação do(s) filho(s) e com o internamento, que deixa os Pais vacilantes, mas à qual se adaptam para o bem-estar de todos:

“vinha para casa..., posso dizer que vinha para casa triste, porque é assim, queria lá estar..., tinha a consciência que podia lá estar, mas também tinha a consciência que precisava de estar na minha casa e descansar de tudo, de tudo o que... e assim o meu ponto de vista era que ela precisava de mim, mas naquela fase precisava mais dos enfermeiros..., sempre foi o meu ponto de vista... ela precisa de mim, mas precisa dos enfermeiros e eu não estou bem, enquanto eu não estiver bem eu não vou para lá!” (E11M6).

“mas por outro lado a gente tem a consciência... pelo menos eu fiquei com a consciência de que é ali..., de facto pareceu-me aquilo tão bem equipado, tão bem organizado... tão... sei lá... ali não faltaria nada, e mesmo... médicos e enfermeiros... cada um em cada coisa, pareceu-me que... que era ali que eles tinham que estar devido a esta situação.” (E2P1).

Confrontados com a alta clínica e com o objetivo de proteger o(s) filho(s) prematuro(s) no seu ambiente familiar, os progenitores optam por manter rotinas, o que acaba por facilitar a sua adaptação e a do(s) bebé(s):

“Nós mantivemos as rotinas, como eles eram pequeninos ainda, tinham de comer de 3 em 3 horas, nós mantivemos as rotinas igualzinho..., fazíamos tudo para conseguir dormir umas horas. Primeiro dormia um, depois dormia o outro, mas mantivemos as rotinas todas, e acho que esse foi o segredo... manter as rotinas! O período da refeição e do sono foram mantidos, por isso, foi um processo que correu bem!” (E7P4).

Outros optam por limitar o número de visita, *“Evitámos ao máximo que viessem aqui pessoas..., simplesmente vieram aqui os avós e uma tia..., de resto não veio cá mais ninguém! Não quisemos mesmo..., ela só tinha 2 Kg, estava bem..., mas não quisemos facilitar..., as pessoas compreenderam!” (E3P2)*, colocando a proteção do(s) bebé(s) em primeiro lugar.

Muitos Pais voltam-se para a religião para lidar com o stress imposto pela situação crítica da prematuridade. As crenças, a fé e a espiritualidade, enquanto estratégias de coping adaptativas, estão presentes aquando do nascimento do(s) filho(s) prematuro(s), *“Pronto, o dia em que ela nasceu... foi vivido com medo..., com muita fé... e a rezar cada minuto.” (E4M2)*, durante o internamento hospitalar, *“Agradeço naturalmente muito a Deus, porque nós apegamo-nos muito a Ele..., foi ele naturalmente... que nos deu uma força tremenda..., nós estávamos ali a passar muito do nosso amor à bebé..., e naturalmente com uma bebé daquela idade..., naturalmente que Ele também fez alguma coisinha pela vida dela.” (E12P6)*, e mesmo quando já estão decorridos meses de experiência parental, no momento em que são entrevistados nesta investigação: *“Graças a Deus, até hoje, não passou de um “pingo no nariz”..., não temos tido problemas..., ainda bem!” (E10P5).*

Para um pai, procurar informação clínica acerca do estado de saúde do seu filho é a estratégia de coping adotada, que lhe permite compreender e lidar melhor com a situação presente: *“Foi quando eu... não, vamos chamar a enfermeira e vamos pedir uma segunda opinião! Pedimos uma segunda opinião ao médico que te internou..., e que por acaso ele estava lá.” (E12P6).*

Com o avançar do tempo, os Pais tendem a posicionar-se de forma mais reflexiva e menos emocional, racionalizando a situação pela qual estão a passar. Vivem dia a dia, sem pensarem no dia de amanhã:

“E depois também comecei a pensar de uma forma lógica e..., a pensar conforme eles iam crescendo... e se iam aproximando do final do tempo de gestação..., que... é muito normal, acho eu, que um bebé que nasce no fim do tempo..., é normal que tenha as mesmas reações... que eles, se estivessem ligados a uma máquina..., a máquina também apitava..., e pronto... pronto foi a isso que eu me tentei apegar um bocadinho.” (E1M1).

“Nós fomos aceitando as coisas, nunca pensamos muito nelas..., acho que isso também ajudou. Nós racionalizamos, não pensamos em como vai ser amanhã!” (E7P4).

O último subtema identificado como estratégia de coping adaptativa é a relativização da situação que, de certa forma, acompanha o processo de racionalização descrito anteriormente. Os Pais aprendem a não dar importância a determinadas situações, a serem otimistas, a não estarem tão preocupados com o futuro do(s) filho(s) e a atribuírem um outro valor à vida:

“Eu achava que na generalidade... tínhamos exemplos de situações bem piores à nossa volta, e isso ajudávamo-nos a relativizar a nossa própria situação e a sermos mais otimistas, a passar cada dia que passa...” (E1M1).

“Hoje, algumas pessoas me perguntam: “olhe, ela vai ficar com sequelas?”. Não sei se vai... se não vai..., nem quero saber..., passa-me completamente ao lado. É uma pergunta que as pessoas fazem inocentemente, não é..., normalmente não estão dentro da área... e é muito normal... estes bebés depois terem sequelas da prematuridade..., mas nem sequer estou preocupada com isso!” (E4M2).

“A partir desse momento, depois relativiza-se outras coisas na vida que não têm importância nenhuma, não é..., mesmo até na educação deles!” (E8M4).

Apesar de em menor número e expressão, foram também identificadas **estratégias de coping não adaptativas** neste estudo, quando, após a alta hospitalar, uma mãe compara o desenvolvimento cognitivo dos filhos gémeos que não tiveram uma evolução clínica semelhante:

“Nós olhamos sempre para os movimentos, para aquilo que faz em comparação com o irmão... e o pediatra disse para não compararmos um com o outro, porque nós somos todos diferentes, não se pode comparar um com o outro! Os Pais, é assim..., toda a gente é diferente..., ninguém é igual a ninguém. Se o Luís faz isto, o Lucas pode não fazer e se o Lucas faz isto, o Luís não é obrigado a fazer!” (E5M3).

Também se percebe a não adaptação parental quando se oculta a gravidez gemelar até que esteja garantida a sobrevivência dos fetos:

“não contamos a praticamente ninguém... porque não queríamos estar a explicar às pessoas que eram 3... e... que daqui a uns tempos já não são 3... e ter que estar a explicar que já não são! Portanto naquela primeira fase acho que conseguimos até manter muita calma..., e... alguma privacidade para as pessoas não saberem o que é que estava a acontecer.” (E1M1).

A literatura vai de encontro aos resultados que apresentamos nesta categoria. O conforto da família, enquanto estratégia de apoio aos Pais durante a hospitalização do(s) filho(s), é reconhecido por Santos et al. (2013) e Fernandes e Silva (2015), de forma muito positiva. Pais e mães consideram os profissionais de saúde como família, por todo o tempo que passam na unidade de neonatologia e pela relação que criam com eles em internamentos mais longos.

A respeito do apoio que recebem dos profissionais de saúde, Dadalto e Rosa (2015) acrescentam que é percebido pelos pais como apoio total à mãe, atenção à mãe e RN, cuidado total ao recém-nascido e dedicação da equipa de saúde.

Para Sawyer et al. (2013), a empatia dos profissionais de saúde e o carinho e o apoio emocional que proporcionam são fatores determinantes na experiência dos pais e mães de bebés prematuros, o que também foi testemunhado pelos nossos participantes. Muitos reconheceram este apoio recebido e chamaram a atenção para a importância da disponibilidade e da informação sobre o estado de saúde do(s) seu(s) filho(s), conclusões também presentes no estudo de Siqueira e Dias (2011).

A estratégia de coping religiosa/espiritual adotada pelos participantes do nosso estudo é explicada na investigação de Canãs-Lopera e Rodrigues-Holguin (2014), que conclui que a crença em Deus ou num Ser superior ajuda a superar a situação. Como os pais consideram as terapêuticas e os tratamentos médicos e de enfermagem limitados, vêem a esperança em Deus imprescindível para a recuperação clínica do(s) seu(s) filho(s). A espiritualidade/religiosidade opera, assim, como fonte de consolo durante o período vulnerável de internamento do recém-nascido prematuro.

A importância do apoio de outros Pais e amigos foi também referida nos estudos de Fernandes e Silva (2015) e Araújo e Rodrigues (2010). Estes últimos autores concluem, a este propósito, que

as mães cuidam umas das outras durante o internamento hospitalar dos filhos e dividem experiências positivas, reforçando, reciprocamente, a esperança a cada dia que passa e consolidando laços de amizade e de experiência para toda a vida.

Consideramos poder concluir, pelos resultados que têm vindo a ser apresentados, que os Pais dos recém-nascidos prematuros necessitam e beneficiam do apoio dos pares, dos profissionais de saúde e da família, bem como de manter a crença, fé e espiritualidade de forma a minimizar o sofrimento e ultrapassar as dificuldades e preocupações experienciadas neste período vulnerável das suas vidas. Apresentamos, de seguida, a sexta e última categoria do estudo, que descreve a experiência parental enquanto Pais de um recém-nascido prematuro (tabela 11).

Tabela 10 - Experiência parental enquanto Pais de um recém-nascido prematuro

Categorias	Temas Unidades de registo	Subtemas
Experiência parental enquanto Pais de um recém-nascido prematuro	No internamento	Alteração do ritmo de vida (E1M1; E4M2; E6P3) Reconhecimento das necessidades do(s) filho(s) (E8M4; E7P4; E11M6) Necessidade de tocar no(s) filho(s) (E1M1; E9M5; E11M6) Experiência intensa (E1M1; E2P1; E6P3; E8M4; E9M5; E11M6) Vínculo (E4M2; E8M4; E11M6) Preparação para cuidar após a alta (E8M4; E9M5)
	Após a alta clínica	Desvalorização da condição de prematuridade (E1M1; E2P1; E3P2; E4M2; E7P4; E9M5; E11M6; E12P6) Vivência intensa (E4M2; E7P4; E8M4; E11M6) Nova perspetiva de vida (E4M2; E5M3; E7P4; E8M4; E12P6) Mudança de hábitos familiares (E1M1; E3P2; E4M2; E7P4; E8M4; E10P5; E11M6) Responsabilidade parental acrescida (E3P2; E11M6)

A **experiência parental enquanto Pais de um recém-nascido prematuro** aborda a sua perceção a respeito do internamento hospitalar do(s) filho(s) e do período decorrido após a respetiva alta clínica.

No internamento, a experiência parental é marcada pela alteração do ritmo de vida, isolamento social e as contínuas deslocações ao serviço de neonatologia, quando referem:

“Eu falo por mim..., não é..., ao fim de 87 dias, todos os dias para o hospital, são 3 meses da minha vida que eu não vivi, que eu não saí..., que eu não convivi com ninguém..., claro que vivi para a minha filha!” (E4M2).

“E foi uma fase muito difícil, porque íamos todos os dias à neo ver os meninos... e era uma fase muito complicada... correr para lá todos os dias..., é aquela cruz que os Pais vivem lá! Têm lá os meninos, não podem levá-los para casa...” (E6P3).

Mesmo que os Pais admitam que têm de ir para casa descansar, procuram permanecer mais tempo junto ao(s) filho(s) quando sentem que ele(s) necessitam, reconhecendo as suas necessidades ou outras prioridades de atendimento na unidade de cuidados: *“Nos momentos em que sentia que não devia vir..., porque houve lá noites em que havia casos mais dramáticos, que precisavam de mais assistência..., mais cuidados..., ficamos até mais tarde!” (E8M4).*

Apesar do ato de tocar ter sido identificado como uma dificuldade parental, como se verifica numa categoria anteriormente apresentada, quando concretizado é descrito como uma experiência única, sentindo os Pais uma grande necessidade de tocar no(s) filho(s) sempre que estão presentes: *“Depois de tocar a primeira vez... acho que queremos muito tocar, depois temos que segurar-nos um bocadinho... para não tocar tanto quanto aquilo que nos apetece (risos)..., pelo menos foi isso que senti, era chegar e abrir a incubadora e tocar,... ir embora e... querer tocar.” (E1M1).* É notória também a necessidade de cuidar do(s) filho(s), assim que a estabilidade clínica o permite: *“porque no início eu estava lá sentada a ver as pessoas a fazer as coisas..., a mudar a fralda e assim..., e depois quando uma enfermeira perguntou “já mudou?”, e eu... “posso?”. Não sabia que podia fazer isso, sem dúvida é muito bom poder estar lá presente... e nos primeiros dias apetece estar lá dia e noite!” (E9M5).*

Por toda a vivência com o(s) seu(s) filho(s) e comparando-o(s) com os filhos dos outros, esta é uma experiência descrita como intensa e uma lição de vida:

“Acho que... que o internamento foi uma lição de vida, não é..., até se calhar não tanto pelos meus, porque como eu digo eu encarei aquilo tudo muito bem..., se calhar melhor do que o que devia..., mas se calhar por todos os casos que eu vi muito piores do que os meus!” (E8M4).

“Vive-se... vive-se, olhe que vive-se. A gente começa a olhar para os lados, claro que sem dizer nada, mas começamos a observar... e qualquer sinal para nós é importante... ao lado... os outros!” (E6P3).

Para as mães, o vínculo que começa a ser estabelecido após alguns dias de internamento e quando a situação clínica do(s) bebé(s) assim o permite é relatado como algo de maravilhoso e

único, permitindo sentir uma reconquista do que lhes pertenceu, o(s) filho(s), e arranjar forças para enfrentar os desafios que ainda estão por vir:

“E mesmo a mim..., o eu ter conseguido enfrentar de forma tão positiva..., pelo facto de a sentir outra vez minha, ao fim de dois ou três dias..., acho que isso também... também me deu muita força. Sem dúvida que o canguru na relação afetiva... é... mesmo muito importante... e no crescimento deles, claro! Lembro-me que na altura em que ele disse que eu podia tocar, eu fiquei assustadíssima..., vou infetá-la... mesmo que lave as mãos e que desinfete! Mas depois a sensação foi maravilhosa... é única! (silêncio)” (E4M2).

Comparando com o vínculo que é estabelecido com um bebé de termo, uma mãe refere:

“Por muito duro que tenha sido..., aliás no outro dia falava com a minha cunhada, o meu sobrinho também vai ser agora pai..., e eu disse à minha cunhada “é claro que ter um filho com o tempo todo, deve ser um vínculo..., mas estando cá fora às 26 semanas..., acho que o vínculo ainda é maior!” (risos)... “ainda é maior!”, sempre se vai ouvindo qualquer coisa, vê-se mexer..., vê-se uns soluços... (risos). Não sei, é diferente..., é diferente, mas foi desesperante... sim!” (E11M6).

O período de internamento é visto como uma experiência positiva que prepara as mães para o cuidar após a alta clínica: *“A neo é a minha escola como mãe..., foram os meus filhos que me ensinaram as coisas e foi por eles que fiz, foi com vocês que aprendi... e então... como o desenvolvimento deles, na neo começou num estádio e acabou num outro muito melhor, não é... não me assustou tanto!” (E8M4).* Esta preparação é considerada fundamental, mesmo por quem lida diariamente com crianças: *“Houve uma enfermeira que me esteve a explicar o que é que era necessário, o que é que se fazia, o que é que não se fazia... e parece que não sabia nada..., e eu que lido com crianças diariamente! Parece que começamos do zero, que não percebemos nada daquilo. Mas correu tudo bem!” (E9M5).*

Após a alta clínica, decorridos alguns meses da experiência parental, há uma desvalorização da condição de prematuridade e a vivência passa a assemelhar-se à de qualquer pai ou mãe de um filho de termo:

“Agora essa parte do bebé prematuro foi mais no início, aquela preocupação de saúde, bem-estar, deles evoluírem, crescerem, ganharem peso, as consultas... e está tudo bem... essa preocupação inicial foi-se atenuando no tempo. Hoje a preocupação é como qualquer pai que tem 3 filhos, e pronto basicamente é isso... que a gente consiga satisfazer as necessidades deles!” (E2P1).

Não obstante, não deixa de ser uma vivência intensa, que provoca alterações na forma de ser de cada um enquanto pessoa, fazendo com que se sintam diferentes *“uma pessoa mais fria..., de coragem, não é..., uma pessoa mais fria eheheh, posso dizer que sou..., não para a minha filha, claro..., mas passei a ser mais fria”* (E11M6), e deem mais importância ao dia a dia: *“E quando veio para casa... eheheh... foi uma das coisas que valorizei... ela hoje está bem... e foi valorizado assim. Acho que foi a principal lição que aprendi com a Ana “viver um dia de cada vez”! Fiquei muito mais forte”* (E4M2).

A forma de se posicionarem perante a vida e os problemas também é modificada, com uma perspectiva de vida renovada:

“A vivência é mesmo outra... é mesmo outra, é impossível nós ficarmos iguais depois de passarmos por aquilo tudo..., pelos nosso e pelos outros! Pelos outros..., por vocês..., [...] hoje se eu for ao hospital e esperar 2 ou 3 horas, eu consigo entender com outra distância, tipo... se calhar eu estou aqui à espera, por se calhar a pediatra está a reanimar uma criança..., se calhar a pediatra dos meus filhos está a fazer alguma coisa mais importante e eu vou ser paciente porque o meu problema à beira do dos outros não é nenhum!” (E4M8).

“Sim... completamente diferente, interiormente diferente. A forma como se vê as coisas, dá-se..., não sei se é verdade o que vou dizer, mas parece que se dá mais valor à vida! Vê-se... dá-se importância às coisas que achávamos que eram pequeninas... antes desta experiência na vida... e dá-se mais valor aos Pais!” (E7P4).

Quando se trata do nascimento de um filho prematuro, os Pais sentem uma responsabilidade parental acrescida, com cuidados redobrados:

“É uma grande responsabilidade... uma grande responsabilidade..., uma enorme responsabilidade. Se já numa gravidez normal já é uma responsabilidade..., eu sentia a maior responsabilidade do mundo..., sentia o mundo em cima de mim!” (E11M6).

“Não é só a responsabilidade de ser pai..., mas é sentir a responsabilidade de ter algum cuidado acrescido!” (E3P2).

Os Pais sentem necessidade de mudança de hábitos familiares, especialmente os de higienização das mãos e dos materiais que entrem em contacto com o(s) filho(s), mantendo rotinas aprendidas na UCIN:

“Vimos de lá com hábitos de higiene diferentes, tinha as minhas mãos cortadas dos produtos de lá..., aqui não sei quantas vezes lavava as mãos... mas eu lavava as mãos

de 5 em 5 minutos, fazia qualquer coisa lavava as mãos, fazia qualquer coisa lavava as mãos..., eu e o pai! E quem vinha cá também tinha que lavar as mãos!” (E1M1).

“Eh... durante os primeiros..., aquele rigor de lavar as mãos..., de desinfetar tudo! Por exemplo, estava habituado, quando nasceram outros primos e as minhas sobrinhas..., era... nasceu, pronto vamos lá vê-los e... pegamos neles e damos beijinhos... e com a Ana não!” (E3P2).

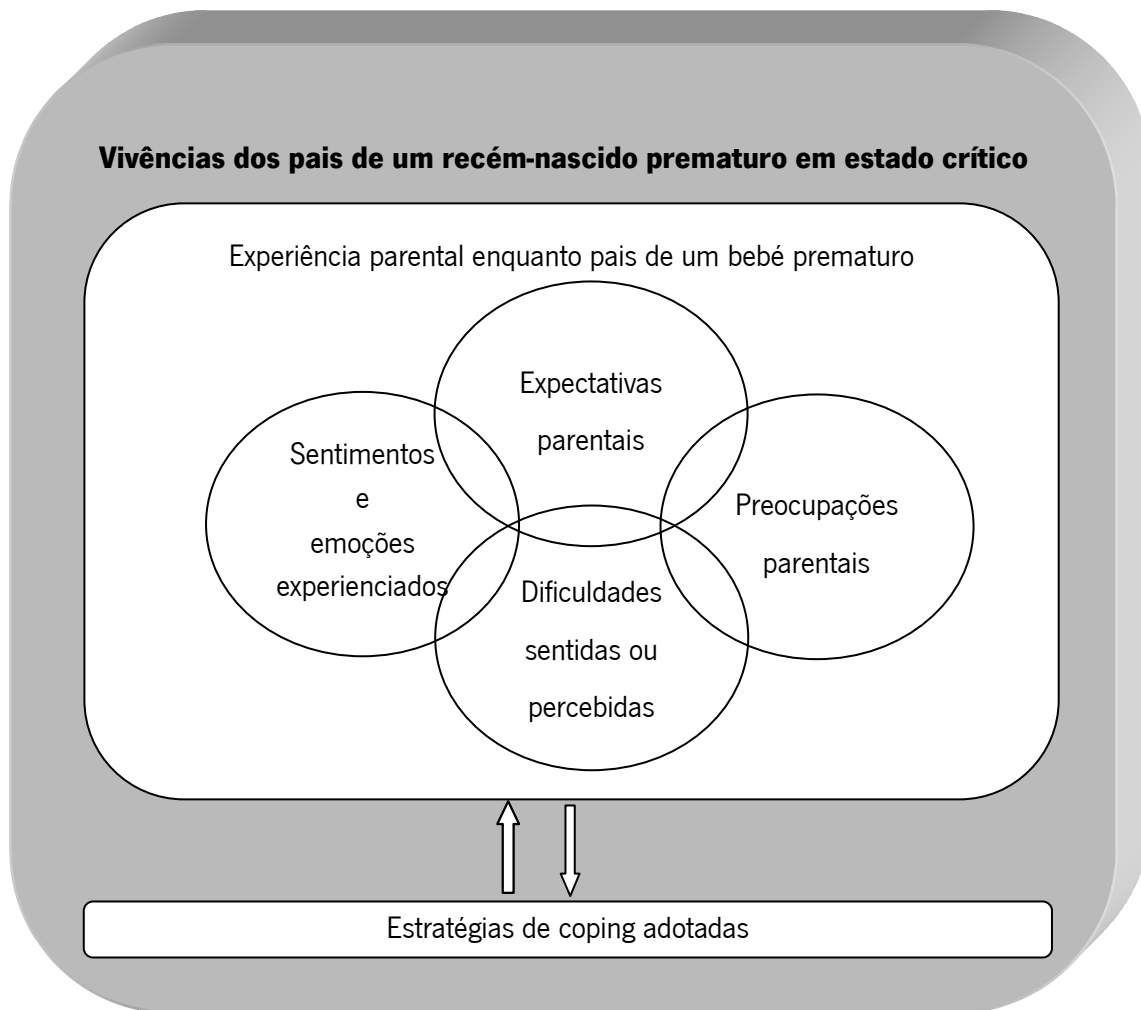
Os resultados do nosso estudo parecem indicar que o nascimento de um filho antes do tempo se caracteriza por ser uma experiência desgastante e desafiadora, que acarreta profundas alterações na dinâmica familiar. Alterações no funcionamento familiar são também encontradas no estudo de Santos et al. (2013), em que as mães consideram a experiência da hospitalização de um recém-nascido prematuro marcada pela intensa modificação da rotina da família devido à permanência constante no hospital, que perturba o equilíbrio do seu funcionamento. Ramalho et al. (2010) acrescentam que a família que vivencia a prematuridade de um filho experiencia um processo complexo e moroso, ao qual se associa muito sofrimento.

A experiência e os acontecimentos mais marcantes, enumerados pelos participantes do estudo de Fernandes e Silva (2015), integram as alterações hemodinâmicas do filho, o momento do regresso a casa com o recém-nascido e a comunicação de más notícias, o que também foi testemunhado pelos participantes do nosso estudo. Os mesmos autores concluem que o papel parental está comprometido pela hospitalização do recém-nascido, uma vez que os Pais se sentem impotentes face às necessidades que estes apresentam, no entanto, durante o internamento, também existem momentos em que a vinculação é favorecida: momentos de contacto direto, de toque, de pegar ao colo e de presença contínua junto do recém-nascido, que corroboram os achados do nosso estudo.

Tal como Frota et al. (2013) enunciam, as mães vivenciam a alta hospitalar como uma vitória e recompensa pelos momentos difíceis vividos durante o internamento. O ato de cuidar do filho em casa e tê-lo por perto gera uma satisfação inexplicável, mas, por outro lado, acarreta alterações na dinâmica familiar e preocupações com o futuro dos filhos, mudando, assim, o seu modo de viver e pensar.

Apresentados e discutidos os resultados desta investigação, apresentamos na figura 3 a representação esquemática que traduz as vivências dos Pais de um recém-nascido prematuro em situação crítica.

Figura 3 - As vivências dos Pais de um recém-nascido prematuro em estado crítico



Assim, concluímos que as expectativas parentais, os sentimentos e as emoções experienciados, as dificuldades sentidas ou percebidas e as preocupações parentais estão diretamente relacionados e conduzem a uma experiência parental única e intensa, enquanto Pais de um bebé prematuro. A vivência dos Pais de um recém-nascido prematuro em estado crítico traduz-se

na forma como cada pai e cada mãe experienciaram cada momento, sendo o resultado das expectativas criadas, das dificuldades e preocupações sentidas, dos sentimentos e emoções positivos e negativos e das estratégias utilizadas para ultrapassar cada momento.

6 - CONCLUSÃO

O nascimento de um filho é um momento único de alegria e emoção na vida de um casal, no entanto o nascimento prematuro é uma realidade inesperada mas presente no nosso dia a dia. Nascer antes da 32 semanas de gestação implica a separação Pais/filho(s) decorrente do inevitável internamento do recém-nascido, de duração longa, que pode estender-se a várias semanas.

Com este estudo de cariz qualitativo, exploratório e descritivo, através de uma entrevista semiestruturada, foi-nos possível conhecer e descrever a experiência dos Pais de bebés nascidos antes do fim da gestação. As narrativas dos participantes permitiram-nos compreender melhor a vivência dos pais e mães de um recém-nascido prematuro em estado crítico e as suas necessidades. Descritas nas seis categorias da análise de conteúdo, verificámos que os pais e mães não estão preparados para o nascimento prematuro.

Para os pais e as mães é expectável que a gravidez decorra normalmente e sem intercorrências. O nascimento imprevisto do filho prematuro traz desapontamento, perda do bebé idealizado e medo da perda, conduzindo-os a mostrarem-se incrédulos com a realidade do nascimento, com risco de comprometimento da afetividade entre pais/mães e filho.

Nas diferentes fases desta vivência parental, desde o momento do nascimento do filho prematuro até alguns meses após a sua alta clínica, os Pais experienciam sentimentos negativos, que passam pelo susto, choque, medo, angústia, pânico, tristeza, culpa, impotência, insegurança e ansiedade. Vivem também sentimentos positivos, de alívio, felicidade, tranquilidade, confiança e esperança, balanceando-se numa ambivalência de sentimentos em que o medo e a ansiedade se contrapõem ao alívio e à felicidade que experienciam simultaneamente ao longo deste percurso de vida.

Os Pais manifestam preocupações com o filho prematuro, pela separação após o seu nascimento, pela sua pequenez e fragilidade, pelo futuro que lhe pode estar reservado e pelo seu bem-estar e desenvolvimento psicomotor. O aspeto físico da unidade onde o prematuro fica internado após o nascimento e a necessidade aparatosa da sua monitorização causa preocupação parental, que é acrescida pela confirmação do sofrimento de outros Pais e da condição de saúde de outros bebés internados. Este estudo confirmou, ainda, a preocupação do pai em relação à mulher, no pós-parto.

Em relação ao período de internamento hospitalar do prematuro, este estudo também identificou algumas dificuldades parentais. A dificuldade na produção e extração do leite materno, que causa frustração nas lactantes, pelo conhecimento dos benefícios do leite materno. O aparato do equipamento, a necessidade de monitorização dos bebés, as rotinas da unidade de cuidados intensivos neonatais, que, por desconhecimento, são percebidas como dificuldade. O primeiro toque e a aproximação ao filho, também experienciados como difíceis, pelo medo sentido associado à fragilidade percebida no filho. A dificuldade de saírem de junto do filho e de passarem a noite em casa até que chegue o momento de estarem novamente juntos a ele, quando o internamento é prolongado e há necessidade de descanso dos Pais. Longe do filho a dificuldade em gerir a preocupação parental é muito grande. No pós alta, a ausência da monitorização clínica do bebé é muito sentida pelos Pais, pela dependência criada durante o internamento.

Para superarem as preocupações e dificuldades, os Pais adotam estratégias de aceitação do nascimento prematuro, de apoio, de confronto, de crença, fé e espiritualidade, de racionalização e de relativização da situação. O apoio do parceiro e da família, o apoio de outros Pais e o apoio dos profissionais de saúde envolvidos nos cuidados ao filho são estratégias importantes na aceitação da realidade do nascimento prematuro. Este estudo destacou a importância dos profissionais de saúde se envolverem com estes Pais e os reconhecerem como vulneráveis, com necessidades de segurança, afetividade, atendimento humanizado e informações sobre o estado clínico do filho.

Enquanto experiência parental intensa, os Pais precisam compreender e aceitar a difícil realidade do nascimento do filho prematuro, reestruturar o seu ritmo de vida, gerir os sentimentos e emoções experienciados e ultrapassar desafios únicos, por vezes confusos e de

difícil gestão, representando uma oportunidade de crescimento e desenvolvimento das competências parentais.

Quando é prematuro o nascimento, os cuidados ao recém-nascido estão dependentes dos enfermeiros e as vigilâncias dependentes de equipas multidisciplinares e monitorizações. Para que os Pais se sintam motivados, confiantes e autónomos a cuidar dos filhos, é necessário e importante que os enfermeiros tomem conhecimento das novas necessidades dos Pais, num processo de interação participativa e de escuta ativa, de forma a tomar decisões acerca dos cuidados de enfermagem que vão ao encontro ao processo de adaptação à parentalidade. Assim, um enfermeiro de uma unidade de cuidados intensivos neonatais deve:

- Explicar aos Pais os procedimentos necessários ao cuidado de um recém-nascido prematuro,
- Ter uma escuta ativa com os Pais dos recém-nascidos prematuros,
- Transmitir segurança aos Pais do recém-nascido prematuro,
- Facilitar a expressão de sentimentos,
- Promover o contacto dos Pais com o bebé.

Os enfermeiros que cuidam de mães e pais de RN internados numa unidade de cuidados intensivos devem apoiá-los para que a transição para a parentalidade se realize de forma mais célere. Durante os períodos de separação impostos pelo internamento na UCIN, são várias as formas de apoio, por parte dos enfermeiros, favoravelmente promotoras desta transição: o incentivo ao toque, à presença, o dar colo, a redução dos volumes dos alarmes, a explicação do equipamento envolvente e a própria disponibilidade do enfermeiro.

Este percurso de investigação foi muito enriquecedor, tendo-se constituído numa oportunidade de desvendar um pouco mais uma vivência tão dolorosa e embrenhada em vários medos, que, com o apoio e compreensão dos enfermeiros logo ao nascimento, pode ser minimizada, favorecendo, por outro lado, a vinculação e a relação Pais-filhos. Para além do enriquecimento profissional e académico proporcionados, também o enriquecimento pessoal foi positivo e gratificante, pelo facto das entrevistas serem realizadas após a alta clínica dos recém-nascidos, o que permitiu um relacionamento mais próximo e fortalecido com os pais e mães já conhecidos.

Embora não possamos generalizar os resultados desta investigação, estamos convictos que

podem trazer benefícios para futuros pais e mães de um bebê prematuro. Por outro lado, o aumento do conhecimento a partir do ponto de vista das pessoas que vivenciaram a experiência de ter um filho prematuro em situação crítica permite introduzir melhorias ao nível das intervenções de enfermagem e das ações que visam dar resposta às suas necessidades e dificuldades, de modo a aumentar o bem-estar emocional destas famílias.

As limitações deste estudo prendem-se, sobretudo, com a inexperiência da investigadora. O facto de a investigadora conhecer os pais e as crianças do internamento constituiu-se uma dificuldade na realização das entrevistas, tornando difícil o distanciamento necessário para a sua realização. A distância percorrida para a realização das entrevistas e a técnica de análise de conteúdo, exaustiva e demorada, também se constituíram dificuldades acrescidas.

Uma vez descritas as principais conclusões sobre as vivências dos Pais de recém-nascidos prematuros em estado crítico e a importância dos enfermeiros nesta vivência, propomos para uma investigação futura explorar: qual o papel do enfermeiro perante a extração de leite materno da mãe do recém-nascido prematuro em estado crítico? Esta sugestão prende-se com a importância do leite materno na sobrevivência do recém-nascido prematuro em estado crítico e a frustração da mãe quando não o consegue extrair (dificuldade expressa neste estudo).

7 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Andreani, G., Custódio, Z. A. O., & Crepaldi, M. A. (2006). Tecendo as redes de apoio na prematuridade. *Aletheia*, 24, 115-126.

Araújo, B. B. M., & Rodrigues, B. M. R. D. (2010). Vivências e perspectivas maternas na internação do filho prematuro em unidade de tratamento intensivo neonatal. *Revista Escola Enfermagem Universidade de São Paulo*, 44(4), 865-872.

Bardin, L. (2015). *Análise de conteúdo*. Coimbra: Edições 70.

Barradas, A. (2008). *Parentalidade na relação com o recém-nascido prematuro. Vivências, necessidades e estratégias de intervenção*. Tese de Mestrado em Comunicação em Saúde, Universidade Aberta, Lisboa. Acedido a 13 julho de 2013, em <http://www.rcaap.pt>

Barros, L. (2001a). A unidade de cuidados intensivos de desenvolvimento como unidade de promoção do desenvolvimento. In M. Canavarro (Ed.), *Psicologia da gravidez e da maternidade* (pp. 297-316). Coimbra: Quarteto Editora.

Barros, L. (2001b). O bebé nascido em situação de risco. In M. Canavarro (Ed.), *Psicologia da gravidez e da maternidade* (pp. 235-254). Coimbra: Quarteto Editora.

Barroso, R. (2014). *Notícias: Dia mundial da prematuridade*. Acedido a 03 de dezembro de 2014, em <http://www.lusoneonatologia.com/pt/noticia/97/dia-mundial-da-prematuridade>.

Barroso, R. (2015). *Notícias: Dia mundial da prematuridade*. Acedido a 10 de março de 2016, em <http://www.lusoneonatologia.com/pt/noticia/108/2015-dia-mundial-da-prematuridade>.

Bogdan, R., & Biklen, S. (2006). *Investigação qualitativa em educação*. Porto: Porto Editora.

Brazelton, T. (1998). *O grande livro da criança. O desenvolvimento emocional e do comportamento durante os primeiros anos*. Lisboa: Editorial Presença.

Brazelton, T., & Cramer, B. (1993). *A relação mais precoce: os pais, os bebés e a interacção precoce*. Portugal: Terramar.

Camarneiro, A. P. F., Alves, C. A. N., Ferreira, A. P. C., & Gomes, A. I. F. (2009). Interação mãe-bebé prematuro numa unidade de cuidados intensivos neonatais. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 40(2), 53-57.

Cañas-Lopera, E. M., & Rodrigues-Holgum, Y. A. (2014). La experiencia del padre durante la hospitalización de su hijo recién nacido pretérmino extremo. *Colombia*, 14(3), 336-350. Doi: 10.5294/aqui.2014.14.3.6

Canavarro, M. (2001). Gravidez e maternidade – representações e tarefas de desenvolvimento. In M. Canavarro (Ed.), *Psicologia da gravidez e da maternidade* (pp. 17-50). Coimbra: Quarteto Editora.

Canavarro, M., & Pedrosa, A. (2005). Transição para a parentalidade. Compreensão segundo diferentes perspectivas teóricas. In I. Leal (Ed.), *Psicologia da gravidez e da parentalidade* (pp. 225-255). Lisboa: Editora Fim de Século.

Chick, N., & Meleis, A. I. (2010). Transition: A nursing concern. In A. Meleis (Ed.), *Transitions theory: middle range and situation specific theories in nursing research and practice* (pp. 24-36). New York: Springer Publishing Company.

Coutiño, S. I. R., González, R. R., & Herrera, R. J. H. (2013). Factores de risco para la prematurez. Estudio de casos e controles. *Ginecología e Obstetricia de México*, 9(81), 499-503.

Cruz, A. R. M. C., Oliveira, M. M. C., Cardoso, M. V. L. M. L., & Lúcio, I. M. L. (2010). Sentimentos e expectativas da mãe com o filho prematuro em ventilação mecânica. *Revista Electrónica de Enfermagem*, 12(1), 133-139.

Dadalto, E. C. V., & Rosa, E. M. (2015). Vivências e expectativas de mães com recém-nascidos pré-termo internados em unidade de terapia intensiva neonatal. *Estudo e pesquisas em Psicologia*, 15(3), 814-834.

Damásio, A. (2012). *Ao encontro de espinosa. As emoções sociais e a neurologia do sentir*. Lisboa: Círculo de Leitores.

Diaz, Z. M., Fernandes, S. M. G. C., & Correia, S. (2014). Dificuldades dos pais com bebês internados numa unidade de neonatologia. *Revista de enfermagem, Série IV*(3), 85-93. Doi: 12707/RII12134.

Direção-Geral da Saúde. (2013). *Consentimento informado, esclarecido e livre dado por escrito*. Acedido a 15 janeiro 2015, em <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0152013-de-03102013.aspx>

Feldman, R. S. (2001). *Compreender a psicologia* (5a ed). São Paulo: Editora McGraw-Hill.

Fernandes, N. G. V., & Silva, E. M. (2015). Vivência dos pais durante a hospitalização do recém-nascido prematuro. *Revista de enfermagem, Série IV*(4), 107-115. Doi: 10.12707/RIV14032.

Ferraz, A., & Guimarães, H. (s.d.). *História da neonatologia no mundo*. Acedido a 10 de março 2016, em http://www.lusoneonatologia.com/admin/ficheiros_projectos/201107201653-historia_da_neonatologia_no_mundo.pdf.

Figueiredo, B. (2013). *Mães e pais: Envolvimento emocional com o bebé*. Braga: Psiquilibrios Edições.

Fleck, A., & Piccinini, C. A. (2013). O bebê imaginário e o bebê real no contexto da prematuridade: do nascimento ao 3º mês após a alta. *Aletheia, 40*, 14-30.

Fontoura, F. C., Fontenele, C. F., Cardoso, M. V. L. M. L., & Sherlock, M. S. M. (2011). Experiência de ser pai de recém-nascido prematuro internado em unidade de terapia intensiva neonatal. *Revista Rene, 12*(3), 518-525.

Frello, A. T., & Carraro, T. E. (2012). Enfermagem e a relação com as mães de neonatos em unidade de terapia intensiva neonatal. *Revista Brasileira de enfermagem, 65*(3), 514-21.

Frota, M. A., Silva, P. F. R., Moraes, S. R., Martins, E. M. C. S., Chaves, E. M. C., & Silva, C. A. B. (2013). Alta hospitalar e o cuidado do recém-nascido prematuro no domicílio: vivência materna. *Escola Anna Nery, 17*(2), 277-283.

Guimarães, H., Tomé, T., Virella, D., & Mimoso, G. (2007). *Nascer prematuro: Um manual para os pais dos bebês prematuros*. Porto: Ligrate.

Gomes-Pedro, J., Torgal-Garcia, F., Gouveia, R., Fernandes, A., Baptista, M., & Oliveira, G. (1997). Prematuridade e desenvolvimento. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 5(25), 405-410.

Gonçalves, O. (2004). *Terapias cognitivas: teorias e práticas*. Porto: Edições Afrontamento.

Instituto Nacional de Estatística. (2014a). *Nados-vivos (Nº) por local de residência da mãe (NUTS - 2013), sexo, idade da mãe e duração da gravidez da mãe; Anual*. Acedido a 10 de março de 2016, em <http://www.ine.pt>.

Instituto Nacional de Estatística. (2014b). *Nados-vivos (Nº) por local de residência da mãe (NUTS - 2013), natureza do parto da mãe, ordem de nascimento e escalão de peso à nascença; Anual*. Acedido a 26 janeiro de 2016, em <http://www.ine.pt>.

Instituto Nacional de Estatística. (2015a). *Nados-vivos (Nº) por local de residência da mãe (NUTS - 2013), sexo, idade da mãe e duração da gravidez da mãe; Anual*. Acedido em 27 de setembro de 2016, em <http://www.ine.pt>.

Instituto Nacional de Estatística. (2015b). *Nados-vivos (Nº) por local de residência da mãe (NUTS - 2013), natureza do parto da mãe, ordem de nascimento e escalão de peso à nascença; Anual*. Acedido a 27 setembro de 2016, em <http://www.ine.pt>.

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

Kenner, C. (2001). *Enfermagem neonatal*. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso Editores.

Macfarlane, A. (1992). *A psicologia do nascimento*. Estarreja: Edições Salamandra.

Mandy, G. (2014). Short-term complications of the premature infant. *Uptodate*. Acedido a 08 de novembro de 2014, em <http://www.uptodate.com>.

Marchetti, D., & Moreira, M. C., (2015). Vivências da prematuridade: a aceitação do filho real pressupões a desconstrução do bebê imaginário? *Revista Psicologia e Saúde*, 7,(1), 82-89.

Martins, C. (2013). *Transição no exercício da parentalidade durante o primeiro ano de vida: uma teoria explicativa de enfermagem*. Tese de Doutoramento em Enfermagem, Universidade de Lisboa, Lisboa. Acedido a 24 outubro de 2014, em <http://www.rcaap.pt>

Meleis, A. H. (2010). *Transitions theory: middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company.

Meleis, A. I., Sawyer, L. M., In, E., Messias, D. K. H., De Anne, K. H., & Schumacher, K. (2010). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. In A. Meleis (Ed.), *Transitions theory: middle range and situation specific theories in nursing research and practice* (pp. 52-65). New York: Springer Publishing Company.

Mittag, B. F., & Wall, M. L. (2004). Pais com filhos internados na UTI neonatal – sentimentos e percepções. *Família, Saúde e Desenvolvimento*, 6(2), 134-145.

Neto, J., & Rodrigues, B. (2010). Tecnologia como fundamento do cuidar em neonatologia. *Texto Contexto Enfermagem*, 19(2), 372-7.

Nunes, S., Kruehl, C., Costenaro, R., & Jaeger, F. (2013). Repercussões do nascimento prematuro: uma revisão integrativa da literatura sobre a experiência parental. *Disciplinarum Scientia*, 14(2), 255-271.

Oliveira, G., Albuquerque, M., Cardoso, B., Gaspar, E., Costa, R., Aguiar, T.,..., Pissara, S. (2012). *Particularidades da reanimação do recém-nascido (RN) com idade gestacional (IG) <32 semanas*. Acedido a 13 de dezembro de 2014, em <http://www.lusoneonatologia.com/site/upload/ProtocoloPREMATURO2012.pdf>

Ordem dos Enfermeiros. (2007). *Consentimento informado para intervenções de enfermagem*. Acedido a 15 de janeiro de 2015, em <http://www.ordemenfermeiros.pt/tomadasposicao/Documents/EnunciadoPosicao15Mar2007.pdf>.

Ordem dos Enfermeiros. (2013). Tabelas CIPE Versão 2013. Acedido a 05 de abril de 2016, em https://membros.ordemenfermeiros.pt/Downloads/Documents/CIPE_2013_TabelasAtualizadas.pdf

Organização Mundial de Saúde. (2013). A qué problemas de salud se enfrentan los bebés prematuros? Acedido a 14 de março de 2016, em http://www.who.int/features/qa/preterm_health_challenges/es/

Organização Mundial de Saúde. (2015). *Nascimentos prematuros*. Acedido a 10 de março de 2016, em <http://www.who.int/mediacenter/factsheets/fs363/es/>.

Pereira, A. (2015). *Procedimento específico: Cuidados normalizados para o recém-nascido em estado crítico*. Acedido a 13 de março de 2016, em <http://hdblgb01.hospitaldebraga.pt/logiberica/cube/software/cube.php>

Quivy, R., & Campenhoudt, L. (2003). *Manual de investigação em ciências sociais* (3a ed.). Lisboa: Gradiva.

Ramalho, M. A. M., Kochla, K. R. A., Nascimento, M. E. B. N., & Peterlini, O. (2010). A mãe vivenciando o risco de vida do recém-nascido prematuro na unidade de terapia neonatal. *Revista Sociedade Brasileira Enfermagem Pediátrica*, 10(1), 7-14.

Ringer, S. (2005). Tratamento do recém-nascido de extremamente baixo peso ao nascer. In J. P. Cloherty, E.C. Eichenwald, & A. R. Stark (5a ed.) *Manual de Neonatologia* (pp.70-76). Guanabara Koogan.

Rosenzvaig, A. M. V. (2010). Conversa de UTI: grupo de pais num serviço de UTI neonatal. *Jornal de Psicanálise*, 43(79), 163-169.

Rua, F., Marques, A., Sousa, J., & Freitas. P. (2008). *Transporte do doente crítico*. Lisboa: Centro Editor Livreiro da Ordem dos Médicos.

Sales, C. A., Alves, N. B., Vrecchi, M. R., & Fernandes, J. (2006). Concepções das mães sobre os filhos prematuros em UTI. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 59(1), 20-24.

Santos, L. M. S., Oliveira, I. L., Passos, S. S. S., Santana, R. C. B., Silva, J. D., & Lisboa, S. D. (2013). Mudanças familiares decorrentes da hospitalização do prematuro em cuidados intensivos: um estudo com puérperas. *Revista Baiana de Enfermagem*, 27(3), 243-251.

Santos, L. M., Silva, C. L. S., Santana, R. C. B., & Santos, V. E. P. (2012). Vivências paternas durante a hospitalização do recém-nascido prematuro na unidade de terapia intensiva neonatal. *Revista Brasileira de enfermagem*, 65(5), 788-794.

Sawyer, A., Rabe, H., Abbott, J., Duley, L., & Ayers, S. (2013). Parents' experiences and satisfaction with care during the birth of their very preterm baby: a qualitative study. *International Journal of Obstetrics and Gynecology*, 120(5), 637-643 Doi: 10.1111/1471-0528.12104.

Shin, H., & White-Traut, R. (2010). The conceptual structure of transition to motherhood in the neonatal intensive care unit. In A. Meleis (Ed.), *Transitions theory: middle range and situation specific theories in nursing research and practice* (pp. 104-113). New York: Springer Publishing Company.

Siqueira, M. B. C., & Dias, M. A. B. (2011). A percepção materna sobre a vivência e aprendizado de cuidado de um bebê prematuro. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 20(1), 27-36. Doi: 10.5123/S1679-49742011000100004.

Sociedade Portuguesa de Neonatologia. (2014). *Consenso clínico: limite da viabilidade*. Acedido a 15 de outubro de 2014, em: <http://www.lusoneonatologia.com/pt/consensos/737consensos-e-recomendações/>.

Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (2010). Transitions: a central concept in nursing. In A. Meleis (Ed.), *Transitions theory: middle range and situation specific theories in nursing research and practice* (pp. 38-49). New York: Springer Publishing Company.

Streubert, H., & Carpenter, D. (2002). *Investigação qualitativa em enfermagem: Avançando o imperativo humanista* (2a ed.). Loures: Lusociência.

Tamez, R., & Silva, M. (1999). *Enfermagem na UTI neonatal. Assistência ao recém-nascido de alto risco*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan.

Watson, J. (2002). *Enfermagem: Ciência humana e cuidar. Uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência.

ANEXOS

Anexo I

Guião da entrevista

Guião da Entrevista

Entrevista ____ Data ____/____/____ Início da entrevista ____:____ Fim da entrevista: ____:____

Caraterização sociodemográfica:

Pai/mãe: _____; Idade: _____; Atual situação laboral _____(Empregado/desempregado); Estado civil: _____; Número de filhos: _____; Sexo do bebé _____; Tempo de gestação: _____; Gravidez de risco _____(sim/não); Tempo de internamento: _____.

Objetivo geral: - Compreender as expectativas, sentimentos, dificuldades e preocupações enfrentadas e a experiência vivida pelos pais e mães de um recém-nascido prematuro em estado crítico, durante o seu internamento hospitalar e após a sua alta clínica.

Questões orientadoras	Objetivos específicos
- Que expectativas tinha relativamente ao nascimento do seu filho/a?	- Explorar as expectativas dos Pais relativamente ao nascimento.
- Que sentimentos ou emoções despertou em si ser pai/mãe de um bebé prematuro?	- Explorar sentimentos durante o internamento e após a alta clínica do filho prematuro.
- Quais as suas dificuldades e preocupações sentidas durante o internamento do seu filho prematuro?	- Explorar dificuldades e preocupações sentidas durante o internamento do filho prematuro.
- Quais as suas dificuldades e preocupações sentidas após a alta clínica do seu filho prematuro?	- Explorar dificuldades e preocupações sentidas após a alta clínica do filho prematuro.
- Qual a experiência de ter um filho prematuro em situação crítica?	- Descrever a experiência de ser pai, mãe de um recém-nascido prematuro em estado crítico.

Anexo II

Consentimento Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO

PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento, de duas páginas.

Eu, Carla Manuela da Cunha, enfermeira graduada na unidade de cuidados intensivos neonatais do Hospital de Braga, na qualidade de aluna do Mestrado em Enfermagem da Pessoa em Situação Crítica, a decorrer na Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho em parceria com a Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, venho por este meio solicitar a sua participação no estudo de investigação nível I, exploratório descritivo, intitulado: *As vivências dos Pais de um recém-nascido prematuro em situação crítica*.

Através de uma entrevista semiestruturada com a investigadora, ser-lhe-á proporcionada a oportunidade de falar sobre a sua experiência de ser pai/mãe de um recém-nascido prematuro em situação crítica e de refletir sobre a influência que teve na sua vida.

Pretende-se explorar expectativas, sentimentos, dificuldades e preocupações enfrentadas pelos pais e mães de um recém-nascido prematuro em estado crítico, quer durante o seu internamento hospitalar, quer no domicílio, após a sua alta clínica, e descrever esta experiência.

A sua participação terá como finalidade contribuir para a melhoria das práticas de enfermagem prestadas às famílias de recém-nascidos prematuros em situação crítica, clarificando a forma como os cuidados de enfermagem devem ser organizados para darem resposta às suas necessidades e dificuldades.

A entrevista não tem uma duração prevista, será gravada e transcrita na íntegra pela investigadora. É-lhe assegurada a possibilidade de interromper a entrevista se assim o desejar e é livre de falar sobre o que considera mais importante para si.

Serão garantidos o anonimato e a confidencialidade dos dados obtidos, assim como a sua autenticidade na transcrição e análise. As informações recolhidas serão usadas estritamente para fins académicos e as gravações serão destruídas no final da investigação.

A sua participação neste estudo é voluntária, em qualquer momento é livre para o abandonar e retirar o consentimento informado, sem qualquer prejuízo.

Para obter informações adicionais ou esclarecer qualquer dúvida que possa surgir, poderá contactar-me, Carla Manuela da Cunha, através do número 915304932 ou do e-mail ecarlacunha@sapo.pt.

Muito obrigada pela sua colaboração.

Assinatura do participante:

Assinatura do investigador:

Consentimento informado, esclarecido e livre para participação em estudos de investigação nos termos da norma n.º 015/2013 da Direção-Geral de Saúde (de acordo com a declaração de Helsínquia e a convenção de Oviedo)
Este documento é composto de 2 páginas e feito em duplicado: uma via para o/a investigador/a, outra para a pessoa que consente.

Anexo III

Carta de Apoio Institucional da UM – Escola Superior de Enfermagem

**UNIVERSIDADE DO MINHO
ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM**

Braga, 15 de dezembro de 2014

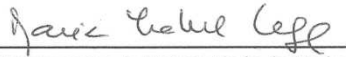
CARTA DE APOIO INSTITUCIONAL DA UM - ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM

Prezados(as) Senhores(as),

Na qualidade de Diretora de Curso do Mestrado em Enfermagem da Pessoa em Situação Crítica, venho manifestar e atestar o apoio institucional da Escola Superior de Enfermagem, ao projeto de Carla Manuela da Cunha, intitulado "As vivências dos pais de um recém nascido prematuro em situação crítica.", orientado pela Professora Doutora Isabel Lage e coorientado pela Professora Doutora Cristina Martins, docentes e investigadores desta Escola.

Coloco-me à disposição para quaisquer esclarecimentos que forem necessários.

Atenciosamente,

Professora Doutora Isabel Lage 
Presidente da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho
Diretora de Curso do Mestrado em Enfermagem da Pessoa em Situação Crítica

Telefone: 253601300
E-mail: ilage@ese.uminho.pt

Anexo IV

Pedido de Autorização à Diretora de Serviço da Unidade de Cuidados Especiais do Hospital de
Braga

Exma. Sr^a Diretora de Serviço da
Unidade de Cuidados Especiais Neonatais

Assunto: Pedido de Autorização para realização de trabalho de investigação.

Eu, Carla Manuela da Cunha, enfermeira na Unidade de Cuidados Especiais Neonatais do Hospital de Braga, portadora do BI/CC n^o 10499268, licenciada em Enfermagem, residente em Lugar do Monte n^o 103, 4820 520 Fafe, com o telemóvel n^o 915304932 e correio eletrónico ecarlacunha@sapo.pt, a frequentar o Mestrado em Enfermagem da Pessoa em Situação Crítica, na Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho em parceria com a Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, sob a orientação da Professora Doutora Isabel Lage e coorientação da Professora Doutora Cristina Martins, venho por este meio solicitar a vossa Excelência autorização para realização do estudo de investigação intitulado *"As vivências dos pais de um recém-nascido prematuro em situação crítica"*.

Os objetivos do estudo são explorar expectativas, sentimentos, dificuldades e preocupações enfrentadas pelos pais e mães de um recém-nascido prematuro em estado crítico, quer durante o seu internamento hospitalar, quer no domicílio, após a sua alta clínica, e descrever esta experiência.

Para o efeito, pretendo autorização para consultar o processo clínico de recém-nascidos internados na Unidade de Cuidados Especiais Neonatais, para selecionar os nascidos até às 32 semanas de gestação e identificar os seus pais, para posterior contacto. Solicito, ainda, autorização para utilizar uma sala da referida unidade de cuidados para a realização de uma entrevista semiestruturada aos pais, se manifestada vontade dos mesmos.


Será salvaguardada a confidencialidade da identidade dos pais dos recém-nascidos que participem no estudo, bem como os princípios éticos aplicáveis, tendo por base o interesse científico da investigação em curso.

Com os melhores cumprimentos,

Braga, 16 de Junho de 2015



(Carla Manuela da Cunha)

De acordo - muito obrigado
do Sr. J. J. J.
16/11/15

Almeida

Anexo V

Pedido de Autorização à Enfermeira Chefe de Serviço da Unidade de Cuidados Especiais do
Hospital de Braga

Exma. Srª Enfermeira Chefe de Serviço da
Unidade de Cuidados Especiais Neonatais

Assunto: Pedido de Autorização para realização de trabalho de investigação.

Eu, Carla Manuela da Cunha, enfermeira na Unidade de Cuidados Especiais Neonatais do Hospital de Braga, portadora do BI/CC nº 10499268, licenciada em Enfermagem, residente em Lugar do Monte nº 103, 4820 520 Fafe, com o telemóvel nº 915304932 e correio eletrónico ecarlacunha@sapo.pt, a frequentar o Mestrado em Enfermagem da Pessoa em Situação Crítica, na Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho em parceria com a Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, sob a orientação da Professora Doutora Isabel Lage e coorientação da Professora Doutora Cristina Martins, venho por este meio solicitar a vossa Excelência autorização para realização do estudo de investigação intitulado *"As vivências dos pais de um recém-nascido prematuro em situação crítica"*.

Os objetivos do estudo são explorar expectativas, sentimentos, dificuldades e preocupações enfrentadas pelos pais e mães de um recém-nascido prematuro em estado crítico, quer durante o seu internamento hospitalar, quer no domicílio, após a sua alta clínica, e descrever esta experiência.

Para o efeito, pretendo autorização para consultar o processo clínico de recém-nascidos internados na Unidade de Cuidados Especiais Neonatais, para selecionar os nascidos até às 32 semanas de gestação e identificar os seus pais, para posterior contacto. Solicito, ainda, autorização para utilizar uma sala da referida unidade de cuidados para a realização de uma entrevista semiestruturada aos pais, se manifestada vontade dos mesmos.

Será salvaguardada a confidencialidade da identidade dos pais dos recém-nascidos que participem no estudo, bem como os princípios éticos aplicáveis, tendo por base o interesse científico da investigação em curso.

Com os melhores cumprimentos,

Braga, 16 de Janeiro de 2015


(Carla Manuela da Cunha)

Tomei conhecimento
e concordo
Gonç. Leite

16/01/2015

Anexo VI

Parecer Favorável da Subcomissão de Ética para as Ciências da Vida e da Saúde



Universidade do Minho

SECVS

Subcomissão de Ética para as Ciências da Vida e da Saúde

Identificação do documento: SECVS 006/2015

Título do projeto: As vivências dos pais de um recém-nascido prematuro em situação crítica

Investigador(a) responsável: Doutora Isabel Lage, da Escola Superior de Enfermagem, da Universidade do Minho, Doutora Cristina Martins, da Escola Superior de Enfermagem, da Universidade do Minho, e Carla Cunha, aluna do Mestrado em Enfermagem da Pessoa em Situação Crítica da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho e da Escola Superior de Enfermagem de Vila Real, da Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro

Subunidade orgânica: Escola Superior de Enfermagem, Universidade do Minho

Outras Unidades: Unidade de Cuidados Especiais Neonatais, Hospital de Braga

PARECER

A Subcomissão de Ética para as Ciências da Vida e da Saúde (SECVS) analisou o processo relativo ao projeto intitulado "*As vivências dos pais de um recém-nascido prematuro em situação crítica*".

Os documentos apresentados revelam que o projeto obedece aos requisitos exigidos para as boas práticas na experimentação com humanos, em conformidade com o Guião para submissão de processos a apreciar pela Subcomissão de Ética para as Ciências da Vida e da Saúde.

Face ao exposto, a SECVS nada tem a opor à realização do projeto.

Braga, 25 de fevereiro de 2015.

A Presidente

Maria Cecília de Lemos Pinto Estrela Leão

Anexo VII

Parecer Favorável da Comissão de Ética para a Saúde do Hospital de Braga

PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DO HOSPITAL DE BRAGA

Nos termos do Nº 6 do Artigo 16º da Lei Nº 21/2014, de 16 de Abril, a CESHB emite o seguinte parecer relativo ao estudo *As vivências dos pais de um recém-nascido prematuro em situação crítica*, de que é investigadora Principal Carla Manuela da Cunha, Enfermeira Graduada da Unidade de Cuidados Especiais Neonatais do Hospital de Braga e aluna do Mestrado em Enfermagem da Pessoa em Situação Crítica da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho e da Escola Superior de Enfermagem de Vila Real da Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, orientado pela Professora Doutora Isabel Lage e coorientado pela Professora Doutora Cristina Martins, que decorrerá na Unidade de Cuidados Especiais Neonatais:

- a) O estudo pretende contribuir para a compreensão da experiência dos pais de recém-nascidos prematuros em estado crítico; é um estudo qualitativo, exploratório e descritivo;
- b) O instrumento de recolha dos dados a utilizar será a entrevista semiestruturada, pelo que não existem riscos previsíveis;
- c) O protocolo é adequado e existem planos de divulgação do estudo;
- d) A investigadora principal e os restantes membros da equipa possuem aptidão para a realização do estudo;
- e) Existem condições materiais e humanas necessárias à realização do estudo clínico;
- f) O estudo não acarretará despesa ou abuso de recursos e não é financiado, pelo que não haverá retribuição ou compensação eventuais dos investigadores nem dos participantes;
- g) A população do estudo será constituída por pais e mães de bebés prematuros, que estiveram internados na Unidade de Cuidados Especiais Neonatais do Hospital de Braga;
- h) Não foram referidas situações de conflito de interesses;
- i) Não haverá acompanhamento clínico dos participantes, nem estes são doentes;
- j) Existe um adequado procedimento de obtenção do consentimento informado, incluindo as informações a prestar aos participantes.

Concluindo, o estudo cumpre as normas da Bioética e nada há a opor à sua realização.

ANTÓNIO JOSÉ
MATOS
MARQUES

A imagem de forma digital por ANTÓNIO JOSÉ
MATOS MARQUES
DN: c=PT, ou=Centro de Estudos em Ciências
Portuguesas, ou=Faculdade de Ciências de
Coimbra, ou=ANTÓNIO JOSÉ MARQUES,
givenName=ANTÓNIO JOSÉ,
serialNumber=002132911, ou=ANTÓNIO
JOSÉ MATOS MARQUES
Data: 2015.06.02 17:57:49 +01'00'

Emitido na reunião plenária da CESHB em 10 de Março de 2015