

Introdução

A transição para a parentalidade tem início com o nascimento do primeiro filho (Silva, 2011a). Os pais e mães passam por um “período de crise” considerado normal, atravessando experiências emocionais completamente novas. Contudo, as 40 semanas gestacionais deixam espaço para que estes dois elementos se possam ir adaptando a estas mudanças emocionais e de papel no seio familiar (Younger, Kendell, & Pickler, 1997).

A família não é resultado exclusivo dos membros que a constituem mas antes o conjunto das interações que estes estabelecem entre si, sendo que as ações de cada um influenciam e afetam o sistema como um todo, sendo este, para Whaley e Wong (1999), o ângulo geral do conceito de família e que consideraremos ao longo do trabalho.

Este sistema familiar é desafiado pelo nascimento de um recém-nascido prematuro. As expectativas têm de ser revistas de modo repentino, surgem novas atribuições e cada sistema familiar é um sistema ecocultural único, onde se incluem ordem de nascimento, status socioeconómico, idade materna, habilitações literárias, questões culturais, crenças, rotinas e sistemas de apoio social (Chesney & Champion, 2008).

Este nascimento prematuro vai criar diversas alterações ao sistema familiar, nas quais são desconstruídas expectativas face ao bebé sonhado e em que os pais, apresentam um misto de sentimentos negativos, juntamente com níveis de stress elevados (Brazelton, 1987, in Geara, 2005; Chesney & Champion, 2008; Haut, Peddicord & O'Brien, 1994; Santos, Moraes, Vasconcelos, & Araújo, 2007).

Com base nesta nova experiência de vida, seguindo uma perspetiva sistémica social, em que cada família é única, não devem ser esquecidas as suas necessidades e preocupações que veem surgir seja durante o internamento do bebé, como após a alta hospitalar. Inserida na comunidade e rodeada de recursos nos quais se pode apoiar, devem os serviços hospitalares, numa primeira ordem, conhecer o que preocupa os pais em cada momento e quais os apoios com que podem contar.

Assumindo-se a prematuridade como um fator de risco biológico, elegível para integrar para os serviços de Intervenção Precoce na Infância (IPI) e sendo este sistema reconhecido na nossa legislação, é de extrema pertinência que estas equipas possam ser integradas, através de um dos seus elementos, na preparação da alta hospitalar e passem

a ser responsáveis pelo acompanhamento do desenvolvimento da criança e pelo suporte à nova estrutura familiar, quando esta for para casa.

A investigação na área serve hoje em dia como ponto de partida para a criação de políticas sociais e económicas com base nas evidências e adequadas à nossa realidade. Os vários investigadores nacionais e internacionais nesta área, têm demonstrado, junto dos seus governantes, que uma intervenção de carácter preventivo e habilitativo junto das famílias beneficia, não só o desenvolvimento infantil das crianças apoiadas, como favorece o desenvolvimento das competências familiares e permite a diminuição dos custos com intervenções mais tardias de remediação.

Tendo em consideração as linhas de pensamento anteriormente apresentadas procurámos levar a cabo um estudo que pudesse dar indicações e algumas respostas a uma principal pergunta: “Que apoio é dado aos pais de bebés prematuros durante a transição hospital-casa e de que modo é que estes o percebem?”. Deste modo, o presente estudo tem como objetivo geral compreender o fenómeno do regresso a casa para as famílias de bebés prematuros, analisando os apoios recebidos pelo hospital e pela IPI, as necessidades, as redes de apoio e o stress sentido por estes pais.

Para um enquadramento do tema em estudo, a primeira parte do trabalho é assim dedicada à revisão da literatura, começando pela questão da prematuridade em si, passando pela vivência da hospitalização e alta hospitalar, até às questões relacionadas com as parcerias/articulações passíveis de ser executadas entre os diferentes intervenientes em todo o processo, como é o caso dos pais (e bebé), hospital e serviços de IPI. Para finalizar são apresentados os objetivos do estudo bem como as questões de investigação que lhe servirão de base.

Na segunda parte do estudo apresentamos toda a metodologia seguida e que enquadra o estudo que foi elaborado.

Na terceira e última parte dedicamo-nos à apresentação dos resultados e sua discussão à luz da pesquisa bibliográfica feita ao longo de toda a primeira parte da tese. Esta dissertação termina com apresentação das conclusões, sugerindo-se também algumas considerações que possam ser refletidas tendo em vista estudos futuros, mas que principalmente possam permitir um melhor acompanhamento a estes pais durante todo o tempo que estes necessitem.

I PARTE

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. Prematuridade

O nascimento de um filho implica sempre, também, o nascimento de uma nova dinâmica na família, pois leva à necessidade de reformulações nos papéis e regras do funcionamento familiar, afetando com maior impacto, numa primeira ordem, o núcleo familiar mais próximo do bebé que nasce, como o pai, a mãe e os irmãos, se existirem, e numa ordem mais alargada, a restante família como, por exemplo, os avós e tios.

A vivência da gravidez é experienciada de maneira diferente em cada família, decorrente da sua individualidade e durante a qual ocorre a consumação da ideia do bebé desejado/idealizado.

A adaptação a esta nova condição, a parentalidade, coloca ao casal um desafio e a indispensabilidade de reorganização, tanto a nível mais material (gestão financeira, introdução de novas rotinas, organização da casa e dos pertences do bebé), mas, principalmente, a um nível emocional, no qual os futuros pai e mãe se preparam para a exigência e responsabilidade sobre um novo ser, que nos primeiros anos de vida é totalmente dependente deles. A parentalidade começa assim, ainda, durante a gravidez, momento no qual se inicia a ligação afetiva com o bebé (Brazelton & Cramer, 1989).

Os 9 meses de gravidez, por norma, dão tempo aos pais para se sentirem completos e preparados (Brazelton & Cramer, 1989), contudo quando este tempo é subitamente interrompido, devido a um parto prematuro, os pais tendem a sentir-se perdidos e incompletos dando origem a sentimentos de confusão, angústia e incertezas (Brazelton & Cramer, 1989, Hanline & Deppe, 1990, Rabelo, Chaves, Cardoso & Sherlock, 2007, Santos, Moraes, Vasconcelos & Araújo, 2007). Estes pais tornam-se eles próprios, pais prematuros (Andreani, Custódio & Crepaldi, 2006).

Neste capítulo pretende-se fazer uma revisão sobre o conceito de prematuridade, como definição e etiologia e as implicações que dela derivam.

1.1 Definição, Prevalência e Etiologia

“Everything ought to be done to ensure that an infant be born at term, well developed, and in a healthy condition. But in spite of every care, infants are born prematurely...”

Pierre Budin - The Nursling (1907, p.69)

Wolke (1991) descreve que estes bebés recebem pela primeira vez a denominação de “recém-nascidos pré-termo” em Leipzig, no ano de 1884, com a introdução da incubadora por Carl Crede. É com Pierre Budin, em 1895, que é inaugurada a primeira unidade de cuidados intensivos para recém-nascidos prematuros, este que foi um dos primeiros interessados no estudo sobre este tema.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define o nascimento prematuro como todo aquele que ocorre antes das 37 semanas de gestação. A condição de prematuridade é diretamente influenciada pelo número de semanas de gestação e pelo peso à nascença. Estes dois fatores assumem um papel relevante na maturidade de diversos sistemas orgânicos do bebé prematuro (Andreani, Custódio, & Crepaldi, 2006). Relativamente ao número de semanas de gestação são consideradas três categorias de nascimentos prematuros (March of Dimes, PMNCH, Save the Children & WHO, 2012):

- Pré-termo tardio: nascimento compreendido entre as 32 e as 37 semanas de gestação;
- Grande pré-termo: nascimento compreendido entre as 28 e as 31 semanas e 6 dias de gestação;
- Pré-termo extremo: menos de 28 semanas de gestação.

Como já foi afirmado, a prematuridade pode ainda ser apresentada tendo em conta o peso à nascença, encontrando-se definida da seguinte maneira (Beckwith & Rodning, 1991):

- prematuros de baixo peso: entre 1500g e 2500g;
- prematuros de muito baixo peso: entre 1000g e 1500g;
- prematuros de extremo baixo peso: menos de 1000g.

Para Rosenblatt (1997, in por Botelho & Leal, 2001) uma definição mais global e correta de prematuridade deve incluir, tal como já referimos, não só que o nascimento ocorra antes das 37 semanas de gestação como se deve ter em conta o peso à nascença.

O’Brien, Soliday e McCluskey-Fawcett (1995) fazem ressalva à existência de duas situações associadas ao peso à nascença. Por um lado, é um fator a ter em conta na prematuridade pois é utilizado para definir o risco a que o bebé está sujeito, por outro

existem ainda aqueles que são “pequenos” ou com peso inferior para a idade gestacional com que nascem.

Os chamados “grandes prematuros”, ou seja, aqueles em que a baixa idade gestacional está associada ao extremo baixo peso, encontram-se na faixa que está associada uma maior taxa de mortalidade ou maior probabilidade de sequelas (Martinet, 2008; Pearl, 1993 in Hadden, 2000).

São bebés de aparência muito frágil e com uma fisionomia que provoca sensações de choque e estranheza nos pais. Além da característica associada ao peso já referida apresentam outras, como (Roqués, não datado; Secção Neonatologia, 2007): comprimento reduzido; pele fina e rosada; veias visíveis sob a pele, pouca gordura; pouco cabelo; cabeça grande em comparação com o resto do corpo; atividade motora reduzida; reflexos de sucção e de deglutição fracos ou inexistentes; respiração irregular.

O parto pré-termo pode ocorrer (Secção Neonatologia, 2007): espontaneamente (20 a 30 % dos casos); rotura de membranas - bolsa de águas (30 a 40% dos casos); induzido medicamente (35 a 40% dos casos).

- Estatísticas dos partos prematuros em Portugal

Nascem aproximadamente 15 milhões de bebés prematuros, em todo o mundo, todos os anos (March of Dimes et al., 2012).

Em Portugal, os últimos dados estatísticos dão conta de que o número de nascimentos prematuros tem vindo a aumentar ao longo dos anos, embora os registos de natalidade apontem para uma diminuição da mesma. Segundo dados do Instituto Nacional de Estatística (INE) (2013) referentes ao ano de 2011, nasceram 96.856 nados-vivos, o que representa uma quebra de -14,1% quando comparado com o ano de 2001.

No que à prematuridade diz respeito, através dos dados obtidos pelo INE (2013), esta instituição apresenta que em 2011 houve um total de 7191 nados-vivos prematuros (bebés nascidos antes das 37 semanas de idade gestacional), obtendo-se uma taxa 7,4% de nascimentos prematuros, enquanto que em 2001 esta taxa se situava nos 5,6%.

Os dados levantados pelo INE (2013) permitem ainda observar que foi nas mães com idade inferior a 20 anos e nas mães de idades nos grupos etários acima dos 34 anos que se registaram maiores incidências de nados vivos prematuros, relativamente ao total de nados vivos de mães nos mesmos grupos etários.

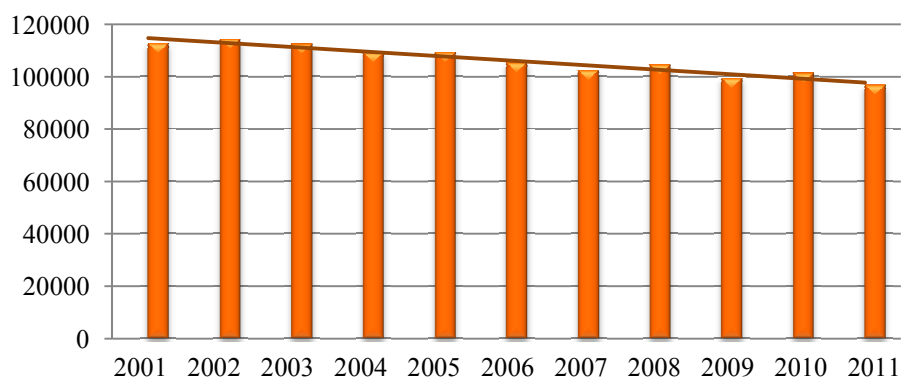


Gráfico 1: Nados-Vivos 2001-2011 (INE, 2013)

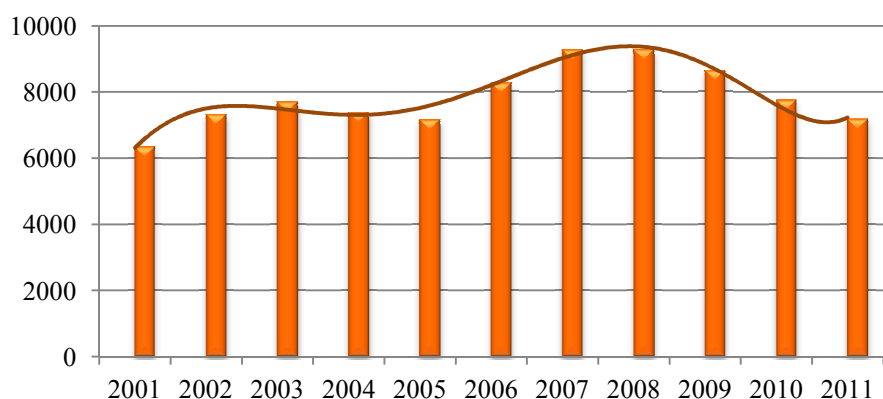


Gráfico 2: Nados-Vivos prematuros 2001-2011 (INE, 2013)

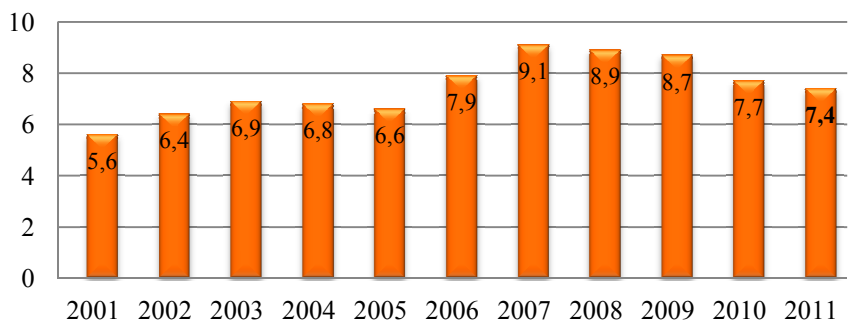


Gráfico 3: Percentagem de Nados-Vivos Prematuros 2001-2011 (INE, 2013)

- Limites de viabilidade e prognósticos de desenvolvimento

As possibilidades de sobrevivência de um bebé prematuro estão diretamente relacionadas com a sua idade gestacional, o peso à nascença e a existência de problemas de saúde significativos.

O limite de viabilidade determinado atualmente pela comunidade médica portuguesa situa-se nas 24 semanas de gestação, tal facto fica a dever-se por se considerar que é a idade mínima de maturidade dos órgãos vitais no qual o bebé poderá

vir a conseguir sobreviver com a ajuda das novas tecnologias (Silva, 2008). Associado a este limiar estão também questões éticas, como as condições de sobrevivência e existência de sequelas graves nos bebés, sendo, ainda, muito acesa a discussão a nível mundial sobre este assunto, nomeadamente no que respeita à reanimação (Chesney & Champion, 2008; Silva, 2008).

De acordo com a Secção Neonatologia (2007), as taxas de sobrevivência dos bebés com peso ao nascer inferior a 1500g têm aumentado gradualmente para mais de 85%. À data da publicação do guia para os pais de prematuros (2007), um bebé com um peso à nascença superior a 1000g tinha uma probabilidade de sobreviver superior a 95%. E em relação às sequelas, os autores da mesma publicação indicam que a percentagem é significativa mas, avaliados após a alta, cerca de 70% dos prematuros ficarão sem qualquer problema. Apesar dos recém-nascidos prematuros terem um risco aumentado de problemas ao nível do desenvolvimento neurológico em comparação com a população em geral, a maioria não apresenta deficiências graves e o seu desenvolvimento está dentro da faixa normal (Allen, 1998; Chesney & Champion, 2008).

A probabilidade de que algo possa não correr bem durante o desenvolvimento aumenta conforme a diminuição da idade gestacional.

- Epidemiologia e fatores de risco para a ocorrência de partos prematuros

Durante muito tempo as causas associadas a este fenómeno, prematuridade, eram desconhecidas na maior parte dos casos (Seabra, 1993), mas a preocupação em perceber quais os fatores que estariam ligados a esta enfermidade levou os investigadores a investirem na procura de respostas.

Hoje são várias as publicações de investigadores sobre este tema e pela leitura das suas conclusões encontramos que as causas são diversas e transversais à condição económica e social das mulheres em idade fértil, podendo referir-se, desde já, que o ritmo de vida nos países mais desenvolvidos e industrializados e o *stress* relacionado, leva a que se registem acréscimos significativos no número de partos prematuros (Araújo, Pereira, & Kac, 2007).

Pela leitura realizada encontramos uma etiologia multifatorial, nos quais diferentes autores defendem que vários são os fatores que, isoladamente ou conjugados, contribuem para o crescente aumento de partos prematuros (Almeida, Jesus, Lima, Araújo, & Araújo, 2012). Podem ser classificados em três categorias principais:

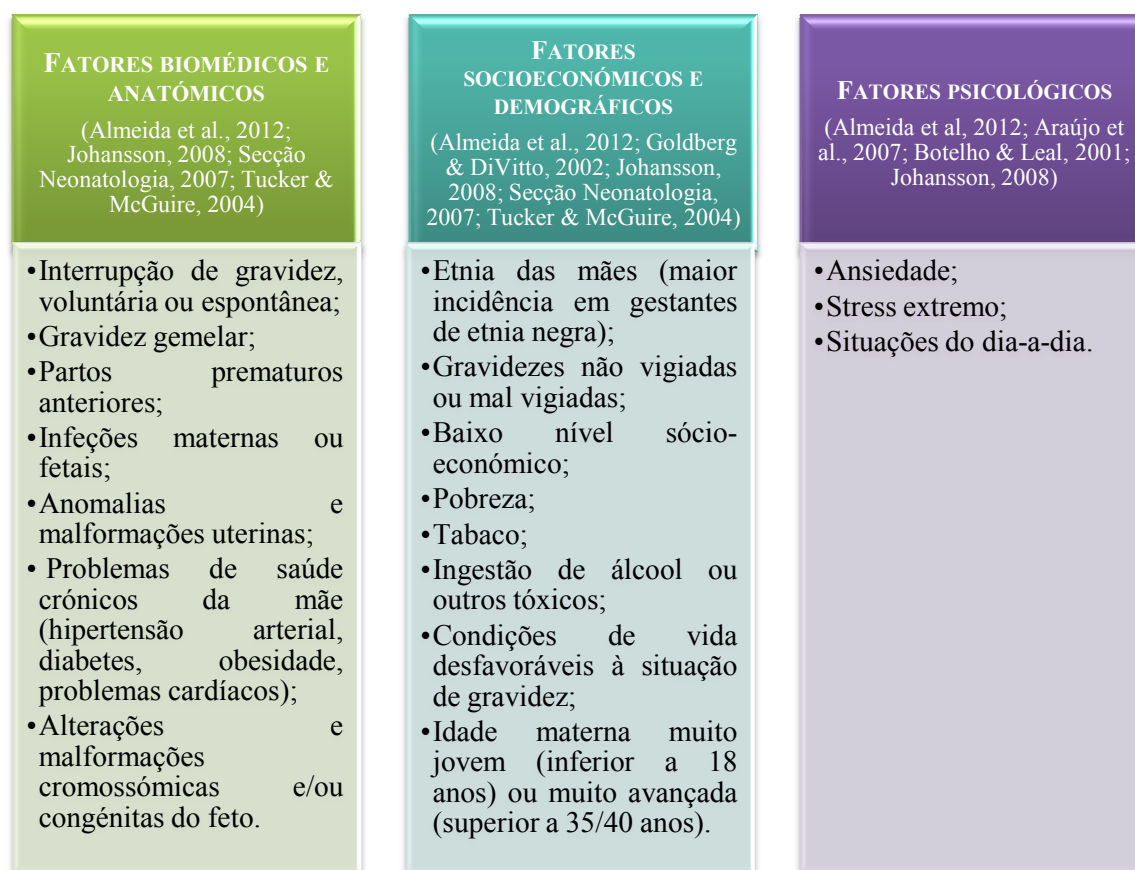


Figura 1 - Fatores de risco para o parto prematuro

Quanto maior for a concorrência de fatores, maior é o risco de ocorrer um parto prematuro e a existência de complicações.

1.2 Complicações médicas para os bebés prematuros

O nascimento prematuro é normalmente acompanhado de complicações fisiológicas e de problemas de saúde associados para o bebé, que vê interrompidas e alteradas as suas condições de vida fora do útero da mãe, surgindo como situação mais frequentes (Carvalho, Linhares, & Martinez, 2001; Martinet, 2008; Secção Neonatologia, 2007):

- infeções generalizadas, conhecidas como sépsis;
- dificuldades respiratórias – também conhecida por Síndrome de Dificuldade Respiratória [SDR];
- doenças metabólicas;
- hemorragias intraventriculares e hemorragias cerebrais;

- dificuldades ou patologias alimentares e complicações pulmonares.

Em casos muito graves, os pais e os diversos profissionais confrontam-se, ainda, com patologias neurológicas (Martinet, 2008).

É, igualmente, aceite por variados autores que a prematuridade provoca uma maior probabilidade de as crianças apresentarem ainda outros diversos problemas de desenvolvimento: défices sensoriais e mentais, problemas de comportamento e ao nível da linguagem, dificuldades sociais e de relacionamento, dificuldades no funcionamento cognitivo e de aprendizagem, tendo também uma maior probabilidade de desenvolverem perturbações do sono e alimentares, dificuldades psicomotoras e problemas emocionais (Carvalho et al., 2001; Chesney & Champion, 2008; Linhares, Carvalho, Bordin, Chimello, Martinez, & Jorge, 2000; Martinet, 2008).

Novello, Degraw e Kleinnan (1992) referem mesmo que as crianças pré-termo de baixo peso apresentam um risco 7 a 10 vezes superior relativamente ao surgimento de problemas quer ao nível do funcionamento mental quer problemas de saúde (paralisia cerebral, surdez, etc.), quando comparadas com crianças de termo e peso acima dos 2500g.

Não se devem, ainda, esquecer fatores ambientais e sociais como potenciais elementos negativos que podem pôr em risco o desenvolvimento do bebé, principalmente com a vivência fora do contexto hospitalar (Linhares et al., 2000; Powers, Ramamurthy, Schoolfields, & Matula, 2008).

O comportamento dos pais, e a sua reação ao nascimento prematuro, são também considerado fatores preditivos do desenrolar do desenvolvimento dos seus filhos (Botelho & Leal, 2001; Goldberg & Di Vitto, 2002).

Todas estas questões do desenvolvimento causam impacto nas oportunidades de vida futuras destas crianças.

1.3 Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

Como já foi referido, Pierre Budin, obstetra francês, foi o grande impulsionador para a melhoria das condições de desenvolvimento dos bebés que nasciam antes de tempo, sendo responsável pelos primeiros textos na área da neonatologia (Goldberg & Di Vitto, 2002).

O nascimento de bebés prematuros e a existência de recém-nascidos que necessitam de cuidados cirúrgicos levou à necessidade de criação de Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN), que se revelaram um contributo enorme para a diminuição da mortalidade destes bebés. Os avanços da medicina e tecnologia têm permitido que bebés extremamente prematuros com muito baixo peso sejam capazes de se desenvolver num ambiente altamente especializado que se pretende aproximar ao máximo das condições do ventre da mãe (Couto & Praça, 2009).

Os avanços tecnológicos estão associados a máquinas sofisticadas, que possibilitam a monitorização dos batimentos cardíacos, frequência respiratória, tensão arterial, temperatura, níveis de oxigénio e dióxido de carbono, totalmente adaptadas a recém-nascidos (Secção Neonatologia, 2007). Os bebés encontram-se dentro de incubadoras que apresentam as condições que melhor representam o ambiente intrauterino. Quando algum dos valores se encontra alterado as máquinas dispõem de um alarme que avisa a equipa de medicina e enfermagem. Existem, ainda, muitos outros instrumentos que auxiliam o bebé a manter os seus sinais vitais, como ventiladores, aspiradores de secreções, CPAP nasal (tubos no nariz que forçam o ar a ir para os pulmões), cateteres para realização de análises e/ou fornecimento de alimentação, entre outros (Secção Neonatologia, 2007). Todos estes dispositivos são adaptados e usados consoante a individualidade de cada caso.

Aliada à tecnologia de ponta que atrás referimos, está associada uma equipa que varia no número consoante o tamanho da UCIN de cada hospital e que conta na sua essência com profissionais na área da medicina (neonatologistas, médicos internos de pediatria), na área da enfermagem (geralmente enfermeiros especializados em neonatologia) e ainda auxiliares de ação médica (secretária, limpeza). Frequentemente, são ainda chamados a comparecerem nas UCIN outros profissionais de diferentes áreas da medicina, terapia e serviço social para acompanharem os bebés e suas famílias (por exemplo: cardiologistas, cirurgiões, neurologistas pediátricos, fisiatras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, geneticistas, radiologistas, oftamologistas, assistentes sociais e psicólogos) (Secção Neonatologia, 2007).

A par destes avanços tecnológicos focados essencialmente na sobrevivência dos bebés, diversos autores têm vindo a defender a importância de acompanhar estes ganhos direcionando a intervenção dos profissionais das UCIN para o envolvimento pleno da família do bebé prematuro, em especial, dos pais.

As UCIN são lugares muito sofisticados, barulhentos e intrusivos nos quais os pais se sentem perdidos e assustados com toda a tecnologia envolta, impedindo muitas vezes um contato mais direto com o bebé, deixando no ar a dúvida constante da sua capacidade de sobreviver (Barros, 2001; Freitas, Kimura & Ferreira, 2007; Soares, Santos, & Gasparino, 2010).

Esta vivência neste novo e desconhecido contexto, leva os pais a romperem abruptamente por momentos com as suas idealizações sobre o cuidado e o papel que deveriam assegurar após o nascimento do seu filho. Em vez disso, veem-se na iminência de terem de construir, sob um pano de fundo repleto de sentimentos negativos, um novo conhecimento sobre as suas funções enquanto dura o internamento (Freitas, Kimura, & Ferreira, 2007).

Os pais devem estar sempre ao corrente de tudo o que se relacione com o seu bebé, questionando e expondo dúvidas, bem como prevendo quais as necessidades do bebé após a alta e questões sobre o desenvolvimento no futuro (Hadden, 2000; Secção Neonatologia, 2007). Couto (2009), decorrente do seu estudo e prática profissional refere que a especificidade dos cuidados médicos a prestar ao recém-nascido prematuro não deve remeter os pais ao papel de meros observadores, devendo ser reconhecida a individualidade da família, dando-lhe a oportunidade de uma ação mais direta sobre o seu filho. A envolvimento da família deve ocorrer não só ao nível dos cuidados primários como a higiene, alimentação, administração de medicamentos, esclarecimento sobre funcionamento das máquinas e desmistificação sobre os sinais de alarme, mas também a um nível mais emocional promovendo a interação com o bebé dando rumo ao estabelecimento de um vínculo entre ambos.

1.3.1 O Processo da alta hospitalar

Determinar quando dar alta a um recém-nascido que está internado na UCIN é um processo complexo.

Por norma, em alguns dos nossos hospitais, à medida que a situação clínica do bebé vai melhorando, este passa da já referida UCIN, para uma unidade de cuidados intermédios (uma unidade menos especializada) e posteriormente para uma unidade de berçário.

Segundo Arenson (1988, in O'Brien, McCluskey-Fawcett & Sheikh, 1993), os pais que não são devidamente acompanhados e preparados para a alta do seu bebé podem não sentir-se competentes nem confiantes nas suas capacidades para cuidar do seu bebé prematuro.

O planeamento deve ocorrer com tempo antes da alta para dar à família a oportunidade para se preparar, ter a casa preparada e procurar junto da comunidade os recursos/serviços de suporte que poderão vir a ser necessários (Zarbock, 1998). Hadden (2000), O'Brien, McCluskey-Fawcett e Sheikh (1993) e Rabelo et al. (2007) corroboram esta ideia ao afirmar que, no momento da alta as famílias encontram-se tão ansiosas, que não têm capacidade emocional para processar todas as novas informações.

O'Brien, Mc-Cluskey-Fawcett e Sheikh (1993) concordam que aos pais a quem ao longo do internamento são dadas as mesmas informações repetidamente, são aqueles que mais facilmente conseguem relembrar esses conhecimentos, quando em comparação com aqueles pais que recebem a informação toda ao mesmo tempo no momento da alta, pois estando sob o efeito de muito stress têm mais dificuldade em lidar com a mesma (Hadden, 2000).

Aos pais devem ser fornecidas informações claras, concisas e simples. Este tipo de comunicação adequada minimiza a ansiedade e aumenta as potencialidades dos pais em assimilarem as orientações dadas e serem capazes de as replicarem em casa, bem como aos elementos das suas redes de apoio (Rabelo et al., 2007).

Alguns autores defendem que esta informação deve ser fornecida de diferentes maneiras, como por exemplo: conversando, folhetos, livros, vídeos, entre outros, tendo também em linha de conta as habilitações literárias dos pais (Hadden, 2000; Meck, Fowler, Clafin, & Rasmussen, 1995)

O importante é ter em mente a individualidade de cada família e identificar sempre que possível as necessidades e redes de apoio informais e formais (Bruder & Walker, 1990; Hanline & Deppe, 1990; Hummel & Cronin, 2004 in Couto & Praça, 2009; Rabelo et al., 2007; Zarbock, 1998). Hadden (2000) e Couto (2009) afirmam que um planeamento efetivo ajuda a que os pais recebam informação sobre os tópicos que são importantes para eles, que podem ir além de questões unicamente relacionadas com o estado de saúde, como por exemplo como se desenvolverá o seu filho e sobre outras questões que poderão surgir após a alta.

O objetivo do planeamento é assegurar o sucesso da transição hospital-casa e deve começar quando se tem a certeza da recuperação do bebé, mesmo que não exista ainda

uma data específica (Zarbock, 1998, Meck et al, 1995). Couto e Praça (2009), Hadden (2000) e Sousa, Silva e Guimarães, (2008), na sua revisão bibliográfica sobre o tema referem que as orientações aos pais e os cuidados prestados ao bebé, por estes, devem ser incentivados desde o primeiro momento de internamento. Esta ação precoce promove o envolvimento e é fundamental para o reforço das competências parentais e ajuda a um posterior planeamento da alta, suprimindo-se muitas necessidades físicas e psicossociais do bebé e sua família. Este atendimento precoce deve funcionar como um ensinamento de profissionais-família levando a que muitas dúvidas e questões se possam ir dissipando, ainda antes da alta, como por exemplo questões específicas com o cuidar do bebé (Couto, 2009; Silva, 2011b).

Tabela 1 – Exemplo de um formulário que permite aos pais identificar necessidades e ajuda os profissionais a não deixarem de fora tópicos importantes. (adaptado de Meck et al., 1995 in Hadden, 2000)

GUIA DE PLANEAMENTO DA ALTA HOSPITALAR			
Bebé _____ Profissional Responsável _____			
Tópicos	Sinto-me confortável com o meu conhecimento sobre este tópico	Gostaria de receber mais informações sobre este tópico	Membro da equipa responsável por assegurar este tópico
Monitorização da saúde do bebé: Temperatura/respiração/reanimação Quando chamar o médico Equipamento médico			
Monitorização do desenvolvimento: Desenvolvimento do prematuro Comportamento do bebé Maneiras de estimular o desenvolvimento			
Cuidados a longo prazo: Seguimento pelo pediatra Seguimento clínico Enfermagem cuidados primários Audição/Visão			
Seguimento do desenvolvimento: Intervenção Precoce Fisioterapia Terapia ocupacional Terapia da fala			
Suporte para a família: Grupos de apoio para pais Grupos de brincadeiras para pais e filhos Creche Centros de repouso Serviços sociais			
Assistência Financeira: Contas de medicamentos Formulários de seguradoras Requisições para abonos e/ou outros apoios do estado			

Zarbock (1998) e Couto e Praça (2009) apresentam alguns fatores chave a ter em conta no planeamento da alta:

- estabilização fisiológica do bebé;
- capacidade da família para conseguir fornecer o apoio necessário ao bebé em casa;
- existência de um pediatra preparado para assumir o caso;
- desenvolvimento de um plano sobre os cuidados a ter em casa;
- identificação e mobilização de serviços de suporte na comunidade onde vive a família.

Para Hadden (2000), o focus do planeamento deve incidir na educação parental, na continuidade dos cuidados e no follow-up.

Lee, Garfield e Kim (2011) apontam como extrema importância os fatores previamente apresentados, reforçando a ideia de que os pais necessitam de ganhar confiança em si mesmos e receber conhecimentos e informações sobre os cuidados a ter em casa e para tal toda a equipa da UCIN deve encorajar a participação dos pais e envolvê-los em todos os passos do processo da alta. Os profissionais devem ter presentes e inerentes a si algumas características pessoais e profissionais, como: paciência, organização, conhecimentos e competências (Rabelo et al., 2007). Só assim poderão ser capazes de orientar os pais na responsabilidade que, em breve, irão acartar sozinhos.

Os mesmos autores, no seu estudo que visava o desenvolvimento de uma aplicação móvel que pudesse ajudar os pais de prematuros de extremo baixo peso durante o período de transição, verificaram que apesar do esforço das equipas das UCIN, nem sempre as necessidades de informação e comunicação dos pais são atendidas.

O'Brien, McCluskey-Fawcett e Sheikh (1993) apresentam um estudo no qual foram tentar perceber as perceções da equipa da UCIN e dos pais sobre a preparação que estes recebem para a alta hospitalar. Para cada tópico, os enfermeiros foram questionados sobre quão importante o assunto é para os pais antes da alta, se os pais estão efetivamente a receber instruções sobre os temas, e quem entre o pessoal da UCIN é responsável pela instrução sobre o tema. Aos pais foi dado um questionário semelhante. Os resultados mostraram que, para a maioria dos itens, a equipa e os pais, têm diferentes perceções, a percentagem dos enfermeiros a afirmar que os tópicos foram discutidos com os pais foi maior do que a percentagem dos pais que se recorda de ter recebido

essas informações. Ainda assim os resultados mostram, também, que os pais e enfermeiros, de maneira geral, concordam na importância/valor que os tópicos têm.

Enquanto que para algumas famílias a alta é uma oportunidade para voltar à normalidade e à rotina diária (Bruder & Cole, 1991), para outras surgem problemas emocionais e logísticos ao planear esta transição, que se transformam em fatores stressores adicionais (Bruder & Cole, 1991; Balbino, 2004 in Couto & Praça, 2009).

O acompanhamento deve manter-se após a alta enquanto a família e o bebé assim precisarem (Zarbock, 1998).

1.4 Legislação Portuguesa útil a pais de bebés Prematuros

A Constituição Portuguesa reconhece aos seus cidadãos o direito à paternidade e maternidade.

Atualmente o Código do Trabalho define as licenças da seguinte maneira:

Licença de maternidade:

“1 - A trabalhadora tem direito a uma licença por maternidade de 120 dias consecutivos, 90 dos quais necessariamente a seguir ao parto, podendo os restantes ser gozados, total ou parcialmente, antes ou depois do parto.

2 - No caso de nascimentos múltiplos, o período de licença previsto no número anterior é acrescido de 30 dias por cada gemelar além do primeiro.

3 - Nas situações de risco clínico para a trabalhadora ou para o nascituro, impeditivo do exercício de funções, independentemente do motivo que determine esse impedimento, caso não lhe seja garantido o exercício de funções ou local compatíveis com o seu estado, a trabalhadora goza do direito a licença, anterior ao parto, pelo período de tempo necessário para prevenir o risco, fixado por prescrição médica, sem prejuízo da licença por maternidade prevista no n.º 1.

4 - É obrigatório o gozo de, pelo menos, seis semanas de licença por maternidade a seguir ao parto.

5 - Em caso de internamento hospitalar da mãe ou da criança durante o período de licença a seguir ao parto, este período é suspenso, a pedido daquela, pelo tempo de duração do internamento.” (conforme art. 35º, DL nº99/2003, de 27 de Agosto);

“A trabalhadora pode optar por uma licença por maternidade de 150 dias, devendo neste caso informar o empregador até 7 dias após o parto, nos termos da lei de segurança social” (conforme art. 68º, DL nº35/2004, de 29 de Julho);

“Se a opção for a licença de 150 dias, o acréscimo deverá ser gozado, obrigatoriamente, a seguir ao parto e o montante diário dos subsídios de maternidade e paternidade é igual a 80% da remuneração de referência” (conforme art. 9º, DL nº 77/2005, de 13 de Abril)”

Licença de paternidade:

“1 - O pai tem direito a uma licença por paternidade de cinco dias úteis, seguidos ou interpolados, que são obrigatoriamente gozados no primeiro mês a seguir ao nascimento do filho.

2 - O pai tem ainda direito a licença, por período de duração igual àquele a que a mãe teria direito nos termos do n.º 1 do artigo anterior, ou ao remanescente daquele período caso a mãe já tenha gozado alguns dias de licença, nos seguintes casos:

a) Incapacidade física ou psíquica da mãe, e enquanto esta se mantiver;

b) Morte da mãe;

c) Decisão conjunta dos pais.

3 - No caso previsto na alínea b) do número anterior o período mínimo de licença assegurado ao pai é de 30 dias.

4 - A morte ou incapacidade física ou psíquica da mãe não trabalhadora durante o período de 120 dias imediatamente a seguir ao parto confere ao pai os direitos previstos nos n.os 2 e 3.” (conforme nº1, art. 36º, DL nº99/2003, de 27 de Agosto).

Os direitos dos pais de um prematuro, reconhecidos pela nossa legislação, são semelhantes aos dos pais de um bebé de termo.

A lei portuguesa não salvaguarda, de modo claro e específico, a situação dos casos de pais de bebés prematuros, que, como já vimos, podem necessitar de internamentos muito prolongados e uma vez em casa, são bebés frágeis e com necessidades particulares. Esta situação pode gerar ansiedade e stress aos pais numa fase tão crítica da vida familiar.

Para minorar esta situação existem condições na lei portuguesa e subsídios da Segurança Social que permitem um maior acompanhamento dos pais junto dos seus filhos. Os pais podem solicitar suspensão da contagem do tempo de licença de maternidade/paternidade enquanto durar o internamento, contudo esta suspensão dá lugar a perda do ordenado, podendo nestes casos os pais pedirem um subsídio parental à Segurança Social. Existe, também, a possibilidade de incluir durante este período os 30 dias anuais (ou o tempo que decorrer o internamento) que os pais têm direito para assistência na doença aos filhos menores até aos 10 anos, sejam eles portadores de deficiência/doença crónica ou não. No caso de serem gémeos o período de licença é acrescido de 30 dias, por cada gémeo além do primeiro.

Existem, também outras alíneas na nossa lei que permitem uma redução/flexibilização do horário de trabalho da mãe ou pai para assistência a filho com idade não superior a 6 anos.

A saber, os pais devem consultar:

- **DL nº99/2003, de 27 de Agosto** – Aprovação do Código de Trabalho;
- **DL nº35/2004, de 29 de Julho** – Regulamenta a lei que aprovou o Código de Trabalho;
- **DL nº 77/2005, de 13 de Abril** – Fixa as normas que permitam o pagamento dos subsídios de maternidade e paternidade durante o período de licença correspondente a 150 dias;
- Consultar a **Segurança Social** e conhecer os subsídios de que pode usufruir, como por exemplo:

Subsídio parental inicial;

Subsídio parental inicial exclusivo da mãe;

Subsídio parental inicial exclusivo do pai;

Subsídio parental inicial de um progenitor em caso de impossibilidade do outro;

Subsídio parental alargado;

Subsídio para assistência a filho;

Subsídio para assistência a filho com deficiência ou doença crónica;

Apoio social para crianças com deficiência – intervenção precoce na infância;

Abono de família para crianças e jovens - bonificação por deficiência.

Aquando da alta hospitalar, para os bebés prematuros, mesmo tendo ou não problemas decorrentes da sua prematuridade, é estabelecido um plano de seguimento, o qual pode implicar consultas médicas regulares, terapias ou acompanhamento por parte de uma equipa de Intervenção Precoce, entre outros.

Os primeiros meses são os mais complicados para os pais, pois desejam voltar à sua rotina normal, mas veem-se perante um novo desafio, encontrar um ponto de equilíbrio entre a vida pessoal/parental e a vida profissional.

Assim, considera-se que é muito importante um acompanhamento aos pais desde cedo por parte dos serviços sociais que os possam informar de todos os direitos que têm para prestar assistência aos seus filhos sem saírem prejudicados junto das suas entidades empregadoras.

2. Transição para a Parentalidade na Prematuridade

A experiência de um nascimento prematuro de um novo membro da família, muito pouco ou na maioria das vezes nada responsivo e recíproco, desafia todos os elementos da família, gerando alterações de dinâmicas e relacionamentos, sobressaindo a dificuldade de pai e mãe atuarem de acordo com o padrão que imaginaram durante algum tempo pondo em causa as suas competências e papéis.

Com uma abrupta interrupção da gravidez, os pais de recém-nascidos prematuros necessitam de mais tempo para se adaptarem à nova e dura realidade, precisando de saber lidar com sentimentos de frustração e de luto por um bebé muito diferente do idealizado (Brazelton, 1987, in Geara, 2005; Maldonado, 1989, in Andreani, Custódio & Crepaldi, 2006; Silva, 2011a).

As crenças e percepções, frequentemente associadas, entre outras, à confiança em si para cuidar do filho e nas suas competências parentais, definidas como conhecimentos específicos e estratégias para ajudar a promover o desenvolvimento da criança (Kaiser et al., 1999, in Coutinho, 2004; Mahoney et al., 1999; McCollum, 1999) que os pais constroem durante o processo da gravidez são desfragmentadas no momento do nascimento prematuro e veem-se obrigados a construir novas, ao mesmo tempo que vivem dias desgastantes entre sentimentos de culpa e ansiedade face à incerteza do futuro do seu filho (Santos et al., 2007).

Os pais passam por um período de desequilíbrio, agitação, ficando temporariamente incapazes de responderem adequadamente, necessitando de tempo para construírem novas defesas e encontrarem recursos. O processo de reequilibração vai-se erguendo à medida que os pais se vão apercebendo da recuperação do bebé e reajustando a imagem do bebé que idealizaram à imagem real do bebé que têm à sua frente (Geara, 2005; Hutchinson, Spillett, & Cronin, 2012).

O internamento longo do bebé numa UCIN vem, assim, alterar o processo normativo da transição para a parentalidade (Hutchinson, Spillett, & Cronin, 2012). Segundo Andreani et al. (2006), a vivência do dia-a-dia na UCIN aumenta-lhes a angústia pela forçada separação, que interfere com a criação de vínculos afetivos entre eles e o seu bebé.

Boykova e Kenner (2012), referem que a transição é um fenómeno complexo, multidimensional difícil de descrever ou definir. De acordo com as autoras, não é certo

se a transição é um processo de mudança, resultado da mudança ou uma adaptação à mudança. Ainda assim, Chick e Meleis (1986, in Hutchinson, Spillett, & Cronin, 2012) apresentam uma definição para este constructo como sendo “uma passagem de uma fase da vida, das condições ou estado para outro e integrando os elementos do processo, bem como a sua percepção e tempo de duração”.

De acordo com Hutchinson, Spillett e Cronin (2012), as características da transição incluem: a passagem de uma fase para outra; perturbação devido à perda de uma expectativa; a percepção individualizada do significado; resposta à transição.

O que torna a transição do hospital para casa especialmente difícil para os pais é o facto de na verdade estarem a passar por duas grandes transições: transição para a parentalidade (principalmente para os de “primeira viagem”, entenda-se primeiro filho) e a transição para casa (Boykova & Kenner, 2012).

2.1 A vivência da hospitalização de um filho prematuro

Quando um bebé nasce prematuro, os pais frequentemente reagem com sentimentos de choque, tristeza, raiva, luto, desapontamento, e culpa, mantendo dificuldade em seguir com a rotina e ordem nas suas vidas (Hanline & Deppe, 1990; Younger, Kendell, & Pickler, 1997).

Nenhum pai/mãe não está preparado para ter um filho internado na UCIN. A lidar com o choque de um nascimento prematuro, veem-se rodeados por um ambiente tecnológico estranho e em pouco tempo apercebem-se da necessidade em entender para que servem tantos equipamentos e entender as terminologias e procedimentos médicos (Hadden, 2000). Será, portanto, importante que os pais possam ser preparados e orientados para este novo ambiente e, acima de tudo, para o primeiro contato com o seu filho (Herbst & Maree, 2006; Sousa, Silva, & Guimarães, 2008), dando-lhes, acima de tudo, espaço para exporem as suas dúvidas ao invés de fornecer informações que podem não ser importantes para os pais naquele momento (Lamy, Gomes, & Carvalho, 1997).

É geralmente nesta altura que os pais se começam a questionar sobre o que aconteceu de errado, quem é o culpado para a situação que estão viver, ficando estabelecida a crise no seio familiar (Sousa, Silva, & Guimarães, 2008). Esta questão da culpa é, na maioria das vezes, assumida pela mãe, pela incapacidade de levar a gestação até ao fim, ou pela possibilidade de ter feito ou ter deixado de fazer algo durante a

gravidez que tenha afetado do bebé e que tal tenha resultado no nascimento prematuro (Gears, 2005).

Segundo Shah, Clements e Poehlmann (2011), para as mães de bebés prematuros a separação do seu filho e o sentimento de incapacidade para cumprir as responsabilidades parentais enquanto estes estão internados, juntamente com aparência do bebé e a falta de resposta à vinculação parental, aumenta a falta de confiança nas suas competências parentais e gera, em alguns casos, sentimentos de ausência de parentalidade. Para que este sentimento seja atenuado é importante que, a partir do primeiro momento, os pais sejam incentivados a participar nos cuidados ao seu bebé (Hadden, 2000), como é, por exemplo, o caso dos seguintes momentos: monitorização dos seus sinais vitais, identificação e atuação em episódios de apneia ou outras condições que inspirem maiores cuidados, alimentação, cuidados de higiene, massagem e método canguru. A atenção a ser dada aos pais quando visitam os seus filhos prematuros na UCIN deve ser contínua, para que se possam transformar em verdadeiros colaboradores na promoção da saúde do bebé (Rabelo et al., 2007).

Em 2006, Herbst e Maree, levaram a cabo um estudo onde exploraram o empowerment dos pais nas UCIN e na apresentação dos resultados os autores indicam que os pais sublinham a importância de se sentirem informados sobre tudo o que se relaciona sobre o seu filho (condição de saúde; investigações; prognósticos; tratamentos; progressos; entre outros) e serem envolvidos nas tomadas de decisão. Os mesmos investigadores aconselham, ainda, que as equipas das UCIN devem ser amigáveis e comunicativas, tornando o espaço o mais confortável e privado para os pais com o seu bebé, tanto quanto possível.

No seu estudo sobre a capacidade das equipas dos hospitais suprimirem as necessidades das mães cujos filhos estão internados, McCluskey-Fawcett, O'Brien, Robinson e Asay (1992) aperceberam-se que o conhecimento da situação clínica dos seus filhos ajuda as mães a baixarem o seu índice de stress. Hughes (1992, in Meck et al., 1995) reforça esta ideia ao chamar atenção para a importância de se explicarem aos pais o funcionamento e objetivo de cada uma das máquinas existentes nas UCIN.

A partir do momento em que o seu filho passa a estar com uma condição clínica considerada estável pelos médicos, os pais começam a poder estar mais presentes nos cuidados diários (Herbst & Maree, 2006; Meck et al., 1995), beneficiando com o estabelecimento da vinculação, aumentando o sentimento de controlo sobre a situação incrementando dessa maneira a sua confiança e competência nas tarefas parentais

(Bruder & Walker, 1990), contribuindo para os cuidados pós-hospitalares executados pelos próprios pais em casa (Sousa, Silva, & Guimarães, 2008).

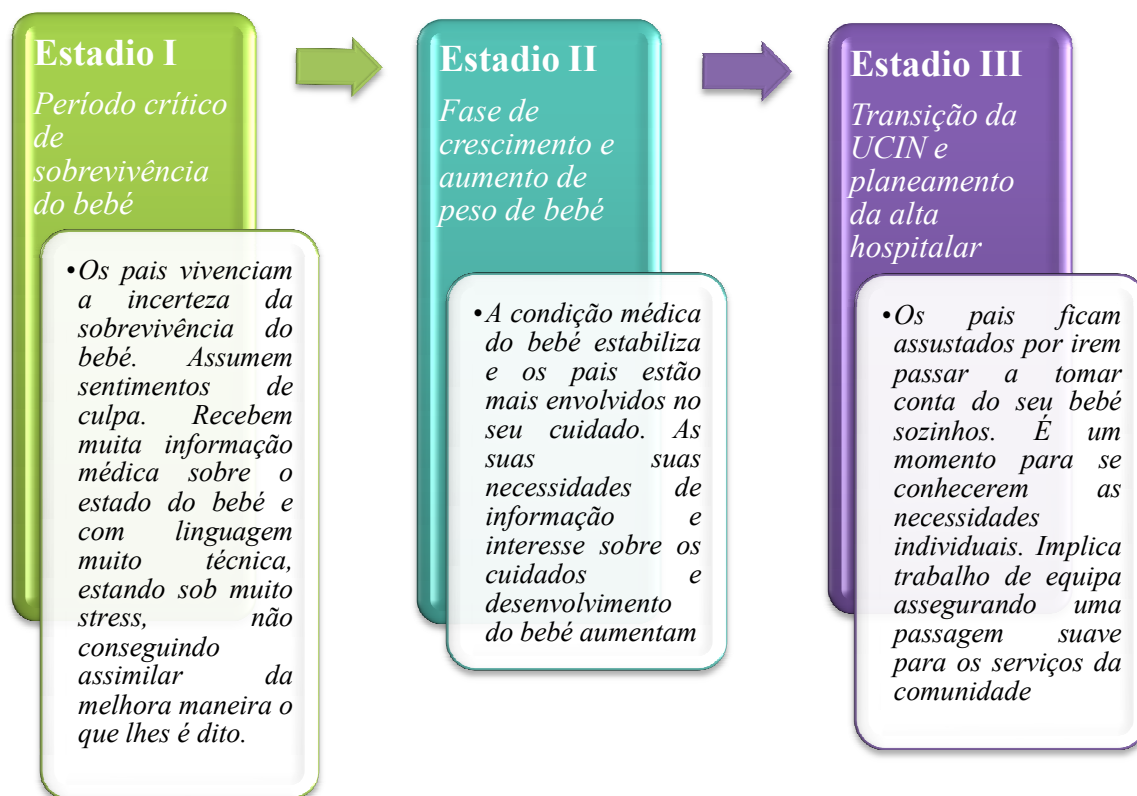


Figura 2 – Divisão da vivência do período de hospitalização em três fases (Flynn & McCollum, 1989)

Para cada uma das fases exibidas pela **Figura 2**, é possível que possa haver necessidade de intervenção de diferentes profissionais em cada uma e podem estar presentes diferentes tipos de apoio prestados aos pais (Flynn & McCollum, 1989).

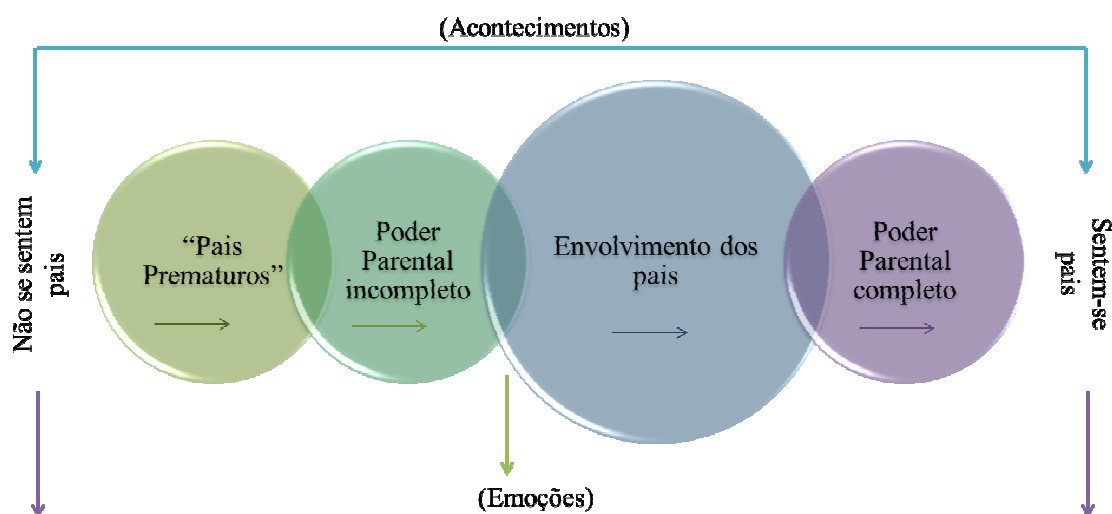


Figura 3 – Modelo de Progressão Parental. (Hutchinson, Spillett & Cronin, 2012).

Para tentarem compreender melhor este momento tão delicado da vida destas famílias, Hutchinson, Spillett e Cronin (2012) levaram a cabo um estudo junto de pais de recém-nascidos prematuros, onde procuraram perceber quais as experiências dos pais durante o internamento. Assim, resultado da análise dos dados que obtiveram, apresentam um modelo, composto por quatro fases, que ajuda a assimilar este fenómeno - “Pais prematuros” – as mães experienciam um parto prematuro e dúvida sobre a capacidade de poderem ou não segurar no seu bebé imediatamente após o nascimento, gerando sentimentos de medo, incerteza e preocupação sobre a possibilidade de morte; Poder paternal incompleto – alguns eventos como a primeira visita dos pais à UCIN, a impossibilidade de pegarem no seu bebé e a alta hospitalar da mãe sem o seu bebé, geram sentimentos de tristeza, culpa. Têm a confirmação de que são pais, mas não competentes para cuidarem dele sem todo o envolvimento existente numa UCIN; Envolvimento dos pais – é-lhes permitido pegarem no bebé pela primeira vez, registam-se melhorias na saúde do bebé e começam a estar mais presentes nos cuidados ao seu filho, ajudando-os sentirem-se mais capazes, esperançados, aumentando as suas expectativas sobre o papel parental; Poder parental completo – o bebé está pronto para ir para casa e os pais sentem-se agora no seu papel de pais e responsáveis por tomarem decisões sobre os cuidados diários ao seu filho. Estes acontecimentos associados a diferentes emoções, ajudam os pais na transição de não se sentirem pais para sentirem-se pais (figura 3).

2.2 A transição do hospital para casa

Para muitas famílias, a alta hospitalar é o culminar de um período de internamento longo durante o qual passaram por momentos de muito stress, emoções e necessidades inesperadas (Bruder & Cole, 1991).

Ao mesmo tempo que os pais se preparam para levar o seu bebé para casa sentindo um alívio, com a aproximação do dia aumenta a ansiedade (Hadden, 2000; Rabelo et al., 2007). Passam a ser eles os principais responsáveis pelos cuidados ao bebé, que ainda olham como muito vulnerável, enquanto até aí essa tarefa era maioritariamente da responsabilidade dos profissionais de saúde do hospital (Easterbrooks, 1988 in Meck et al, 1995; Gaíva & Ferriani, 2001; Silva, 2011a), suscitando-lhes sentimentos de solidão

e isolamento, por medo de exporem o seu bebé a infeções ao saírem de casa (Hanline & Deppe, 1990).

Sousa, Silva e Guimarães (2008), no seu estudo sobre a preparação da alta hospitalar, observaram que assim que os pais receberam o anúncio que a alta estaria para breve, começaram a revelar sentimentos positivos de alegria, satisfação, alívio e gratidão, demonstrados pelo seu discurso e expressões faciais e corporais. Os pais ficam muito expectantes em poderem ir, finalmente, vivenciar um momento adiado aquando do nascimento do bebé.

Apesar desta alegria e expectativa, os pais, com frequência, referem não estar preparados para levar o seu bebé para casa, daí que seja extremamente importante um adequado e atempado planeamento da transição (Bruder & Cole, 1991; Couto & Praça 2009; Hanline & Deppe, 1990). Por outro lado, McCluskey et al. (1992) concluem que os pais que têm a oportunidade de cuidar do seu bebé enquanto este está internado sentem-se mais confiantes nas suas capacidades para cuidar dele em casa.

Silva (2011a) refere que aos enfermeiros compete escutarem e tentarem compreender os pais, fazendo suscitar nestes sentimentos de segurança e tranquilidade, indo-lhes delegando os cuidados a prestar ao bebé.

Os pais nos primeiros tempos em casa podem sentir-se sozinhos e desamparados, pela “perda” do apoio da equipa do hospital e pela “ausência” da companhia e contacto com os outros pais que conheceram no hospital (Cloherty, Eichenwald & Stark, 2005; Hanline & Deppe, 1990).

As primeiras duas semanas em casa representam o tempo mais propício a re-hospitalizações para bebés prematuros, quando comparados com bebés de termo, como tal é fundamental um maior acompanhamento pelo pediatra e/ou médicos especialistas (Boykova & Kenner, 2012).

De acordo com Boykova e Kenner (2012), diversos estudos referem que neste momento de transição se assiste a um aumento das necessidades de informação e suporte, a uma inadequada orientação dos cuidados a prestar, à existência de falhas na comunicação entre os membros da equipa e a família, à falha na coordenação dos serviços após a alta, o que resulta numa diminuição da qualidade dos cuidados de saúde e um aumento dos custos nos cuidados de saúde especialmente em re-hospitalizações que poderiam ser evitadas.

A experiência da transição cria desorganização e confusão para os pais quando começam a ter de gerir mudanças inesperadas (Hutchinson, Spillett, & Cronin, 2012).

2.2.1 *As necessidades da família face ao acompanhamento do filho em casa*

O constructo de necessidade da família pode ser definido como "uma ocorrência, que se atendida, alivia, diminui a angústia, melhora a sensação de adequação ou de bem-estar." (Leske, 1986 in, Mundy, 2010).

Cada família é única e com necessidades próprias, que na eventualidade se podem agravar, ou não, consoante as características da família, as características da criança e da sua própria situação clínica (Silva, 2011a).

Os avanços da tecnologia têm permitido a sobrevivência de muitos prematuros extremos, e muito embora para Meck, Fowler, Claflin e Rasmussen, em 1995, a sociedade estivesse a ser lenta em dar a devida importância às necessidades das famílias dos bebés internados nas UCIN, hoje em dia são já vários os estudos que ao longo dos anos têm sido feitos nesta área em geral, e na avaliação e perceção das necessidades dos pais, em particular.

Baker, Kuhlman e Magliaro (1989, in Meck et al., 1995) contextualizam as necessidades dos pais quando o seu bebé está internado, em dois tipos:

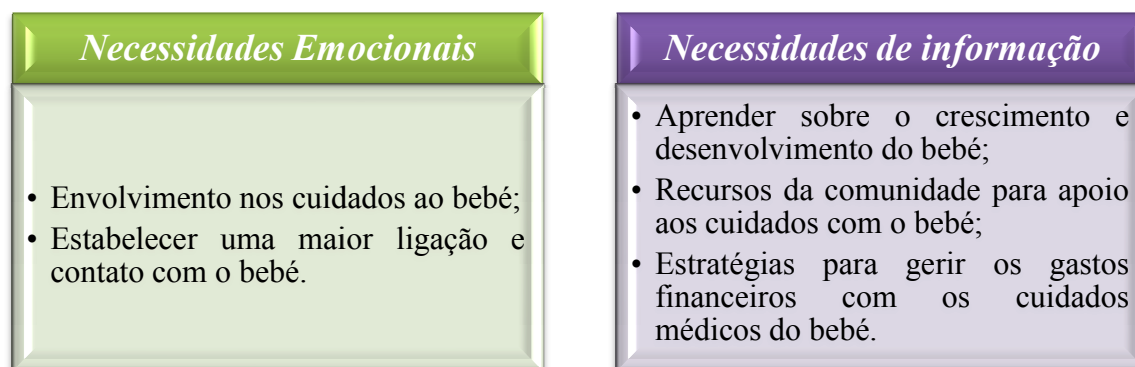


Figura 4 – Quadro das necessidades dos pais durante o internamento

Estas necessidades vão variando durante o tempo de internamento, consoante o estadio de hospitalização em que a criança se encontra (Bull & Lawrence, 1985 in Meck et al., 1995).

Tal como aconteceu no, já referido anteriormente, estudo de Mundy (2010), quando esta procurou saber se as necessidades que as enfermeiras apontavam como sendo aquelas que consideravam ser de maior importância para os pais quando os seus filhos estavam internados nas UCIN, também em 1993, num estudo que levaram a cabo sobre

as percepções que os enfermeiros tinham sobre aquelas que eram as maiores necessidades dos pais na preparação da alta hospitalar dos seus filhos, O'Brien, McCluskey-Fawcett e Sheik observaram que os dados obtidos indicavam diferenças sobre os tópicos que os pais consideravam mais importante de serem discutidos na preparação da alta quando em comparação com os que haviam sido apontados pelas equipas, mas fazem a ressalva que esta discrepância nos dados obtidos não indica necessariamente que a equipa se mostrasse negligente com o planeamento, afirmando que os dados não foram recolhidos por observação ou gravados não havendo por isso acesso aos tópicos que foram na realidade discutidos. Em causa estava o facto dos dados terem sido recolhidos 4 a 6 semanas após a ida para casa e os pais terem recebido demasiada informação no momento da alta e não terem sido capazes de se lembrarem de tudo o que lhes foi dito na altura. E aqui as autoras focam um ponto muito importante que é a importância dos follow-up regulares que permitam acompanhar as contínuas necessidades de informações por parte dos pais.

Nos primeiros dias em casa com o seu bebé em que os pais têm de realizar todas as tarefas sem a presença da equipa da UCIN, os pais maioritariamente sentem-se despreparados e sentem necessidade de obter informações e comunicar com a equipa (Lee, Garfield & Kim, 2011).

A leitura dos estudos permite-nos observar que, na maioria das vezes, as necessidades de segurança e informação são identificadas como as de maior importância para os familiares de bebés internatos nas UCIN (Bialoskurski, Cox, & Wiggins, 2002; Freitas, Kimura, & Ferreira, 2007; Fisher, 1994; Kasper & Nyamathi, 1988; Mundy, 2010; Ward, 2001). E, embora mantendo-se numa cotação elevada quando comparadas com os pais de bebés de termos, as necessidades que parecem ser de menor importância, são aquelas relativas ao Suporte e ao Conforto (Freitas, Kimura, & Ferreira, 2007; Mundy, 2010; Ward, 2001).

Em Soares, Santos e Gasparino (2010), encontramos, ainda, que a necessidade de segurança está relacionada à de informação, na medida em que a falta de informação adequada conduz os familiares a incertezas que lhes causam apreensão e ansiedade, dificultando ainda mais o enfrentamento desta situação.

Apesar dos resultados referidos anteriormente relativamente às necessidades de suporte e conforto, Dobbins, Bohlig e Sutphen (1994, in Mundy, 2010) mostraram que 73,7% dos participantes, no seu estudo, revelaram vontade de falar com outro pai que passava por uma situação semelhante e 54% desejavam um grupo de apoio à família. Os

autores justificam estes valores afirmando que os participantes foram entrevistados após o seu filho ter tido alta, ou seja, uma altura em que as necessidades de suporte poderão ser mais valorizadas. Pearson e Andersen (2001, in Mundy, 2010) avaliaram um programa de apoio aos pais e encontraram que o grupo ajudou os pais a superarem os obstáculos e a desenvolverem estratégias para uma parentalidade mais positiva.

Meck et al. (1995), num estudo para conhecer as perceções e grau de satisfação com os cuidados que lhes foram dados e ao seu bebé um mês e sete meses após a alta da UCIN, verificaram que algumas mães referem lembrar-se de receber informações que outras não se lembram de ter recebido. Além de outros fatores, os autores apontam como possível causa, a capacidade das mães compreenderem ou não as informações dadas pela equipa e ainda apesar da equipa por ter dado todas as informações, a família pode não ter dado a importância devida até sentir essa necessidade emergir.

2.2.2 As redes de apoio da família face ao acompanhamento do filho em casa

Sluzki (1997, in Andreani, Custódio, & Crepaldi, 2006), apresenta o conceito de redes de apoio como *“as relações que compreendem não apenas a família nuclear ou extensa, mas aos vínculos interpessoais ampliados como os amigos, os colegas de trabalho ou de estudo, e as relações que são estabelecidas na comunidade”*.

Dentro das redes de apoio podemos encontrar dois tipos:

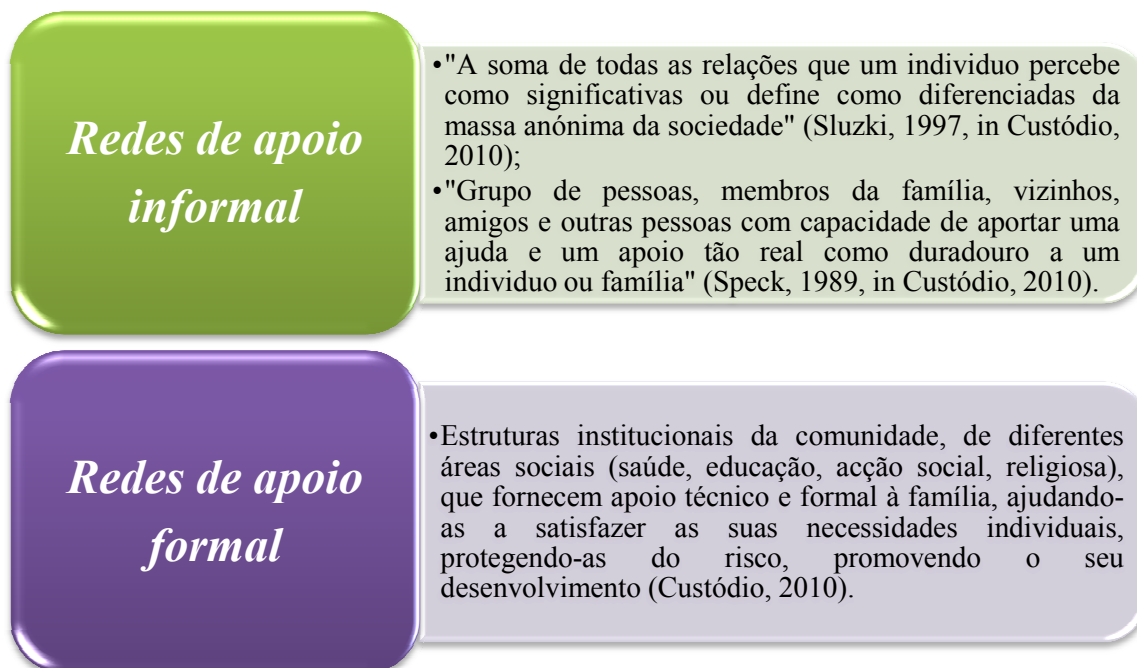


Figura 5 – Quadro das Redes de Apoio Informal e Formal

O choque gerado pelo nascimento prematuro imprime a necessidade de se criarem estratégias de apoio familiar não só durante o tempo em que decorre o internamento, mas principalmente para o dia-a-dia após a alta hospitalar (Geara, 2005). E enquanto algumas famílias são capazes de lidar com a situação do seu bebé e mobilizam suportes e recursos conforme precisam, muitas outras vivenciam a experiência sob um stress tão grande que não são capazes de lidar com o acontecimento (McAllister & Dionne, 2006). Bruder e Cole (1991) referem que o suporte familiar é essencial para os pais de crianças internadas na UCIN.

Antes mesmo da alta do bebé, é importante que a equipa da UCIN reveja com os pais aquela que é a sua rede de apoio informal, servindo, tanto, como uma rede emocional de apoio como na contribuição dos cuidados a prestar ao bebé (Andreani, Custódio & Crepaldi, 2006; Custódio, 2010; Sousa, Silva & Guimarães, 2008). A falta deste reconhecimento junto dos pais por parte das entidades do hospital, em específico das UCIN, pode levar a ocorrência de situações stressantes que se virão a refletir nos cuidados ao bebé internado ou mesmo em casa, como por exemplo a existência de irmãos mais velhos, outras pessoas ao cuidado dos pais ou mesmo situações de dificuldades financeiras ou de emprego. Para Dabas (2000, in Custódio, 2010), a recolha de informação sobre as redes de apoio dos pais deve constar na história clínica do bebé internado.

O apoio das pessoas em quem os pais confiam e têm afetividade são uma valiosa fonte de suporte emocional. Os pais entrevistados por, Sousa, Silva, e Guimarães (2008), referiram por diversas vezes a importância de poderem contar com o apoio da família mais alargada, como avós, tios e primos. No estudo de Rapoport (2003), os avós e os pais foram destacados como os maiores apoios da mãe no primeiro ano de vida da criança, no sentido de lhe oferecer apoio emocional, prático e de informações.

Este trabalho pode ser feito com recurso a uma metodologia que se denomina de ECOMAPA (Andreani, Custódio, & Crepaldi, 2006).

O ECOMAPA caracteriza-se pela esquematização das relações que a família estabelece com as redes sociais informais e formais que tem à sua disposição. Pretende-se promover a relação da família com os seus contextos, fazendo a identificação dos potenciais recursos e apoios, bem como identificar possíveis fontes de stress, percecionando-se a intensidade e frequência destes mesmos apoios reconhecidos pela própria família.

Couto e Praça (2009) acreditam que a presença dos pais e familiares na UCIN estimula a criação de um vínculo entre estes e o bebé e fortalece as redes de apoios informais dos pais, constituída principalmente por familiares e que se revelam o principal suporte destes após a alta hospitalar (Bruder & Cole, 1991).

As mesmas autoras referem que a valorização de redes de apoio formal (como os cuidados primários de saúde) são um importante suporte para os pais quando o seu bebé vai para casa, pois servem como referência na continuidade do apoio prestado ao bebé e família.

Couto (2009) no seu estudo sobre a vivência das mães no domicílio, após a alta, destaca a importância que as mesmas atribuem às estruturas de apoio formal e informal como redes de apoio que oferecem segurança no cuidado do seu bebé em casa.

O apoio que os pais procuram está diretamente relacionado com a forma como os restantes familiares e amigos percebem e reconhecem as necessidades especiais da criança (McWilliam, 2003).

Identificar e utilizar os recursos da comunidade pode ser um desafio para as famílias (Hanline & Deppe, 1990).

Um dos desafios dos pais ao partirem sozinhos na busca de serviços que os possam ajudar a ultrapassar determinadas necessidades, é a insuficiência de informação sobre os mesmos e sobre as quais possam tomar uma decisão, tornando mais difícil e extenuante a procura e posteriormente a escolha. Além deste aspeto, associa-se o facto de terem de se tornar disponíveis para aceitar no seu seio da sua vida familiar um estranho, que os coloca numa posição de vulnerabilidade (Hanline & Deppe, 1990).

Embora os pais se apoiem um no outro e recorram ao seu círculo familiar e de amigos criando o seu sistema informal de apoio, deve o hospital estar preparado para oferecer todo o apoio e dando a conhecer aos pais outras redes, de carácter mais formal, com as quais os pais também podem contar (Flynn & McCollum, 1989).

Para ajudar a reduzir os sentimentos de solidão – “Isto só me acontece a mim?” – os pais podem vir a desejar fazer parte de um grupo de apoio ou entrar em contacto com outros pais que estejam ou tenham passado pela sua situação (Hanline & Deppe, 1990). A provisão do apoio a dar aos pais deve ser consistente e contínuo (Flynn & McCollum, 1989).

Couto e Praça (2009), realçam a importância da criação de grupos de pais, que permitam a existência de um espaço para esclarecimento de dúvidas e partilhas entre pais e com os profissionais.

Em Portugal, neste momento, existem, formalmente, duas associações de pais de prematuros – XXS (www.xxs-prematuros.com) e PAIS PREMATUROS (www.paisprematuros.pt) - cuja fundação partiu de um conjunto de pais de bebés prematuros e em que a missão e valores se orientam para este apoio direto a pais que passam por esta vivência, que pode em muitos casos ser traumática. Além destes contactos, salvaguardamos a existência de outros sites na internet, criados e geridos a título independente por outros pais e até mesmo enfermeiros muito ligados a esta área de intervenção (ex: www.serprenaturo.com; www.omundodoprenaturo.com, www.nascerprenaturo.org) e em que o seu objetivo se baseia na passagem de testemunhos e informações essenciais que todos os estes pais procuram a dado momento da sua “viagem”.

2.2.3 O stress dos pais face ao acompanhamento do filho em casa

Os níveis de stress nos pais de prematuros têm vindo a ser estudado durante o internamento do bebé, contudo ainda são muito poucos os estudos que avaliem esta dimensão após a alta hospitalar, bem como os fatores que se destacam como provocadores de maior stress para os pais nesta nova fase.

Os estudos até então realizados têm demonstrado que existem fatores que podem influenciarem positiva ou negativamente os índices de stress dos pais consoante: características pessoais dos pais, características da prematuridade do bebé (estado de saúde), bem como o contexto social e familiar dos pais.

O período imediato à alta hospitalar é de extremo stress para os pais, onde em casa são os principais cuidadores, tendo de assumir todas as tarefas e responsabilidades que isso acarreta (Boykova & Kenner, 2012).

O stress é ainda maior quanto mais prematuro nasce o bebé e mais cuidados de saúde especiais necessita em casa, como por exemplo necessidade de monitorização do oxigénio, existência de tubos gástricos para alimentação e diferentes tomas de medicação diárias (Lee, Garfield & Kim, 2011).

Singer et al. (1999) verificaram que as mães de bebés prematuros manifestavam índices de stress mais elevados, quando comparadas com mães de bebés de termo, no desenrolar do seu papel como mães, tornando-se o stress mais elevado na proporção direta dos cuidados de saúde que os seus bebés inspiravam. Estes autores observaram,

ainda, que para as mães de bebês prematuros de baixo risco os níveis de stress só igualava os das mães de bebês de termo ao fim de dois anos, enquanto que para as mães de bebês prematuros de alto risco a frequência de sentimentos negativos começavam a baixar após três anos da data de nascimento do bebê, embora os índices de stress ainda se mantivessem elevados.

Fornecer apoio emocional e social aos pais pode ajudar a moderar o efeito negativo de toda esta experiência stressante, bem como ter um efeito positivo na interação entre os pais e o bebê (Custódio, 2010).

Muller-Nix, Forcada-Guex, Perrehumbert, Jaunin, Borghini e Ansermet (2004) assinalam a necessidade e importância de se identificarem os pais com bebês prematuros e que vivenciam experiências stressantes com a finalidade de se planearem intervenções de apoio, que poderão ajudá-los a lidar com as dificuldades da transição para a parentalidade.

3. Intervenção Precoce na Infância

Ao longo dos primeiros seis anos de vida, assistimos a uma extraordinária evolução do ser humano, desde o desafio que o bebé, quando nasce, parece assumir no sentido de engrandecimento das suas potencialidades e progressivas realizações, passando pelas aventuras e desventuras das primeiras descobertas na relação com ele mesmo, até à ligação que constrói gradualmente com o outro. Citando Fonseca (1987), a adaptação constante que a criança estabelece face ao meio está condicionada pelas esferas da afetividade. Ao falar desta adaptação, importa referir que é essencialmente construída através da interação, ou seja, com base na relação existente entre dois elementos, nestes casos em especial, a criança e a sua família nuclear e posteriormente a comunidade onde está inserida. Estas relações senão forem cuidadas e promotoras de apoio e bem-estar, geram situações de risco e vulnerabilidade (Shonkoff & Phillips, 2000). Aqui reside o cerne da IPI, ou seja, o ato de intervir, de ajudar, de apoiar de uma forma precoce (antecipada) as crianças e suas famílias, de forma a potenciar as suas capacidades. Segundo Thurman (1997), a IPI é definida como um sistema de serviços operacionais que são postos em prática através de parcerias com as famílias com fim de promover o seu bem-estar e o bem-estar das suas crianças, cujo desenvolvimento pode estar em risco devido a uma combinação de fatores biológicos e ambientais.

Segundo Shonkoff e Phillips (2000), experiências precoces e a influência da componente biológica e ambiental estão intimamente ligadas com o desenvolvimento cerebral e com a evolução do comportamento humano. Para que este processo, dependente em parte da experiência, aconteça de forma harmoniosa é de todo aconselhável que se dê primazia à ocorrência de situações favoráveis ao desenvolvimento, promovidas através da capacidade dos profissionais chegarem perto das famílias e, em articulação, porem em prática intervenções corretamente planeadas.

Nos tempos em que vivemos é de extrema importância que estes programas se desenvolvam de forma estruturada e bem fomentada, para tal temos assistido, em Portugal, a um crescente aumento das políticas ligadas à primeira infância e no nosso caso específico ligadas à IPI. Estas políticas corroboram a ideia que Heckman (prémio Nobel da economia, 2000, in Brandão, 2007) defende, ao afirmar que investir nos primeiros anos de vida da criança constitui uma política economicamente eficaz com elevados retornos no futuro.

3.1 Bases teóricas e conceptuais na Intervenção Precoce na Infância

A análise da evolução e mudança a que assistimos nos modelos teóricos de base à IPI, permite-nos perceber como a tónica da intervenção foi deixando de estar totalmente centrada na criança e em especial nas suas dificuldades, para com o tempo se ir dando mais atenção às suas reais competências e ao seu papel no contexto onde está inserida. Este enfoque no ambiente que envolve a criança, começou a ter mais relevância com Bronfenbrenner (1979, in Almeida, 2009) e Sameroff (1975, in Almeida, 2009) com as suas perspetivas ecológicas e transacionais nas quais a criança se desenvolve através das interações que tem com os meios que a rodeiam. Assim, a família, como principal contexto de desenvolvimento da criança, passou a ter um papel de destaque como elemento central da intervenção.

Como refere Almeida (2009), esta mudança de perspetiva veio permitir que a alteração das condições do meio possam levar a uma verdadeira diminuição de possíveis fatores de risco, sejam eles de cariz biológico ou ambiental. A mesma autora aponta, ainda, a importância da intervenção dever ter em conta não só a interação da criança com o seu meio social bem como as experiências que daí advêm e o modo como é capaz de as gerir.

Assim, as práticas recomendadas hoje em dia em IPI sugerem uma intervenção feita nos contextos de vida da criança, alargando o enfoque na criança para contextos mais distais, que não estando diretamente afetos a esta, se possam refletir negativamente no seu desenvolvimento. Daí que as práticas pressuponham um trabalho com a família no sentido de recolher toda a informação relativa a reais necessidades e dúvidas desta, para que, com orientação e sentido de organização, possa ser capaz de procurar na comunidade os recursos e forças de que necessita para ultrapassar as dificuldades e promover condições de desenvolvimento mais favoráveis à sua criança.

Almeida (2009) sublinha a importância destas teorias não só pelas razões já acima mencionadas mas, também, pela possibilidade de enquadramento conceptual que permite uma organização cuidada e científica das práticas em IPI, focando os principais pontos na *“necessidade de articular esforços em termos de vontade política, serviços, profissionais no terreno e elementos da comunidade que, trabalhando em colaboração, funcionem como um apoio eficaz às crianças e famílias que dele necessitem.”*.

Ao longo dos tempos, vários especialistas e profissionais desta área têm vindo a dar a conhecer as suas perspetivas teóricas e que permitem enquadrar práticas recomendadas e baseadas na evidência, que têm como pano de fundo valorizar o papel das interações no desenvolvimento humano e realçar a importância da família e da comunidade nestas relações (Almeida, 2009).

Assim os próximos tópicos serão dedicados, de uma forma sucinta, a enquadrar os aspetos chave de 4 teorias associadas à IPI:

**Modelo de Contextualismo Desenvolvimental (Lerner, 2002, in Almeida, 2009)*

Neste modelo, Lerner (2002, in Almeida, 2009) vem defender que o indivíduo é um ser ativo, bem como o são os contextos onde está inserido. Assim, para o autor, este processo de desenvolvimento baseia-se nas constantes mudanças nas relações recíprocas e dinâmicas entre o ser ativo e a diversidade de contextos da qual faz parte. Ponto importante do modelo, assenta na base que o desenvolvimento ocorre das ações bidirecionais entre o meio e o indivíduo, no nosso caso em especial na criança. As relações recíprocas em constante mudança (ou interações dinâmicas), entre o indivíduo e os múltiplos contextos em que vivem, constituem o processo de desenvolvimento humano.

** Modelo Transacional do Desenvolvimento (Sameroff, 1975, in Almeida, 2009)*

Com este modelo o autor vem afastar-se das ideias de que o curso do desenvolvimento inicial da criança seria preditor do seu desenvolvimento futuro. Para Sameroff (1975, in Almeida, 2009) este está inteiramente relacionado com as ligações que a criança estabelece na família e no seu meio social.

Este modelo, descrito então por Sameroff (1990, in Almeida, 2009), é determinado pela importância que é dada igualmente quer à criança quer ao meio, no qual o desenvolvimento é considerado como o produto de interações contínuas e dinâmicas da criança e as experiências proporcionadas pela família e o contexto social. Deste modo, este modelo preconiza que acontecimentos de risco biológico ou social, capazes de alterar o desenvolvimento inicial da criança, podem ser prevenidos, remediados ou mesmo impulsionadores, dependendo sempre de condições do meio que poderão ser ou não benéficas.

* Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano (Bronfenbrenner, 1989, 1995, in Almeida, 2009)

Bronfenbrenner (1979, in Bairrão e Almeida, 2003) apresenta-nos uma primeira teoria ecológica, onde o desenvolvimento seria produto de um processo de interação entre a criança e os seus contextos habituais. Destes contextos tanto faziam parte os mais próximos da criança como a família, escola e comunidade (micro e mesossistema), como os mais longínquos que têm interferência com os anteriores, como é o caso dos valores, cultura e políticas sociais e económicas, entre outros (exo e macrosistema).

Anos mais tarde e sobre influência das ideias de Sameroff, Bronfenbrenner (1989, in Bairrão & Almeida, 2003) traz a público uma nova perspetiva assente desta feita num Modelo Bioecológico que vem considerar que o *“desenvolvimento ocorre através de processos de interações recíprocas cada vez mais complexas, entre um organismo humano biopsicológico em evolução e as pessoas, objetos e símbolos do seu meio ambiente externo”*. Bronfenbrenner (1989, in Bairrão & Almeida, 2003) passa a valorizar o teor e duração das ligações que o indivíduo estabelece e que afetam mais diretamente o seu desenvolvimento, tendo em conta que estas interações variam em função das características da pessoa, do ambiente e das circunstâncias políticas e sociais da comunidade da qual o indivíduo faz parte.

* Modelo Desenvolvimental de Guralnick (2001, 2005, 2006)

Este autor vem realçar a importância dos padrões de interação familiares entre a criança e a família e o modo como estes padrões são determinantes em várias áreas do desenvolvimento da criança. Todas as famílias confrontam-se com diversos fatores stressores ou de risco ambientais e psicossociais que afetam estes padrões e põem em causa o normal desenvolvimento das competências sociais e intelectuais da criança.

O desenvolvimento da qualidade dos padrões de interação varia entre as famílias e muitas destas variações alteram o desenvolvimento da criança, principalmente nas idades mais precoces.

Quando as crianças exibem algumas características desenvolvimentais específicas, devido a condições genéticas, agentes infecciosos ou outras causas biológicas, estas situações põem à prova a qualidade das interações das famílias, mesmo aquelas que aparentam ser mais conscientes e dedicadas.

Existem muitos caminhos que as famílias podem seguir para assegurar um positivo desenvolvimento das competências sociais e intelectuais dos seus filhos. Quando

estamos perante famílias com crianças em condição de risco biológico ou estabelecido, os padrões são afetados sendo essencial identificar os tipos de stressores associados às características das crianças em risco e às características da família. Esta identificação pode levar à manutenção ou estruturação dos padrões de interação considerados ideais.

Estes fatores stressores põem em risco o desenvolvimento da criança e da união familiar e podem estar associados às condições de risco biológico ou estabelecido das crianças ou ainda a fatores ambientais e/ou psicossociais já existentes nas famílias.

A IPI pode e deve maximizar o desenvolvimento positivo dos padrões de interação familiares das crianças mais vulneráveis tendo em conta os envolvimentos e ambientes onde estão inseridas. A IPI deve assegurar:

- Apoio ao nível dos recursos - conhecimento e acesso a serviços coordenados, apoios a nível financeiro, de transporte, etc.;
- Apoio social para a família - grupos de pais, aconselhamento familiar, estabelecimento de redes informais de apoio, etc.;
- Informação e serviços para a família - programas formais de intervenção precoce a nível domiciliário ou em centros especializados, estabelecimento de relações pais profissionais, terapias individuais, etc.

Os objetivos da IPI focam-se no apoio dado às famílias de crianças em risco ou com deficiência, de modo a que possam alcançar os seus objetivos e fomentar nos membros da família interações positivas que promovam a partilha de sentimentos de competência e sucesso. Para se conseguir que a criança obtenha os melhores resultados o foco da intervenção deve incluir o sistema familiar (Cornwell & Korteland, 1997). Desta forma, Guralnick (1997) refere que o mais difícil no planeamento da intervenção centra-se na seleção dos programas que melhor se adequem às características das crianças e suas famílias. Este enfoque numa visão mais ecológica, veio permitir que os profissionais possam abranger um maior leque de fatores que diariamente interferem nas interações familiares e os quais as famílias, na maioria das vezes, não sabem identificar e como ultrapassá-los, necessitando o profissional de IPI de os orientar nesta descoberta, enaltecendo, também, os seus pontos fortes enquanto indivíduos e também enquanto família.

A intervenção não terá sucesso a longo prazo se a família não tiver um papel ativo e direto na tomada de decisões (Cornwell & Korteland, 1997) e se não participar com o

intuito de querer melhorar o seu quadro relacional. Assim, é muito importante reforçar a ideia de que, para alcançar bons resultados, é fundamental que se mantenham as competências familiares de empowerment e de capacitação, através de um trabalho de parceria com a família. Estas parcerias devem assentar na aceitação, confiança, reciprocidade, trabalhar no sentido de encontrar soluções e não pôr o enfoque na causa, criar vias de comunicação eficazes, capacidade para aceitar a rejeição e a negociação e acima de tudo trabalhar com vista às necessidades e prioridades da família (Cornwell & Korteland, 1997).

3.2 Intervenção Precoce na Infância em Portugal

Ao longo dos tempos temos assistido a avanços e recuos no percurso da implementação da IPI em Portugal, decorrentes essencialmente da evolução da ciência, das mudanças políticas e da variabilidade de práticas a que assistimos.

O caminho da IPI no nosso país é ainda recente, Almeida (2009) marca o percurso da IPI em Portugal por dois momentos: o primeiro, dos anos 80 até à saída do Despacho Conjunto 891/99 de 19 de Outubro e, o segundo, da data de publicação do Despacho até aos dias de hoje.

Os anos 80 e 90 são marcados por um maior reconhecimento da importância de agir e criar oportunidades para as crianças na 1ª infância. Surgem os primeiros programas revolucionários na IPI, em Lisboa e em Coimbra. No final dos anos 90, assistimos a um marco de extrema importância na história da IPI, a saída do Despacho Conjunto 891/99 de 19 de Outubro. A partir desta altura, assistimos a intervenções mais centradas na família e baseadas na comunidade e nos seus recursos, fomentação de um trabalho em equipa com uma filosofia interdisciplinar e maior colaboração integrada dos serviços em IPI.

Hoje, passadas duas décadas, escreve-se uma nova página na história da IPI com a entrada em vigor do Decreto-Lei 281/09 de 6 de Outubro. Esta medida política veio valorizar a importância dos serviços de IPI, com a criação de um Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância.

3.3 Equipas Locais de Intervenção

Com a publicação do Decreto-lei 281/2009, foi criado o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI). Esta entidade funciona através da atuação coordenada dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Educação e da Saúde, conjuntamente com o envolvimento das famílias e da comunidade.

O SNIPI tem a missão de garantir a Intervenção Precoce na Infância, entendendo-se como um conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, no âmbito da educação, da saúde e da ação social.

Os destinatários são crianças até aos 6 anos de idade, com alterações ou em risco de apresentar alterações nas estruturas ou funções do corpo, tendo em linha de conta o seu normal desenvolvimento.

O trabalho no terreno orientado pelo SNIPI pressupõe assegurar um sistema de interação entre as famílias e as instituições para que todos os casos sejam devidamente identificados e sinalizados tão rapidamente quanto possível.

A operacionalização destes pressupostos é levada a cabo pelas Equipas Locais de Intervenção (ELI) e que devem acionar os mecanismos necessários à definição de um plano individual (Plano Individual de Intervenção Precoce – PIIP) atento às necessidades das famílias.

As ELI são constituídas por equipas pluridisciplinares com base em parcerias institucionais envolvendo vários profissionais:



Figura 6 – Elementos constituintes das ELI

São reconhecidas como funções das ELI as seguintes alíneas:

- Identificar as crianças e famílias imediatamente elegíveis para o SNIPI;
- Assegurar a vigilância às crianças e famílias que, embora não imediatamente elegíveis, requeiram avaliação periódica, devido à natureza dos seus fatores de risco e probabilidade de evolução;
- Encaminhar crianças e famílias não elegíveis, mas carenciadas de apoio social;
- Elaborar e executar o PIIP em função do diagnóstico da situação;
- Identificar necessidades e recursos das comunidades da sua área de intervenção, dinamizando redes formais e informais de apoio social;
- Articular, sempre que se justifique, com as comissões de proteção de crianças e jovens, com os núcleos da saúde de crianças e jovens em risco ou outras entidades com atividade na área da proteção infantil;
- Assegurar, para cada criança, processos de transição adequados para outros programas, serviços ou contextos educativos;
- Articular com os docentes das creches e jardins-de-infância em que se encontrem colocadas as crianças integradas em IPI.

Enquadrado no tema deste estudo é importante deixar registada a salvaguarda apontada pela coordenadora da subcomissão do SNIPI para a região de Lisboa e Vale do

Tejo (LVT) aquando do pedido de autorização para a realização do estudo junto das ELI desta região (anexo A):

“A implementação das ELI e o seu funcionamento na região Lisboa e Vale do Tejo apenas teve início no final do ano de 2011, estando ainda em curso uma maior informação e sensibilização sobre o SNIPI às entidades hospitalares por parte da subcomissão, núcleos de supervisão distritais e ELI. Na sua maior parte, as UCIN dos hospitais da região Lisboa e Vale do Tejo ainda não tiveram tempo para integrar a informação sobre o funcionamento do SNIPI e o trabalho das ELI.”

4. Parcerias profissionais - famílias

Brazelton e Cramer (1989) afirmam que o ambiente familiar pode ser um mediador importante para o desenvolvimento das potencialidades da criança e para minimizar os efeitos adversos da vulnerabilidade biológica, como a prematuridade e o baixo peso ao nascer. Os mesmos autores consideram, ainda, que no trabalho de acompanhamento de bebés o melhor indicio de prognóstico é a interação mãe-bebé e não apenas o desenvolvimento infantil isoladamente. Linhares (2003) afirma que a interação da mãe com seu filho prematuro pode ser considerada como um mecanismo protetor e promotor do desenvolvimento da criança.

Os bebés extremamente prematuros continuarão a nascer e sobreviver e perante tal facto sabemos que intervenções que começam cedo, e que priorizam uma relação cuidador-criança e juntamente com estratégias adequadas, têm melhor chance de promover o desenvolvimento ideal e, portanto, impedir ou reduzir a probabilidade de surgirem problemas maiores nesta população tão vulnerável (Champion, 2005). É importante compreender qual o impacto da prematuridade na trajetória de vida das crianças e dos seus pais (Chesney & Champion, 2008).

A experiência dos pais após a alta pode aumentar a necessidade de discutirem e obterem informações sobre determinados tópicos, como por exemplo sobre o desenvolvimento do bebé, que na altura da alta não constavam da sua lista de prioridades (Meck et al., 1995).

Reconhecer o momento ideal para fornecer informações de modo a que estas sejam relevantes para as necessidades da família é fundamental para qualquer planeamento da alta hospitalar e pode surgir a necessidade de acompanhamento já quando o bebé e a família estão em casa (Meck et al., 1995).

Fornecer apoio apropriado começa por aceitar e compreender a realidade de cada família, trabalhando em equipa sem criar julgamentos perante tal quadro de referência (Hanline & Deppe, 1990).

Lubbe (2005), no seu estudo sobre a implementação de um programa de intervenção específico para a família de bebés internados em UCIN, refere que as mães que têm dificuldades em interagir com o seu bebé podem melhorar a comunicação e ligação com o seu filho se estas questões forem percecionadas atempadamente e com apoio precoce, dirigindo, por exemplo, a sua atenção para aspetos positivos do seu filho.

Em Cardinal e Shum (1993), encontramos algumas estratégias para facilitar a adaptação e reorganização das famílias com bebés internados em UCIN, como por exemplo: intervenção focada na relação (Affleck, McGrade, McQueeney, & Allen, 1982); intervenção focada na família (Dunst, 1985); intervenção baseada nos valores (Kaiser & Hemmeter, 1989); e intervenção focada na capacitação e empowerment (Dunst & Trivette, 1989). Estas abordagens pretendem afastar a ideia do profissional visto como o expert, mas sim promover enfoque da intervenção nas famílias, em que são estas que determinam e adquirem o papel ativo em todo o processo. A família torna-se essencialmente uma parte da equipa.

Park e Turnbull (2003) sugerem que para uma parceria efetiva entre os pais e profissionais, devem estar presentes fatores como respeito e portas de comunicação eficazes de ambos os lados.

As parcerias entre os pais e os profissionais de saúde e o envolvimento dos pais nos processos de cuidados ao bebé são dois exemplos que têm sido descritos como benéficos para os pais (Griffin, 2006).

O impacto de iniciativas de cuidados centrados na família tem surtido efeitos positivos sobre o stress parental, conforto e confiança (Cooper, Gooding, Gallagher, Sternesky, Ledsy & Berns, 2007).

A importância dos programas de intervenção centrados na família decorre da possibilidade de melhorar o prognóstico dos bebés prematuros, mediado pela intervenção na família, que vai além dos pais e pode incluir outros parentes. Dessa forma esperamos que, ao se planearem programas de intervenção com objetivos de melhorar o desenvolvimento destes bebés, a família seja valorizada como um dos principais instrumentos de intervenção, aliada à atuação de uma equipa multidisciplinar.

Esta intervenção permite inscrever o aspeto humanístico na relação interpessoal entre instituições, bebés e famílias, privilegiando-se uma prática centrada na relação, para que se alcance efetivamente uma assistência humanizada e integral à criança e à família.

A identificação atempada de alguma alteração no desenvolvimento da criança, seja de carácter biológico ou ambiental, possibilita uma intervenção oportuna e com alta probabilidade de sucesso. Assim como é igualmente importante identificar os fatores que podem ser preditivos de um bom desenvolvimento, em especial na intervenção com crianças que apresentam desde cedo uma característica como a prematuridade já

conhecida por ser um fator de risco para a possibilidade de algum desvio no desenvolvimento.

Para atender às necessidades dos pais e do bebê, os profissionais de saúde devem considerar seriamente uma forma de minimizar o stress e a intromissão no espaço parental enquanto prestam os cuidados. O estabelecimento de uma parceria pode ajudar a construir a confiança dos pais e potencialmente otimizar o seu papel no cuidado ao seu recém-nascido doente (McAllister & Dionne, 2006).

Os cuidados centrados na família são cada vez mais um padrão de atendimento nas UCIN. Visualizando a família como fonte primária de força e apoio da criança, esta filosofia incorpora respeito, informação, escolha, flexibilidade, autonomia, colaboração e apoio em todos os níveis de prestação de serviços. Mas, mais importante, os cuidados centrados na família têm sido associados a inúmeros benefícios, tais como, diminuição do tempo de internamento, maior interação mãe-bebê, melhoria do bem-estar dos bebês, melhores predições do desenvolvimento em termos de saúde mental, melhor alocação de recursos, diminuição da probabilidade de existência de processos legais e maiores índices de satisfação das famílias (Cooper et al., 2007).

De acordo com Trivette e Dunst (2000), a intervenção, tendo em vista o trabalho centrado na família, permite uma facilidade no acesso a recursos e suportes formais e informais que permitem ganhos de tempo, energia e conhecimentos necessários para que as famílias cuidem dos seus filhos e dessa forma promovam oportunidades de aprendizagem que os ajudem a desenvolver-se da melhor maneira.

Os mesmos autores referem que numa intervenção centrada na família há que ter em conta que a organização da prática deve assentar em premissas como: as famílias e os profissionais partilham responsabilidades e trabalham colaborativamente; as boas práticas fortalecem o funcionamento da família; a intervenção deve ser individualizada e flexível; a intervenção deve basear-se nas forças da criança e da família.

O envolvimento dos pais neste processo está em grande parte, posteriormente, associado a melhorias substanciais no desenvolvimento da criança (Bagnato & Neisworth, 2000).

Bruder e Cole (1991) apresentam uma revisão sobre um projeto levado a cabo no Connecticut, Estados Unidos da América, no qual o seu objetivo era melhorar e expandir a implementação de práticas centradas na família, baseadas na comunidade para famílias que passavam pela transição do hospital para casa. O focus do projeto era desenvolver um modelo de cuidados, acessível e standartizado que pudesse ser

implementado numa ação coordenada entre os hospitais e serviços da comunidade daquele estado. O amago do projeto centrava-se na ideia de que enquanto algumas famílias podiam necessitar de serviços extra (ex: intervenção precoce, consultas de desenvolvimento), todas as famílias deviam ter acesso a estratégias que promovam uma transição suave do hospital para casa. As autoras apontam algumas das “boas práticas” que podem ser levadas a cabo, como por exemplo reconhecer a importância do suporte de apoio informal como os grupos de pais, existência de um plano de alta construído com a família na qual são atendidas as suas necessidades e apoios, existência de um plano de cuidados contínuo, que facilite à família o acesso a serviços que necessitam e por fim a necessidade de formação contínua para os profissionais que lidam com estas famílias, promovendo a interação e trabalho de equipa entre profissionais de várias áreas e com diferentes orientações. Para as autoras, as práticas aqui apresentadas podem ajudar a diminuir o stress e ansiedade das famílias. Johnson, McGonigel e Kaufmann (1989, in Bruder & Cole, 1991) defendem que este plano pode ser logo usado como parte do Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP) para aquelas crianças que venham a precisar do apoio da Intervenção Precoce,

O profissional de IPI pode e deve ajudar os pais a desenvolver estratégias para suprirem por eles próprios as suas necessidades (Hanline & Deppe, 1990).

Hadden (2000), enquadrando-se nas práticas da IPI e enaltecendo a importância deste acompanhamento desde cedo, refere que é uma mais-valia a existência de um responsável de caso, alguém que esteja próximo da família.

A abordagem da IPI envolve um conjunto de profissionais de diferentes áreas de intervenção e inclusive de diferentes agências/instituições, que trabalham juntas e desenvolvem e atingem objetivos, expetativas e recursos comuns (Garland & Linder, 1990).

O papel dos educadores, psicólogos e outros profissionais ligados à IPI a trabalharem com famílias com crianças pré-termo pode ser visto como “motor de arranque” para ajudar a família a restaurar a sua confiança e as suas aspirações para os seus filhos (Carpenter, 2005).

A equipa deve ter o cuidado de convocar a família para todos os passos do processo e usar sempre uma linguagem que a família compreenda. Desta forma, promovem-se intervenções mais individualizadas e direcionadas para as necessidades de cada família.

O objetivo de toda a intervenção será poder ajudar os pais a sentirem que retomam o controlo da sua vida. A existência de um plano de colaboração entre profissionais e

pais promove a capacitação e empowerment, sobressaindo a necessidade de fornecer aos pais os conhecimentos para serem capazes de tomar decisões sobre a sua família.

Essa abordagem ajuda a família a desenvolver confiança em si e na sua capacidade de tomar decisões sobre os melhores cuidados a prestar ao seu filho. Os pais que se sentem no comando da situação tendem a aumentar a sua participação na intervenção o que permite desenvolver uma relação entre todos os envolvidos mais positiva e colaborativa (McWilliam, 2003).

Woods e Lindeman (2008), referem que para uma prática bem fundamentada é muito importante que os técnicos recolham informações e atuem, nos contextos naturais, sobre as rotinas e atividades que são hábitos familiares, tanto em casa como na comunidade.

Dunst, Trivette e Deal (1988) realçam a importância que os técnicos têm na habilitação das famílias para serem capazes de gerir e tomar responsabilidade sobre as suas ações, após aprenderem a definir as suas prioridades e necessidades. Isto é possível criando oportunidades às famílias para adquirirem os conhecimentos necessários para se tornarem mais fortes, através da procura de recursos formais e informais que têm ao seu dispor na sua comunidade, visando uma independência cada vez maior do técnico de IPI que os acompanha.

Devido às diversas necessidades das famílias de bebés prematuros é importante que existam serviços que possam estar disponíveis para os acompanhar.

Estes serviços devem estar relacionados com a idade e condições do prematuro e as características da família, na medida em que algumas famílias poderão necessitar apenas de uma monitorização periódica do desenvolvimento, enquanto que outras podem necessitar de recursos mais presentes e com maior área de ação (por exemplo programas de intervenção precoce que prestam serviços educacionais e terapêuticos especializados e individualizados) existentes na sua comunidade (Hanline & Deppe, 1990).

A existência de um gestor de caso durante a transição hospital-casa (membro de uma equipa de IPI) pode assegurar a continuidade de cuidados e recursos na comunidade onde a família está inserida (Cardinal & Shum, 1993).

Delegar a coordenação de serviços após a alta para os profissionais do hospital que têm outras grandes responsabilidades (por exemplo, as enfermeiras, os médicos) pode afetar a transição do hospital para casa e muito possivelmente, pode limitar a viabilidade de uma transição potencialmente eficaz (Cardinal & Shum, 1993).

Um estudo amplo realizado por Robinson et al. (1998), analisou a eficácia de um programa domiciliar de educação no desenvolvimento de 309 bebês pré-termo (com menos de 32 semanas) com base no Programa Portage, dividindo-os em três grupos: a) acompanhado pelo Portage; b) somente orientação e aconselhamento aos pais; c) controle. Para avaliar os resultados aos 2 anos de idade foi utilizada a *Griffiths Mental Development Scales*, e apesar de não se registarem grandes diferenças entre os grupos, os autores verificaram que os resultados da intervenção com o Portage tiveram maior sucesso para os bebês com baixo peso ao nascer (menos de 1250g) e/ou com deficiência neurológica. Os autores sugerem que para este grupo específico um programa estruturado de intervenção oferece maiores vantagens em relação apenas ao fornecimento de apoio social.

Cooper et al. (2007) apresentam um estudo no qual foi avaliado o impacto de um projeto intitulado “Suporte à família na UCIN”, qual foi avaliado sob o ponto de vista dos pais e dos profissionais. Para o desenvolvimento deste projeto, a Fundação March of Dimes (associação americana que fornece apoio aos pais de bebês de prematuros, bem como desenvolve várias ações dentro deste âmbito), disponibilizou para estar presente nas UCIN, com o devido consentimento dos órgãos diretivos dos hospitais, especialistas em apoio familiar, cujo enfoque era poderem estar perto das famílias e apoiá-las no que fosse preciso. De maneira geral, o resultado foi positivo, os profissionais das UCIN e respectivas direções afirmaram que a presença deste elemento nas UCIN surge como um reforço e um complemento ao trabalho já realizado nas UCIN. Para muitos profissionais, a pressão hospitalar faz com que centrem a sua prioridade nas questões médicas e urgências o que limita os esforços para se centrarem mais nas famílias. Assim, este elemento parece ser visto e percebido como um facilitador na relação com as famílias fornecendo-lhes conforto e segurança. A presença deste especialista parece ter tido efeitos positivos, tendo os autores registado que, em alguns casos de hospitais, foi possível começar algumas mudanças de intervenção, permitindo que os profissionais das UCIN comessem a prestar mais atenção às necessidades dos pais. Do ponto de vista dos pais, este projeto foi uma mais valia para promover suporte, informação e conforto, através de materiais educativos, programas e serviços, permitindo reduzir o stress, tornando-os mais confiantes nas suas responsabilidades parentais.

Cardinal e Shum (1993), no estudo sobre a análise de práticas centradas na família questionando os profissionais das UCIN, retiveram que somente aquelas crianças e

famílias que estavam severamente em risco é que eram encaminhados para programas de apoio. Consideraram que, algumas crianças e famílias podiam estar em risco, contudo por não ter sido realizada uma verdadeira avaliação dos seus casos, não estavam a receber o apoio necessário.

Parece ser do melhor interesse dos bebés das UCIN e das suas famílias, se os serviços prestados tanto pelo hospital como pelas instituições da comunidade forem capazes de trabalhar em colaboração, desse modo poderemos estar presentes perante um processo eficaz e de suporte, minimizando a probabilidade de hospitalização da criança e aumentando uma transição suave e positiva do hospital para casa e para a comunidade (Cardinal & Shum, 1993).

Embora os cuidados médicos iniciais ao recém-nascido estejam a cargo das UCIN dos hospitais, existem outras instituições (públicas ou privadas) na comunidade que podem ter impacto positivo no atendimento aos pais/bebé e que devem poder estar presentes durante a transição para casa, em colaboração com o hospital, caso se verifique essa necessidade, de modo a não existir uma quebra no acompanhamento desta família que pelo sucedido tem uma criança considerada em risco (Cardinal & Shum, 1993).

Able-Boone e Stevens (1994) apontam para o facto de que as famílias, por vezes, encontram algumas dificuldades em aceder por elas próprias aos serviços da comunidade, quando estes não são automaticamente orientados ou aconselhados pelas equipas dos hospitais. Para que estes casos sejam apenas exceções a uma regra, o trabalho conjunto e articulado entre estas duas instâncias (entenda-se cuidados de saúde e serviços da comunidade) ajuda a garantir que as necessidades das famílias e das crianças são asseguradas após a alta hospitalar (Cardinal & Shum, 1996).

É desafiante a implementação de serviços de IPI no hospital, uma vez que o contexto é diferente daquele que encontramos já inserido e a funcionar na comunidade (Long, Artis & Dobbins, 1993). A execução deste programa implica a capacidade das equipas (UCIN e de IPI) trabalharem em conjunto, criando-se canais de comunicação eficazes, trabalhando-se em prol de um objetivo comum, fornecer o melhor acompanhamento a cada família. Por vezes, o uso de diferentes terminologias e metodologias de ação ou uso de conceitos desconhecidos entre as equipas pode dificultar esta ligação (Long, Artis & Dobbins, 1993).

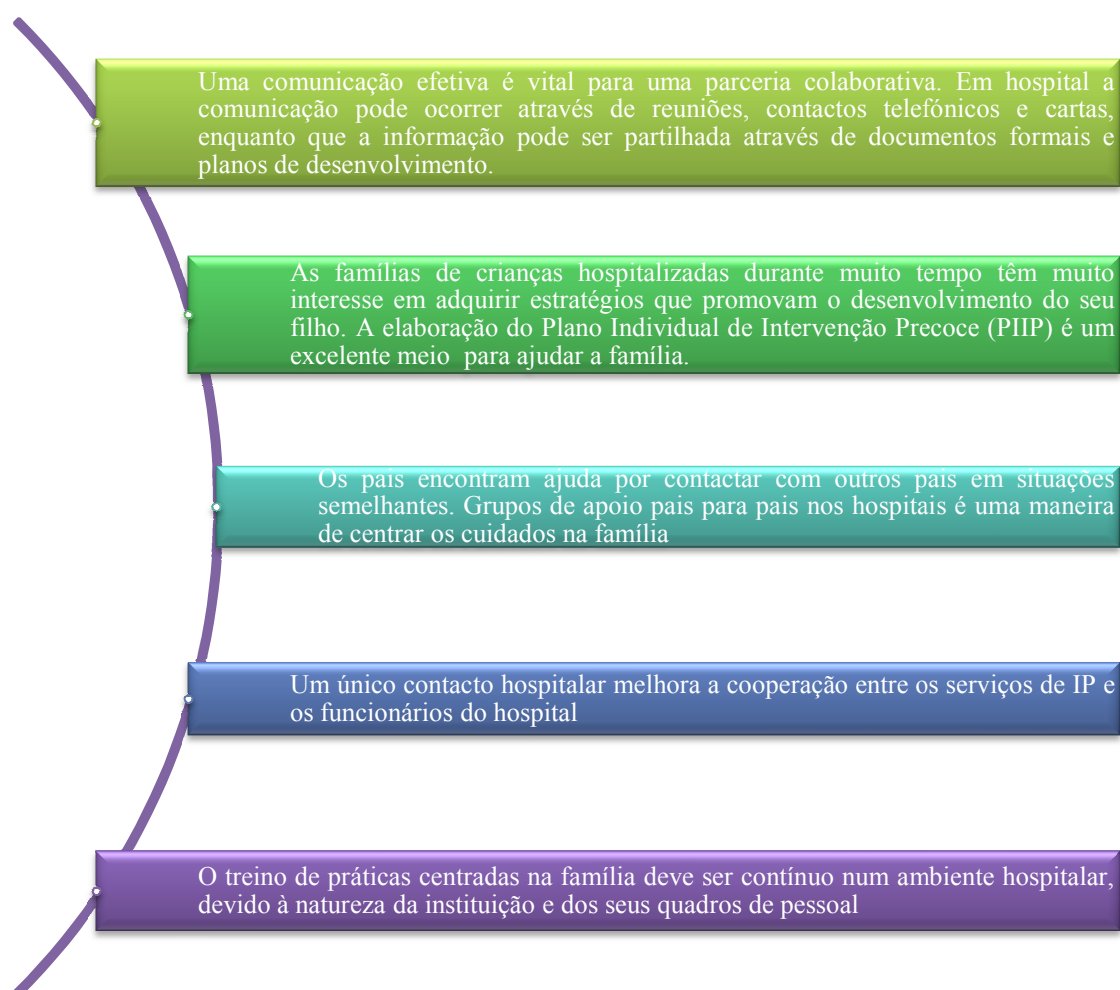


Figura 7 – Diretrizes para a prática da IPI em contexto hospitalar (Long, Artis & Dobbins, 1993).

Existe a necessidade de levar a cabo avaliações baseadas em evidências sobre a transição dos pais do hospital para casa a fim de se poderem projetar intervenções mais adequadas proporcionando, assim, um atendimento mais eficaz (Boykova & Kenner, 2012).

A importância da responsabilização da sociedade para o desenvolvimento das crianças nos primeiros anos de vida é primordial, para que se fomente uma cultura e valores que se baseiem no atendimento e intervenção o mais precocemente possível, numa perspetiva preventiva e atempada, com consequente diminuição de fatores de risco quer biológico, quer ambiental.

Em jeito de síntese, como já vimos, esta responsabilidade deve assim começar pelas estruturas que se encontram mais próximas destes pais, que são neste caso específico, a equipa do hospital ao longo do internamento e a equipa de IPI após a alta hospitalar.

5. Objetivos do Estudo

A investigação sobre a prematuridade no nosso país, principalmente nas áreas das ciências sociais e humanas, é ainda escassa observando-se a existência de pouco material publicado e sobre o qual nos possamos basear. As práticas quotidianas dos serviços hospitalares e restantes serviços da comunidade (por ex., IPI) junto destas famílias parecem já reconhecê-las como o eixo central da intervenção, mas pouco se sabe sobre a satisfação, perceção e reconhecimento que os pais têm sobre este trabalho. Este estudo pretende, assim, vir preencher um pouco mais essa lacuna, procurando ser um contributo para o trabalho diário, das diferentes instituições, no apoio que pode e deve ser fornecido e orientado aos pais de bebés que nascem prematuramente.

Deste modo assumem-se como objetivos do presente trabalho:

- Saber se as principais necessidades dos pais de prematuros são atendidas no momento da transição para casa;
- Perceber quais as redes de apoio formais e informais que mais estão presentes para os pais no momento da transição do hospital para casa;
- Perceber quais os fatores de maior stress dos pais de prematuros no momento da transição para casa;
- Conhecer a perceção dos pais de prematuros relativamente ao apoio fornecido pelo hospital;
- Conhecer a perceção dos pais de prematuros relativamente ao apoio fornecido pela IPI;
- Conhecer a perceção dos profissionais das ELI relativamente trabalho articulado com os hospitais.

6. Questões de investigação

De acordo com os objetivos previamente apresentados, foram delineadas as seguintes questões de investigação:

- De maneira geral os tópicos que abordam possíveis necessidades dos pais são discutidas com estes no momento da preparação da alta hospitalar?
- Quais as principais redes de apoio dos pais após a alta hospitalar?
- Quais as situações que criam mais stress para os pais após a alta hospitalar?

- Como é que os pais percecionam o apoio dado pelos profissionais da UCIN nesta transição?
- Como é que os pais percecionam o apoio dado pelos pela equipa de IPI nesta transição?
- Como é que as ELI percecionam a articulação com os profissionais dos hospitais?

II PARTE

ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

A fase metodológica operacionaliza o estudo, precisando o tipo de estudo, as definições operacionais das variáveis, o meio onde se desenrola o estudo e a população”
(Fortin, 1999)

1. Características do estudo

O presente estudo ajusta-se no tipo exploratório-descritivo, uma vez que se pretende obter informações (perceção acerca dos apoios recebidos) e características (necessidades, redes de apoio e stress) sobre uma determinada amostra (pais e mães de bebés prematuros), para a qual existem poucos trabalhos de investigação, principalmente no nosso país, e sobre o qual importa caracterizar o fenómeno, maneira pela qual ele se manifesta e outros fatores com os quais ele se relaciona (Fortin, 1999).

Enquadrado neste tipo de estudo foram delineadas questões de investigação (premissas sobre as quais se apoiam os resultados da investigação (Talbot, 1995, in Fortin, 1999)), que decorrem diretamente dos objetivos gerais e especificam os aspetos a estudar (Fortin, 1999).

O objetivo final deste tipo de investigação é de oferecer um retrato global da amostra (Fortin, 1999).

O método usado para a colheita de dados foi o questionário (preenchido pelo próprio inquirido, com assistência via telefone ou e-mail em caso de dúvida ou necessidade de esclarecimento). As questões foram concebidas com o objetivo de obter informação factual sobre os inquiridos, acontecimentos ou situações conhecidas, atitudes, crenças e intenções dos participantes (Fortin, 1999).

Foi escolhido o questionário por ser uma metodologia menos invasiva, permitindo um melhor controlo dos enviesamentos. Esta metodologia permitiria também alargar o número da amostra, ao invés da utilização da entrevista, por ser um processo menos moroso.

2. Participantes

A amostra deste estudo é composta por 2 grupos distintos: I) grupo de pais e mães de bebés prematuros (n=104); II) ELI's do distrito de lisboa (n=7), agrupamento de escolas de referência para a IP do distrito de lisboa (n=1) e equipa de IP do distrito de lisboa (n=1).

A amostra foi seleccionada por conveniência e, no que respeita ao grupo I através do recurso ao googledocs.

2.1 Caraterização da amostra (Grupo I)

Em seguida serão apresentados os dados sociodemográficos discriminados relativos ao grupo I).

Caracterização da amostra relativamente aos inquiridos

A idade dos pais que responderam ao inquérito variou entre um mínimo de 24 anos e um máximo de 43 anos, tendo-se considerado duas respostas nulas pelo facto de as respostas não corresponderem à idade dos inquiridos. A média de idades corresponde a 33,41 anos, com um desvio padrão de 3,84, sendo que 13,5% dos pais tinham 31 anos.

Relativamente ao sexo, a maioria das respostas ao questionário foi feita por mães (mulheres) de bebés prematuros, 92,3%, (n=96), enquanto que apenas 7,7% (n=8) das respostas foi realizada por pais (homens) de prematuros.

Quanto à distribuição da amostra no que respeita ao grupo étnico, 94,2% (n=98) relatou ser de etnia caucasiana, 1,9% (n=2) de etnia mista, nomeadamente asiática-caucasiana e outro caso negra-caucasiana, 1,9% (n=2) de etnia negra e dois inquiridos não responderam (1,9%).

Quanto ao estado civil (Tabela 2), podemos observar que 62,5% (n=65) dos inquiridos são casados.

Tabela 2 - Distribuição da amostra segundo o estado civil

	FREQUÊNCIA (N)	PERCENTAGEM (%)
Casado(a)	65	62,5
Divorciado(a)/Separado(a)	2	1,9
Solteiro(a)	11	10,6
União de Facto	25	24,0
Viúvo(a)	1	1,0
TOTAL	104	100,0

Para a análise da distribuição geográfica da amostra as respostas à variável associada ao concelho de residência foram agrupadas pelo respetivo distrito (Tabela 3). Assim, temos que 37,5% (n=39) dos pais que responderam ao questionário residem no distrito de Lisboa, 20,2% (n=21) responderam que residem no distrito do Porto, 12,5% (n=13) correspondem a residentes no distrito de Braga. Esta distribuição, com maior

incidência nestes distritos, provavelmente ficou a dever-se ao facto de três dos pedidos feitos para divulgação dos questionários se situarem nestas zonas geográficas.

Tabela 3 - Distribuição da amostra segundo o distrito em que residem

	FREQUÊNCIA (N)	PERCENTAGEM (%)
Aveiro	4	3,8
Beja	2	1,9
Braga	13	12,5
Castelo Branco	2	1,9
Coimbra	3	2,9
Évora	1	1,0
Faro	7	6,7
Funchal	1	1,0
Leiria	1	1,0
Lisboa	39	37,5
Porto	21	20,2
Setúbal	7	6,7
Viana do Castelo	2	1,9
Viseu	1	1,0
TOTAL	104	100,0

Em relação ao local de residência, 76% (n=79) dos inquiridos reside numa zona urbana, 17,3% (n=18) reside numa zona rural, enquanto 6,7% (n=7) refere viver numa zona suburbana.

No que diz respeito às habilitações literárias (Tabela 4) dos inquiridos verifica-se que 33,7% (n=35) têm o ensino secundário completo e 31,7% (n=33) são portadores de uma licenciatura.

Tabela 4 - Distribuição da amostra segundo as habilitações literárias

	FREQUÊNCIA (N)	PERCENTAGEM (%)
Doutoramento	1	1,0
Mestrado	10	9,6
Pós-Graduação	9	8,7
Licenciatura	33	31,7
Bacharelato	7	6,7
Secundário	35	33,7
3º Ciclo	8	7,7
1º Ciclo	1	1,0
TOTAL	104	100,0

No que diz respeito ao agregado familiar, como é possível observar pela leitura da Tabela 5, 89,4% (n=93) dos inquiridos refere viver com o(a) marido/ mulher/ companheiro(a).

Tabela 5 - Distribuição da amostra segundo a constituição do agregado familiar

	FREQUÊNCIA (N)	PERCENTAGEM (%)
Vive com familiares	3	2,9
Vive com o(a) marido/ mulher/ companheiro(a)	93	89,4
Vive com o(a) marido/ mulher/ companheiro(a), Vive com familiares	4	3,8
Vive sozinho(a)	4	3,8
TOTAL	104	100,0

Das 104 respostas obtidas, verifica-se que 89,4% (n=93) dos pais afirmam ter proximidade física com família alargada, enquanto que para 10,6% (n=11) tal facto não acontece.

A média do número de filhos dos pais e mães que responderam a este questionário é de 1,57 filhos, com um desvio padrão de 0,822, sendo que o mínimo corresponde a 1 (n=61, 58,7%) e o máximo a 5.

Relativamente à experiência prévia a cuidar de outros bebés, 45,2% (n=47) dos pais que responderam ao questionário referiram não ter experiência, enquanto que 53,8% (n=56) respondeu positivamente. Registou-se uma resposta em branco (1%).

Verificou-se que 84,6% (n=88) dos pais não tinha experiências prévias com hospitalização de um filho e 15,4% (n=16) referiram ter tido já essa experiência.

Caracterização da amostra relativamente ao bebé prematuro

No que respeita ao sexo do bebé, 51% (n=53) era do sexo masculino e 49% (n=51) do sexo feminino.

Relativamente à idade gestacional (Tabela 6) 44,2% (n=46) dos bebés nasceram entre a 27^a e a 30^a semana de gestação, enquanto apenas 1% (n=1) corresponde ao bebé que nasceu entre a 35^a e a 37^a semana de gestação.

Tabela 6 - Distribuição da amostra relativamente à idade gestacional do bebé

	FREQUÊNCIA (N)	PERCENTAGEM (%)
23-26 semanas	22	21,2
27-30 semanas	46	44,2
31-34 semanas	35	33,7
35-37 semanas	1	1,0
TOTAL	104	100,0

Na Tabela 7 podemos observar a distribuição do peso à nascença dos bebés da amostra.

Tabela 7 - Distribuição da amostra relativamente ao peso à nascença do bebé

	FREQUÊNCIA (N)	PERCENTAGEM (%)
Menos de 750g	18	17,3
Entre 750g e 1000g	24	23,1
Entre 1000g e 1250g	21	20,2
Entre 1250g e 1500g	23	22,1
Mais de 1500g	18	17,3
TOTAL	104	100,0

A maioria dos bebés (n=66) apresentou um tempo de internamento na UCIN (Tabela 8) superior a 31 dias (63,5%).

Tabela 8 - Distribuição da amostra relativamente ao tempo de internamento do bebé na UCIN

	FREQUÊNCIA (N)	PERCENTAGEM (%)
- de 7 dias	3	2,9
7 a 14 dias	13	12,5
15 a 30 dias	22	21,2
+ de 31 dias	66	63,5
TOTAL	104	100,0

Em relação ao tempo de internamento no global (UCIN+berçário – Tabela 9), observamos que 43,3% (n=45) dos bebés permaneceu mais de 61 dias no hospital.

Tabela 9 - Distribuição da amostra relativamente ao tempo de internamento do bebé no global

	FREQUÊNCIA (N)	PERCENTAGEM (%)
16 a 30 dias	20	19,2
31 a 60 dias	38	36,5
+ de 61 dias	45	43,3
TOTAL	103	100,0

Relativamente à questão sobre se as crianças apresentam atualmente algum problema, 68,3% (n=71) dos pais respondeu negativamente. Da parcela que respondeu positivamente (31,7% dos inquiridos, n=33), observou-se que os problemas mais recorrentes são: problemas respiratórios; constipações constantes; atraso no desenvolvimento; problemas gastrointestinais; problemas oftalmológicos; paralisia cerebral; entre outros.

2.2 Caraterização da amostra (Grupo II)

Todas as equipas estão localizadas dentro do distrito de Lisboa.

Tabela 10 - Distribuição da amostra segundo o local onde estão sediadas as equipas de IP

	FREQUÊNCIA (N)	PERCENTAGEM (%)
Agrupamento de escolas	1	11,1
Centro de Saúde	4	44,4
IPSS	4	44,4
TOTAL	9	100,0

Com exceção de uma equipa que respondeu negativamente, todas as restantes afirmam fazer divulgação do trabalho da equipa junto dos serviços de saúde da sua área de ação, bem como estabelecem contatos regulares com a equipa da consulta de desenvolvimento dos hospitais da sua área de ação.

Síntese: Como podemos observar a nossa amostra (grupo I), em relação aos inquiridos, apresenta como principais características: a maioria das respostas foi dada pelas mães; a média de idade dos inquiridos situa-se nos 33,41 anos; são na sua larga maioria de origem caucasiana e casados; mais de metade é licenciada ou tem grau superior; vivem com o (a) marido/mulher/companheiro(a) e têm proximidade física com a família alargada; têm apenas um filho. No que respeita aos bebés prematuros: apresentam uma distribuição semelhante em relação ao sexo do bebé; regista-se predominância de bebés que nasceram entre as 27 e as 30 semanas; apresentação do peso à nascença muito distribuído pelas categorias existentes; o tempo de internamento na UCIN superior a 31 dias e o tempo de internamento no global superior a 61 dias.

3. Procedimentos

O primeiro passo para a realização do estudo passou por contactar a Associação XXS (Associação Portuguesa de Apoio ao Bebé Prematuro), no sentido de partilhar algumas ideias e recolher informações necessárias ao delineamento de todo o desenho de investigação.

Após esse ponto de partida foram elaborados os questionários que viriam a ser usados, ao mesmo tempo que foi enviada à sub-comissão regional de LVT do SNIPI um pedido de autorização para aplicação dos questionários junto das ELI do distrito de Lisboa.

Foi realizado um pré-teste, no qual foi pedido a 7 indivíduos (sexo masculino e feminino e pais de crianças) para preencherem o questionário e posteriormente referirem o tempo médio que levaram a completá-lo, apontar alguma questão menos compreensível, identificação de algum erro (itens mal construídos), opinião geral do questionário e ao permitindo ao mesmo tempo estabelecer uma familiarização com o sistema informático do Google Docs e verificar se todas as respostas estavam a ser recebidas e gravadas corretamente.

O acesso aos participantes (pais de bebés prematuros) foi realizado contactando (via e-mail e facebook) duas associações de pais (XXS – Associação Portuguesa de Apoio ao Bebé Prematuro e Associação Pais Prematuros), bem como dois enfermeiros que trabalham em UCIN, que são responsáveis por duas páginas na internet e facebook direcionadas a pais e profissionais de saúde da área da neonatologia, especificamente a prematuridade.

A distribuição do questionário online ocorreu principalmente pelas páginas do Facebook destes 4 contactos (via versão eletrónica do Google Docs), uma vez que as mesmas são maioritariamente frequentadas pelo público-alvo que se pretendia encontrar. Foi, também, contactada a Associação Francisquinhos para recolha de respostas junto dos seus utentes. Aqui, foram entregues os questionários impressos em papel (impressão da versão eletrónica do Google docs).

Na divulgação do mesmo foram referidos os respetivos critérios de inclusão. O questionário destinava-se a ser preenchido por pais de bebés prematuros, nascidos até às 37 semanas, com pelo menos 15 dias de internamento e tivessem até à data do preenchimento não mais que 6 anos de idade.

O processo de recolha de dados ocorreu entre de Outubro de 2012 e Fevereiro de 2013.

Junto de cada questionário estava previamente clarificado o objetivo geral do estudo bem como garantido o seu caráter confidencial e voluntário, ficando depreendido que a devolução do questionário respondido correspondia à aceitação de participação no estudo.

Após o consentimento por parte da sub-comissão regional de LVT para a realização do estudo junto das ELI, foram contactadas (via e-mail) 15 ELI do distrito de Lisboa, e a Associação Francisquinhos pedindo o preenchimento do questionário através do ficheiro do Google docs onde o mesmo estava alojado. O processo de recolha de dados ocorreu entre Janeiro e Março de 2013.

4. Instrumentos de recolha de dados

A recolha de dados foi realizada com base em dois questionários construídos pela autora do trabalho.

O questionário para os pais (anexo B) constou numa primeira parte em recolha de informação sociodemográfica (idade; género; grupo étnico; local de residência; habilitações literárias; profissão/ocupação; constituição do agregado familiar; proximidade física com família alargada; número de filhos; experiência em cuidar de outros bebés; experiência anterior com hospitalização de um filho; idade dos pais no nascimento do bebé prematuro) bem como questões relativas ao bebé prematuro (sexo; idade gestacional; peso à nascença; tempo de internamento; complicações de saúde). Desta parte constaram, ainda, questões relativas aos apoios recebidos tanto pelo hospital como pela IP. As mesmas constaram de respostas de sim/não, escala de tipo likert de 5 e 6 pontos, escolha múltipla e espaços em branco para respostas a questões fechadas.

Numa segunda parte foram recolhidas informações sobre os temas principais do estudo: necessidades (reportando ao período de preparação para a alta), redes de apoio (após a alta hospitalar) e índice de stress (após a alta hospitalar). Para a elaboração desta fase do questionário, baseamo-nos no Inventário das Necessidades da Família (Bailey & Simeonsson, 1990), Escala de Avaliação do Apoio Social à Família (Dunst, Jenkins, Trivette, 1984) e Escala de Stress Parental: Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (versão adaptada por Reina, 2005), respetivamente.

Para as necessidades, partindo da questão *“Na preparação da alta hospitalar falou sobre os assuntos, que a seguir são apresentados, com alguém?”*, foram apresentadas 16 frases (exemplos: *“Informação acerca de qualquer problema ou deficiência que o meu filho pudesse ter”*, *“Explicar o problema do meu filho a familiares mais próximos”*, *“Localizar um médico que compreendesse as minhas necessidades e do meu filho”*) cujas respostas poderiam ser: Não (nem senti necessidade); Não (mas senti necessidade); Sim. Mantiveram-se as dimensões presentes no inventário original: informação (composta por 4 itens – 1,2,3,4); apoio familiar e social (composta por 1 item – 5); apoio económico (onde se incluem 3 itens – 6,7,8); explicar a outros (inclui 3 itens – 9,10,11); serviços da comunidade (composto por 3 itens – 12, 13, 14); outras ajudas profissionais (constituída por 2 itens – 15,16).

Para a escala das redes de apoio, começando pela questão *“Em que medida cada uma das seguintes pessoas ou grupos foram úteis para ajudar a criar o(s) seu(s) filho(s), logo após a alta hospitalar?”*, foram apresentadas 11 frases (exemplos: *“Os meus pais”*, *“Os nossos amigos”*, *“A consulta com o pediatra de desenvolvimento”*) cujas respostas assentavam numa escala tipo likert: 1- Não se aplica; 2- Nada útil; 3- Por vezes é útil; 4- Geralmente útil; 5- Muito útil; 6- Muitíssimo útil. Das 11 frases, 8 foram respeitantes a redes de apoio informal e 3 relativas a redes de apoio formal.

Para a recolha de informação respeitante ao stress parental foi colocada a seguinte questão: *“De seguida é apresentada uma lista de várias experiências que os pais de um bebé prematuro podem considerar geradoras de stress. Por favor indique o quão stressante cada situação foi para si logo após a alta hospitalar, assinalando uma das possíveis respostas que são apresentadas”*. Para tal, foram apresentadas 15 frases (exemplos: *“Ficar sozinha(o) com o bebé em casa (sem apoio médico)”*, *“Precisar de conciliar os cuidados ao meu filho com o meu trabalho”*, *“O meu filho ter algum problema ou deficiência”*) cujas respostas assentavam numa escala tipo likert: - Não se aplica; 2- Nada Stressante; 3- Um pouco Stressante; 4- Moderadamente Stressante; 5- Muito Stressante; 6- Extremamente stressante.

O questionário para as ELI (anexo C) era constituído por 11 questões, tendo sido construído pela autora do estudo adequando-se as perguntas à informação que importava recolher para a investigação em curso. Das 11 questões, 5 eram de resposta sim/não, 3 usando a escala de tipo likert de 5 pontos e outras 3 de escolha múltipla. Foram, também, deixado espaços em branco para justificações a duas questões caso a resposta fosse negativa e um outro para comentários/sugestões.

Ambos os questionários foram redigidos utilizando-se a plataforma informática do Google Docs preparada para a construção deste tipo de ficheiros.

5. Métodos de análise e tratamento de dados

Os dados recolhidos, tanto do questionário dos pais como das ELI, foram transferidos do Google Docs para um ficheiro de Excel e posteriormente para o programa estatístico SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences* - versão 17.0 para Windows).

Para responder às questões de investigação colocadas, indo ao encontro dos objetivos gerais do estudo, foi feita uma abordagem quantitativa dos dados, na qual as variáveis medidas são descritas com a ajuda de estatísticas. Usando o programa SPSS, foram calculadas várias estatísticas descritivas, nomeadamente, frequências de respostas e percentagem correspondente, médias e desvios-padrão e valores máximos e mínimos, tendo em conta o tipo de variáveis envolvidas.

III PARTE

APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS

DISCUSSÃO E CONCLUSÃO

1. Apresentação e análise dos resultados

1.1 Apoios Recebidos

Conhecer a perceção dos pais relativamente aos apoios que lhes são oferecidos torna-se fundamental para aferir o sucesso ou não deste acompanhamento, bem como perceber se o mesmo está a chegar às famílias da maneira como foi projetado e conferir se as estratégias utilizadas se mantêm atualizadas e adequadas às necessidades destas.

Este sub-capítulo destina-se, assim, apresentar resultados recolhidos sobre a perceção dos pais em alguns pontos fundamentais dos apoios recebidos, essencialmente do hospital onde o seu filho esteve internado e da IPI.

Hospital

Como se sentiu envolvido no planeamento da alta hospitalar do seu filho?

Tabela 11 – Distribuição da amostra relativamente à perceção do envolvimento no planeamento da alta hospitalar do seu filho

	FREQUÊNCIA (N)	PERCENTAGEM (%)
Nada envolvido	2	1,9
Pouco envolvido	11	10,6
Moderamente envolvido	17	16,3
Muito envolvido	39	37,5
Extremamente envolvido	35	33,7
TOTAL	104	100,0

Envolver (no dicionário¹) - *Incluir; meter (entre outros, ou como participante em alguma coisa); Comprometer; Implicar*

Dos resultados obtidos, é possível verificar que a maioria dos pais considera que se sentiu “*muito envolvido*” (n=39) e “*extremamente envolvido*” (n=35) no planeamento da alta hospitalar. Mostrando que dos 104 inquiridos, 71,2% (n= 74) cotam nos valores mais elevado, revelando assim que se sentiram envolvidos no processo da alta do seu

¹ Dicionário Priberam da Língua Portuguesa.

filho. Na medida seguinte surgem 17 inquiridos (16,3%) que referem terem-se sentido “*moderamente envolvido*”. Dos 104 participantes, 11 (10,6) apontam que se sentiram “*pouco envolvidos*”, enquanto 2 inquiridos respondem mesmo que se sentiram “*nada envolvidos*”.

Como avalia o seu grau de satisfação relativamente ao planeamento e preparação feita para a alta hospitalar do seu filho?

Tabela 12 - Distribuição da amostra relativamente ao grau de satisfação no planeamento e preparação feita para a alta hospitalar do seu filho

	FREQUÊNCIA (N)	PERCENTAGEM (%)
Nada satisfeito	2	1,9
Pouco satisfeito	3	2,9
Moderamente satisfeito	25	24,0
Muito satisfeito	39	37,5
Extremamente satisfeito	35	33,7
TOTAL	104	100,0

Satisfação (dicionário²) – *Ato ou efeito de satisfazer; Alegria; Contentamento; Prazer.*

Quando questionados sobre o grau de satisfação a maioria dos inquiridos (n=74) continua a cotar nos níveis mais elevados, desta amostra n=35 (33,7%) afirma estar “*extremamente satisfeito*” e n=39 (37,5%) apontaram estarem “*muito satisfeitos*” com o planeamento e preparação da alta hospitalar. Temos, também, a realçar os 25 inquiridos (24%) que referiram estar “*moderamente satisfeitos*”.

Sente que a equipa da UCIN teve em linha de conta as suas necessidades e preocupações específicas, na preparação da alta hospitalar?

Da totalidade das respostas sobressai uma maior percentagem (88,5%, n=92) de inquiridos que refere positivamente o facto da equipa da UCIN ter tido em linha de conta as suas necessidades e preocupações. Apenas 12 auscultados (11,5%) não consideram que as suas necessidades e preocupações individuais tenham sido ouvidas.

² Dicionário Priberam da Língua Portuguesa.

Você e a sua família tiveram apoio de outros profissionais do hospital na preparação da alta hospitalar?

Na questão sobre outros apoios recebidos por profissionais do hospital, além dos médicos e enfermeiros da UCIN, sobressai uma grande mancha (n=60, 57,7%) de respostas a apontar para *“não tivemos apoio de mais ninguém, à exceção da equipa de médicos e enfermeiros onde o nosso filho esteve internado”*. No que diz respeito às restantes respostas são vários os profissionais que as famílias foram apontado e em alguns casos mais do que um por área profissional. Como a mais significativa surge o *“pediatra que passou acompanhar o nosso filho”* (n=31). As remanescentes respostas espalham-se entre *“assistente social”* (n=7), *“psicólogo”* (n=17), *“outros”* (n=4), *“técnico de intervenção precoce”* (n=1).

Quando o seu filho saiu do hospital deram-lhe toda a documentação referente ao seu internamento?

A esmagadora maioria dos dados (n=96, 92,3%) aponta para que as famílias tenham tido acesso à documentação sobre o internamento do seu filho. Apenas 8 inquiridos (7,7%) respondeu negativamente.

Antes de sair do hospital foi-lhe dado a conhecer qual o profissional que passou a estar responsável pelo acompanhamento médico/terapêutico do seu filho?

Na nossa amostra, 72 famílias (69,2%) tiveram conhecimento previamente à alta hospitalar sobre quem passaria a estar responsável pelo acompanhamento clínico ao seu filho. Por outro lado, 32 famílias (30,8%) responderam negativamente à questão, presumindo-se que não foram informadas do profissional que passaria a estar encarregado de fazer o seguimento clínico do seu filho após a alta hospitalar.

Intervenção precoce

O seu filho e família beneficiam/beneficiaram do apoio da Intervenção Precoce?

Das 104 respostas obtidas observámos que apenas 24 famílias (23,1%) beneficiam / beneficiaram do apoio da IPI, enquanto 80 famílias (76,9%) responderam negativamente.

Que idade tinha a criança quando começou a receber o apoio da Intervenção Precoce?

É importante ressaltar que esta resposta não poderá servir para retirar conclusões uma vez que, por lapso, na pergunta não foi discriminado se a idade pedida era a real ou corrigida e nas respostas obtidas em alguns casos tivemos famílias a responder em idade real, não sendo certo se, as outras famílias que apenas referiram o valor da idade, tiveram esse fator em conta. Obtiveram-se 24 respostas.

Contudo, fazendo o cálculo como se os valores fossem todos respeitantes à idade real, a média de idades em que as crianças do estudo e respetivas famílias iniciaram o apoio em IPI situa-se nos 12,95 meses, com um desvio padrão de 10,71.

Como teve conhecimento da equipa de Intervenção Precoce?

Os dados obtidos nesta questão mostraram que 74 inquiridos (71,2%) afirmam não ter tido conhecimento de alguma equipa de IP. Os restantes indagados apresentaram respostas variadas dentro das possibilidades oferecidas, verificando-se que alguns apontaram mais do que uma fonte de informação. A realçar, observou-se que foi no “*hospital pela equipa da UCIN*” (cerca de 13 respostas) que as famílias mais ouviram falar da IP, seguindo-se a “*consulta de desenvolvimento*” (cerca de 6 respostas) e posteriormente com 4, 3 e 2 respostas surgem o “*centro de saúde*” (n=4), o “*pediatra do meu filho*” (n=3), no “*hospital por outros profissionais de saúde*” (n=3), “*através de familiares e/ou amigos*” (n=3), na “*creche/jardim-de-infância do meu filho*” (n=2) e finalmente no “*local de trabalho*” (n=2).

Quem fez a referência/encaminhamento para a equipa de Intervenção Precoce?

Tabela 13 - Distribuição da amostra relativamente à referência/encaminhamento para a equipa de IPI

	FREQUÊNCIA (N)
"Não recebeu apoio"	80
A equipa da UCIN	6
Consulta de desenvolvimento	4
Hospital	3
Educadores/Professores	2
Enfermeira de família	2
Pais	1
Centro de saúde	1
Pediatra	1
Terapeutas	1
TOTAL	104

O presente quadro mostra a distribuição do pedido de referência/encaminhamento para a IP para a amostra que referiu beneficiar ou ter beneficiado da IP.

Se o seu(sua) filho(a) e família recebem/receberam o apoio da Intervenção Precoce, por favor, assinale a importância que este apoio tem/teve para a sua família e filho(a)

Tabela 14 - Distribuição da amostra relativamente à importância que as famílias atribuem ao apoio da IPI

	FREQUÊNCIA (N)	PERCENTAGEM (%)
"Não se aplica"	80	76,9
Geralmente importante	2	1,9
Muito importante	8	7,7
Muitíssimo importante	14	13,5
TOTAL	104	100,0

Importância (no dicionário) - Qualidade de importante; Valor.

Da amostra de 24 famílias que recebem/receberam o apoio da IP, n=14 (13,5) caracteriza este apoio de "*muitíssimo importante*", n=8 (7,7%) apontam como "*muito importante*", enquanto que n=2 referem-se a este apoio como "*geralmente importante*".

1.2 Necessidades

Em seguida serão apresentados os dados recolhidos da escala referente às necessidades dos pais. Nesta fase foi pedido às famílias que assinalassem os tópicos que se lembravam de terem sido discutidos com elas durante a preparação da alta hospitalar. Os resultados são revelados consoante as seis dimensões que compunham o inventário, apresentando as frequências e percentagens de resposta para cada item.

Tabela 15 – Resultados da escala das Necessidades

Dimensões	Tópicos	NÃO (Nem senti necessidade) N (%)	NÃO (Mas senti necessidade) N (%)	SIM N (%)	Omissões N
INFORMAÇÃO	Como é que as crianças crescem e se desenvolvem	22 (21,2%)	27 (26%)	53 (51%)	2
	Informação acerca de qualquer problema ou deficiência que o meu filho pudesse ter	21 (20,2%)	21 (20,2%)	62 (59,6%)	0
	Informação acerca dos serviços que o meu filho podia beneficiar naquele momento	21 (20,2%)	31 (29,8%)	52 (50%)	0
	Informação acerca de serviços que o meu filho poderia vir a beneficiar no futuro	36 (34,6%)	33 (31,7%)	34 (32,7%)	1
APOIO FAMILIAR E SOCIAL	Falar com alguém da minha família ou amigos sobre coisas que me preocupavam	26 (25%)	22 (21,2%)	52 (50%)	4
APOIO ECONÓMICO	Como pagar despesas tais como, comida, casa, roupas ou transportes	73 (70,2%)	19 (18,3%)	9 (8,7%)	3
	Como arranjar qualquer tipo de equipamento especial que o meu filho necessitasse	50 (48,1%)	25 (24%)	27 (26%)	2
	Como pagar infantário, terapias ou outros serviços que o meu filho necessitasse	71 (68,3%)	21 (20,2%)	9 (8,7%)	3
EXPLICAR A OUTROS	Explicar o problema do meu filho a familiares mais próximos	48 (46,2%)	22 (21,2%)	31 (29,8%)	3
	Saber como responder aos meus amigos, vizinhos ou estranhos quando eles fizessem perguntas acerca do meu filho	53 (51%)	20 (19,2%)	29 (27,9%)	2
	Conseguir o contato com outras famílias que têm um filho com os mesmos problemas do meu, para falar com elas	40 (38,5%)	33 (31,7%)	28 (26,9%)	3
SERVIÇOS DA COMUNIDADE	Localizar amas ou creches	77 (74%)	16 (15,4%)	9 (8,7%)	2
	Conseguir alguém que ficasse com o meu filho quando precisasse de sair	70 (67,3%)	16 (15,4%)	16 (15,4%)	2
	Localizar um médico que compreendesse as minhas necessidades e do meu filho	28 (26,9%)	18 (17,3%)	56 (53,8%)	2
OUTRAS AJUDAS PROFissionais	Ter mais tempo para falar com os terapeutas do meu filho	54 (51,9%)	28 (26,9%)	18 (17,3%)	4
	Encontrar-me regularmente com um conselheiro (psicólogo, técnico de serviço social, psiquiatra, etc.) para poder falar sobre os problemas do meu filho	51 (49%)	37 (35,6%)	15 (14,4%)	1

Para a análise da tabela em cima foram consideradas as respostas “SIM” e “NÃO”, sendo posteriormente feita a devida separação dentro das respostas “NÃO”.

Dimensão Informação

As premissas desta dimensão estão associadas à necessidade dos pais se manterem informados sobre questões relativas ao estado clínico do seu filho, bem como o seu desenvolvimento e possíveis serviços que possam ser importantes para assegurar estas duas últimas vertentes.

Ressalta das respostas dadas que, com exceção da alínea “*Informação acerca de serviços que o meu filho poderia vir a beneficiar no futuro*”, o “SIM” é maioritário ou igual às respostas “NÃO”. Quanto às respostas “NÃO”, é de salientar a prevalência do “NÃO, Mas senti necessidade” relativamente ao “NÃO, Nem senti necessidade”, exceto na alínea “*Informação acerca de serviços que o meu filho poderia vir a beneficiar no futuro*”.

Dimensão Apoio Familiar e Social

Para esta dimensão procurava-se saber se os pais recebem apoio junto de pessoas de referência. Os resultados revelam que para metade dos pais essa necessidade foi assegurada. Os inquiridos da amostra que responderam negativamente (n=26) referiram não ter sentido essa necessidade, enquanto que para n=22 dos consultados foi uma necessidade que ficou por colmatar.

Dimensão Apoio Económico

Para as três alíneas que compunham esta dimensão, observou-se que o número de famílias com quem estes assuntos foram discutidos foi substancialmente menor do que com aqueles que afirmaram não terem falado sobre eles no hospital.

Ainda assim, os resultados mostram que as questões económicas, principalmente como pagar os bens essenciais ou creches/amas, quando não abordadas com os pais, não constituem a sua principal necessidade durante a preparação da alta.

Dimensão Explicar a Outros

Para esta dimensão, verifica-se que a resposta “SIM” é francamente minoritária, embora com alguma expressão. No entanto, deve, ainda, referir-se um significativo

volume de resposta “*NÃO, Mas senti necessidade*” (cerca de 30%) que poderá revelar a preocupação ou falta de preparação quanto a esta questão.

Dimensão Serviços da Comunidade

Nesta dimensão realçamos o baixo registo de respostas “*SIM*” relativos à localização de amas/creches, revelando não ser um assunto que esteja habitualmente integrado nas questões que os profissionais das UCIN discutem com os pais durante a preparação. Mas, pelo número de respostas “*NÃO, nem senti necessidade*” a esta questão (n=77) também se revela como não sendo uma preocupação primária dos pais.

No que diz respeito à alínea “*Conseguir alguém que ficasse com o meu filho quando precisasse de sair*” os dados são muito semelhantes aos anteriores, havendo apenas a passagem de 7 respostas do “*NÃO, nem senti necessidade*” para o “*SIM*” demonstrando, embora sem expressividade, que para alguns profissionais dos hospitais é um fator em conta na preparação da alta.

Dentro desta medida, e com resultados inversos às duas questões anteriores, observamos que “*Localizar um médico que compreendesse as minhas necessidades e do meu filho*” foi discutido com a maioria do nosso universo amostral (n=56). Para 28 elementos da nossa amostra este não foi um assunto analisado durante a preparação da alta, mas estes elementos também revelaram não ter sentido necessidade de o fazer, enquanto que para 18 inquiridos foi um tema que sentiram necessidade de ter discutido durante esse período.

Dimensão Outras Ajudas Profissionais

Esta Dimensão apresenta um número reduzido de respostas “*SIM*”, embora deva referir-se que a resposta “*NÃO, mas senti necessidade*” representa cerca de 30% do total das respostas negativas.

1.3 Redes de Apoio

Fomos procurar saber junto das famílias quais as suas principais redes de apoio após a alta hospitalar. Os resultados encontram-se na tabela em baixo, comportando as redes consideradas informais e formais.

Registaram-se omissões (ausência de resposta, mínimo 1 e máximo 4) em praticamente todos os itens com exceção das redes de apoio referentes a: “*os meus pais*” e “*os pais do meu marido/mulher ou companheiro(a)*”.

A média das respostas foi calculada com base nas respostas cotadas na seguinte escala: “2 - *nada útil*”; “3 - *pouco útil*”; “4 - *geralmente útil*”; “5 - *muito útil*”; “6 - *muitíssimo útil*”.

É apresentado o número de respostas “não se aplica” e número de respostas cotadas para uma melhor compreensão dos resultados recolhidos.

Tabela 16 – Resultados da escala das Redes de Apoio

Redes de Apoio		Nº Total de respostas	Nº de respostas “Não se aplica”	Nº de respostas cotadas	Média das respostas cotadas	Desvio Padrão das respostas cotadas
INFORMAL	Os meus pais	104	9	95	4,92	1,310
	Os pais do meu marido/mulher ou companheiro(a)	104	14	90	4,24	1,509
	Os nossos familiares	101	10	91	4	1,220
	Os nossos amigos	103	11	92	3,71	1,191
	Os nossos filhos	102	80	22	4,77	1,412
	Colegas de trabalho	101	52	49	3,53	1,401
	Vizinhos	102	58	44	2,93	1,169
	Grupos de pais	100	64	36	3,94	1,308
FORMAL	A equipa do hospital onde o meu filho esteve internado	102	17	87	4,49	1,337
	A consulta com o pediatra de desenvolvimento	101	7	94	5,04	1,077
	A equipa de intervenção precoce	102	77	25	5,28	0,792

Os dados obtidos permitem-nos verificar que as redes em cima referidas encontram-se entre o “*geralmente útil*” e o “*muito útil*”, sendo apenas a rede de apoio dos vizinhos considerada de “*pouco útil*”.

Da informação recolhida acerca das redes informais sobressaem os seguintes resultados:

- Os avós são considerados suportes sociais “*geralmente útil*” e “*muito útil*”;
- Embora se verifique um elevado número de respostas “*não se aplica*” no item “*os nossos filhos*” (pela maioria da amostra ter apenas um filho) observamos que estes são uma rede de apoio considerada “*muito útil*”. Poderemos inferir, devido à idade dos irmãos, que este suporte deverá ser essencialmente emocional e de conforto;
- As restantes grupos de apoio foram cotados como “*geralmente útil*”;
- O grupo que diz respeito aos “*vizinhos*” parece destacar-se como aquele em que os pais parecem recorrer menos.

No que diz respeito às redes formais temos a destacar o seguinte:

- Os pais atribuem ao suporte social formal uma cotação igualmente elevada, situando-se “*a equipa do hospital onde o meu filho esteve internado*” e “*a consulta com o pediatra de desenvolvimento*” no nível de “*muito útil*”;
- Ainda que também neste item, “*a equipa de intervenção precoce*”, se tenha verificado um elevado número de respostas “*não se aplica*” (uma vez que os pais que não beneficiam deste apoio não o cotaram), para as famílias que recebem o acompanhamento da IP o seu apoio é cotado como “*muito útil*”.

1.4 Stress Parental

Para averiguar que condições provocam mais stress aos pais nos primeiros momentos em casa, elaborámos uma lista de situações à qual pedimos às famílias para cotarem individualmente.

A média das respostas foi calculada com base nas respostas cotadas na seguinte escala: “*2 - nada stressante*”; “*3 - um pouco stressante*”; “*4 - moderadamente stressante*”; “*5 - muito stressante*”; “*6 - extremamente stressante*”.

Registaram-se omissões (ausência de resposta, mínimo 1 e máximo 6) em praticamente todos os itens com exceção de: “*não conseguir dar atenção aos meus outros filhos*” e “*o meu filho ter algum problema ou deficiência*”.

É apresentado o número de respostas “*não se aplica*” e número de respostas cotadas para uma melhor compreensão dos resultados recolhidos.

Tabela 17 – Resultados da escala de Stress Parental

	Nº Total de respostas	Nº de respostas “Não se aplica”	Nº de respostas cotadas	Média das respostas cotadas	Desvio Padrão das respostas cotadas
Ficar sozinha(o) com o bebé em casa (sem apoio médico)	102	3	99	3,47	1,232
Criar uma relação com o meu filho	103	11	92	2,49	0,932
Deixar o meu filho com outros familiares para ir trabalhar ou tratar de assuntos importantes	103	10	93	4,25	1,248
Deixar o meu filho numa ama ou creche para ir trabalhar ou tratar de assuntos importantes	103	40	63	4,46	1,342
Não ter apoio dos profissionais do hospital onde o meu filho esteve internado	102	55	47	3,47	1,248
Não ter apoio da equipa de Intervenção Precoce	103	81	22	4,09	1,601
Precisar de conciliar os cuidados ao meu filho com o meu trabalho	103	29	74	4,09	1,357
Não ter com quem falar sobre o que se passou/passa com o meu filho	102	32	70	3,70	1,366
Não conseguir dar atenção aos meus outros filhos	104	77	27	4,19	1,469
O meu local de trabalho não compreender as minhas preocupações/necessidades face ao meu filho	103	52	51	4,18	1,479
Não poder acompanhar o meu filho nos primeiros tempos em casa por estar acabar ou ter acabado a minha licença de maternidade/paternidade	103	48	55	4,44	1,450
O meu filho ter algum problema ou deficiência	104	46	58	4,72	1,308
Procurar informação sobre as questões relacionadas com a saúde do meu filho	101	18	83	3,53	1,130
Arranjar qualquer tipo de terapia ou equipamento especial que o meu filho necessite	98	45	53	3,58	1,365
Pagar cuidados médicos, terapias ou outros serviços que o meu filho necessite	103	38	65	3,55	1,370

Numa primeira abordagem, salta à vista o elevado número de respostas “não se aplica”, em grande parte dos itens, considerando-se que possa ter havido em alguns

casos incompreensão da premissa. Em seguida analisamos com algum pormenor os pontos onde esta resposta foi superior ao número de respostas cotadas:

- No item “*não ter apoio dos profissionais do hospital onde o meu filho esteve internado*” presume-se que o número de respostas “*não se aplica*” se deve ao facto do bebé já não estar internado e em muitos casos estes profissionais deixarem de fazer parte do dia-a-dia dos pais;

- Na alínea “*não ter apoio da equipa de intervenção precoce*”, tal facto deve-se às famílias que responderam não estarem a ser acompanhadas pela IP, terem colocado “*não se aplica*”;

- No tópico “*não conseguir dar atenção aos meus outros filhos*”, justifica-se o aumento do número de respostas “*não se aplica*”, uma vez que a maioria dos inquiridos referiu ter apenas 1 filho;

- Para a premissa “*o meu local de trabalho não compreender as minhas preocupações/necessidades face ao meu filho*” não se encontrou qualquer possível justificação no cruzamento com dados sociodemográficos prévios.

Da leitura dos resultados retiramos que as respostas cotadas se situam entre o “*pouco stressante*” [1], “*moderamente stressante*” [12], “*muito stressante*” [2].

Para os pais “*criar uma relação com o meu filho*” não se revelou uma situação que os alarme e lhes traga muitas dificuldades e/ou dúvidas, tendo a sua cotação ficado pelo “*pouco stressante*”.

No ponto oposto encontramos como situações muito stressantes: “*Deixar o meu filho numa ama ou creche para ir trabalhar ou tratar de assuntos importantes*”, “*O meu filho ter algum problema ou deficiência*”.

Todas as outras condições foram cotadas como “*moderamente stressante*”. Algumas destas condições incluem-se neste nível de cotação após um arredondamento às décimas, apresentando, desse modo, menor valor expressivo, como: “*Ficar sozinha(o) com o bebé em casa (sem apoio médico)*”, “*Não ter o apoio dos profissionais do hospital onde o meu filho esteve internado*”, “*Procurar informação sobre as questões relacionadas com a saúde do meu filho*”, “*Arranjar qualquer tipo de terapia ou equipamento especial que o meu filho necessite*”, “*Pagar cuidados médicos, terapias ou outros serviços que o meu filho necessite*”.

1.5 Resultados dos questionários das Equipas de Intervenção Precoce

Passamos apresentar os dados recolhidos dos questionários realizados às Equipas de Intervenção Precoce.

A sua equipa está presente no momento de planeamento da alta hospitalar dos bebés prematuros dos hospitais, com Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais, da sua área de ação?

Tabela 18 - Distribuição da amostra relativamente à presença da equipa no planeamento da alta hospitalar

	FREQUÊNCIA (N)	PERCENTAGEM (%)
Nunca	6	66,7
Raramente	2	22,2
Quase Sempre	1	11,1
TOTAL	9	100,0

Os dados mostram que a maioria das equipas “*Nunca*” (n=6, 66,7%) está presente no planeamento da alta hospitalar.

A sua equipa articula com a equipa das Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais dos hospitais da sua área de ação?

Tabela 19 - Distribuição da amostra relativamente à articulação com a equipa das UCIN

	FREQUÊNCIA (N)	PERCENTAGEM (%)
Nunca	1	11,1
Raramente	5	55,6
Quase sempre	2	22,2
Sempre	1	11,1
TOTAL	9	100,0

Observa-se que, metade das equipas de IPI inquiridas, “*Raramente*” (n=5, 55,6%) faz articulação com as equipas das UCIN.

Em que consta essa articulação?

Tendo-se verificado em alguns casos mais do que uma resposta por equipa verificámos que na maioria das vezes a articulação surge para “*encaminhamento de casos*” (n=8, 88,9%), em seguida para “*consultas pontuais*” (n=2, 22,2%) e “*acompanhamento da alta hospitalar*” (n=2, 22,2%). Apenas uma (11,1%) das equipas referiu que a articulação também ocorre para “*formação*”, enquanto que uma outra (11,1%) referiu não realizar qualquer articulação.

Por norma, quem faz o encaminhamento de bebés prematuros para os serviços de IP da vossa equipa?

Esta era, também, uma questão com possibilidade de resposta múltipla. Assim, observamos que todas as equipas referiram que os encaminhamentos são realizados pelo “*pediatra de desenvolvimento*”. Além deste, também os “*profissionais das UCIN*” são responsáveis por encaminhamento (n=4, 44,4%). Em seguida, as equipas apontam os “*educadores de infância*” (n=3, 33,3%), o “*pediatra*” (n=3, 33,3%) e os “*pais*” (n=3, 33,3%) como responsáveis pelo encaminhamentos dos bebés para a IPI.

De maneira geral considera que os casos de prematuridade chegam à vossa equipa precocemente?

Tabela 20 - Distribuição da amostra relativamente à percepção que as equipas têm no que respeita à chegada precoce dos casos

	FREQUÊNCIA (N)	PERCENTAGEM (%)
Raramente	2	22,2
Quase sempre	6	66,6
Sempre	1	11,1
TOTAL	9	100,0

Mais de metade das equipas (n=6, 66,6%) considera que os casos chegam precocemente.

Considera pertinente a existência de uma articulação próxima entre os profissionais das UCIN e as ELI's?

Todos os inquiridos responderam “*Sim*” (n=9, 100%).

Considera exequível a existência dessa articulação?

Todas as equipas responderam afirmativamente (n=9, 100%).

2. Discussão dos Resultados

Este capítulo destina-se à análise e discussão dos resultados recolhidos. Para tal recorreremos a algum do enquadramento teórico já apresentado e outros estudos de investigação nesta área já realizados no nosso país que permitam e ajudem a traduzir alguns dos dados obtidos.

Para uma compreensão e melhor organização dos assuntos em causa, abordaremos as questões de investigação, que serviram de ponto de partida a este estudo, individualmente, procurando dar resposta às mesmas e aos objetivos gerais do estudo.

○ De maneira geral os tópicos que abordam possíveis necessidades dos pais são discutidas com estes no momento da preparação da alta hospitalar?

Através análise das respostas “SIM” e “NÃO”, do nosso questionário, é possível verificarmos um considerável número de respostas negativas, demonstrando tal resultado que são variados os assuntos que os pais afirmam não terem sido discutidos com eles durante a preparação da alta. Para estes resultados poderão, também, contribuir dois fatores: a) existência de desfasamento de tempo entre o momento em que ocorreu a preparação da alta e o momento de resposta a este questionário; b) os pais encontram-se sob um turbilhão de sentimentos no momento da preparação da alta hospitalar que por vezes não são capazes de assimilar toda a informação que recebem (Hadden, 2000; O’Brien, McCluskey-Fawcett, & Sheikh, 1993; Rabelo et al., 2007).

Das dimensões analisadas, pelo número de respostas “SIM”, a que diz respeito à Informação parece ser aquela que é mais frequentemente discutida com os pais. Diaz (2012) e Silva (2011a) observaram que, para os pais, na preparação da alta hospitalar, é importante obterem informações, junto dos profissionais do hospital, sobre como lidar com o bebé em casa, quais os cuidados que necessitam, bem como os cuidados de saúde especiais que o bebé necessitará. Segundo as mesmas autoras, também os profissionais das UCIN realçam as necessidades de informação para os pais como importantes. No ponto oposto, ou seja, aquela dimensão que se apresenta como a que menos é discutida com os pais é Apoio Económico. Neste último ponto, não sendo assumida como a principal preocupação dos pais, pode emergir como uma necessidade importante, pois os pais reconhecem que o seu filho pode vir a precisar de assistência médica e

terapêutica adicional, bem como ajustamentos necessários a fazer em casa, podendo estes não estarem financeiramente preparados para tal encargos (Diaz, 2012).

Dentro das respostas “*NÃO*”, na maioria das alíneas sobressai a resposta “*NÃO, nem senti necessidade*”, ainda assim, em alguns casos o número de respostas “*NÃO, mas senti necessidade*” é significativo.

A presença do número de respostas “*NÃO, nem senti necessidade*”, além das possíveis justificações já em cima referidas, poderá eventualmente ser explicada pelas habilitações literárias da maioria da nossa amostra que se situa ao nível do ensino superior, através do qual poderemos inferir serem possuidores de um nível de conhecimentos mais vasto e a possibilidade de acesso à informação, caso necessitem, por variadas formas que não única e especificamente os profissionais do hospital.

Diferentes autores apontam outros fatores que podem influenciar a existência do número de respostas “*NÃO, mas senti necessidade*”. É imprescindível que a equipa conheça a família e saiba o tipo de informações que os pais precisam, em que formato preferem e quando estão preparados para as receber, pois estas não são transversais e enquanto algumas podem ter bem definidas as suas dúvidas e preocupações para outras tal facto não acontece (Hanline & Deppe, 1990; Meck et al., 1995).

Para que os profissionais da UCIN possam prestar o melhor apoio ao recém-nascido e aos seus pais, é fundamental saberem como é que esta situação os afeta e quais as suas maiores necessidades (Soares, Santos & Gasparino, 2010), pois, na verdade, aquelas que os profissionais consideram/percecionam como as mais importantes necessidades da família, na maioria dos casos, difere daquelas que as próprias famílias indicam como as mais importantes (Latour, Hazelzet, Duivenvoorden, Goudoever, 2010; Mundy, 2010).

Outros autores defendem, ainda, que não se trata de a equipa do hospital fornecer informações de que as famílias não necessitam, mas sim de estas não serem orientadas nos momentos em que as famílias sentem essas necessidades específicas. Reforçando a ideia da importância em construir um plano de alta com várias fases e que não se conclua após o bebé e a família saírem do hospital (Meck et al, 1995).

Torna-se, assim, fundamental que se procurem soluções e estratégias, adequadas à realidade da ação dos nossos hospitais, bem como existência de recursos da comunidade (centro de saúde, IPSS, ...) que funcionando em articulação possam diminuir situações que não sendo discutidas com os pais representam, num determinado momento, uma necessidade.

○ **Quais as principais redes de apoio dos pais após a alta hospitalar?**

Através da pesquisa bibliográfica já percebemos o quão importante é a existência de redes de apoio para estes pais.

No que diz respeito às redes de apoio informal encontramos resultados semelhantes em Rapoport (2003) e Veiga (2005), em que os avós são fortes fontes de suporte. Através da revisão dos dados sociodemográficos podemos observar que, embora grande parte da nossa amostra refira que vive apenas com o(a) marido/ mulher/ companheiro(a) (89,4%), quando questionados sobre a proximidade física à família alargada verificamos que 89,4% responde afirmativamente. Embora não possamos traduzir estes dados em apoio efetivo, certamente que será um fator a ter em conta. Veiga (2005) discrimina este apoio como sendo mais instrumental, pontual e breve (por exemplo, apoio para ficar com o bebé quando a mãe tem de sair, em ajuda quando se sentem mais aflitas, cuidar de outros filhos ou de questões mais associadas à lida da casa). Os mesmos autores verificaram que é o cônjuge (pai) o elemento privilegiado para a partilha de cuidados ao bebé. Também em Bruder e Cole (1991), Couto e Praça (2009) e Sousa, Silva e Guimarães (2008) encontramos resultados que corroboram os nossos no que respeita ao apoio da família mais alargada, principalmente os avós e os tios. Estes autores realçam a importância de estes apoios mais diretos serem identificados ainda durante o internamento e eventualmente serem incluídos na aprendizagem dos cuidados que são prestados ao bebé. Esta inclusão dos avós e dos tios nos cuidados ao bebé pode eventualmente ajudar os pais, no sentido de se sentirem mais seguros em deixar o seu filho frágil e com necessidades especiais aos cuidados de outras figuras de referência.

Baião (2009), Lau (2001) e Linhares et al (2000) observaram a existência de uma associação entre níveis mais elevados de stress quando existe um menor apoio (conjugal/familiar), salientando-se dessa forma a relevância deste suporte, principalmente para as mães, que se torna relevante para a forma como os pais lidam com a prematuridade e com o sentimento de competência parental.

Relativamente ao papel dos amigos, não encontramos muitos estudos que traduzissem o valor desta variável. Veiga (2005) no seu estudo (entrevista a 20 casais) verificou que para os pais (sendo mais evidente no pai-homem) o apoio emocional dos amigos era mais significativo após o parto (durante o internamento) em relação a após a alta. A autora justifica este acontecimento com o possível isolamento dos pais quando têm o filho em casa, centrando-se mais no bebé, alterando hábitos e restringindo as visitas ao sistema familiar mais nuclear. Em Diaz (2012) observamos que os pais

tendem a fazer uma gestão das visitas, com medo de exporem o bebé a algum risco de infeção. No nosso estudo, os dados fornecidos pelos pais caracterizam os amigos como “geralmente útil”, revelando assim que são, de uma forma moderada, um recurso dos pais. Estes amigos serão possivelmente orientadores de uma ajuda mais ao nível emocional e de conforto. O mesmo se sucederá para os colegas de trabalho, cujos resultados se revelaram semelhantes, e para os vizinhos (estes últimos, muito embora, com menor expressão em relação aos anteriores).

Em relação aos grupos de pais, Couto e Praça (2009), realçam a importância da criação de grupos de pais, que permitam a existência de um espaço para esclarecimento de dúvidas e partilhas entre pais e com os profissionais. Para Hanline e Deppe (1990), estes grupos ajudam os pais a sentirem-se menos sozinhos, permitindo a existência de uma troca de experiências e participação em atividades e serviços do seu interesse. Através das respostas recolhidas observamos que esta é uma rede informal a quem os pais atribuem como sendo “geralmente útil”. Também em Silva, (2011a), a autora verificou que para os pais as reuniões e encontros com outros pais, bem como a formação de grupos de apoio facilitam na adaptação a este novo acontecimento de vida. Como já referimos, no nosso país começam a surgir associações de pais cujo foco de intervenção se centra neste amparo a outros pais que passam por situações semelhantes, servindo como ponto de informação, de partilha e de apoio emocional. A sua ação é cada vez mais visível tanto junto das UCIN dos nossos hospitais como nas redes sociais e na internet, refletindo-se assim a importância que vão tendo e funcionando como uma efetiva rede de apoio informal.

Relativamente aos apoios formais os resultados obtidos mostram que estes são muito úteis para os pais.

Mesmo o bebé já não estando internado no hospital, estes profissionais, de acordo com os valores observados, parecem continuar a ser uma referência para estes pais. Poderão existir em alguns hospitais, consultas de seguimento imediatas à alta ou telefones de contacto em caso de necessidade que de certa maneira sossegam os pais e lhes permitem sentir na equipa do hospital um recurso disponível às suas necessidades.

O papel da consulta de desenvolvimento sobressai nas redes de suporte formal, pelo caráter (acompanhamento médico ao bebé) bastante valorizado pelos pais. Encontramos resultados semelhantes em Veiga (2005), onde a autora também verificou que os pais valorizam muito esta consulta, associando-se a sentimentos de ansiedade e insegurança.

Os pais procuram junto destas consultas reunir informações que minimizem a incerteza face ao desenvolvimento futuro do seu filho (Veiga, 2005).

Por fim, surge a equipa de intervenção precoce, cujas famílias que beneficiam deste apoio lhe reconhecem a sua importância como um sistema de suporte existente nas suas vidas. Embora o número de respostas não seja representativo da população apoiada pela IP, os resultados indicam que a tendência é para que os pais considerem esta rede como muito útil. Por esta razão, deve a mesma ser apresentada aos pais logo na UCIN de modo a terem conhecimento da sua existência e ser identificada qual a que abrange a sua área de residência e todas as informações que possam ser necessárias caso os pais venham a precisar deste acompanhamento no futuro.

De acordo com Flynn e McCollum (1989) o elemento responsável pelo acompanhamento aos pais deve ter conhecimentos sobre os recursos e serviços que existem na comunidade e que podem vir ajudar a família após a alta hospitalar. Uma outra opção é a inclusão dos profissionais desses serviços no processo de transição. Cada uma destas saídas é uma oportunidade para assegurar uma transição suave e sem vazios entre o apoio que os pais recebiam no hospital e aquele que podem receber quando já estão em casa.

○ **Quais as situações que criam mais stress para os pais após a alta hospitalar?**

Como já foi referido não foram encontrados estudos que tratem a questão do stress dos pais de bebés prematuros nesta fase de transição e nos primeiros tempos em casa, não sendo como tal possível proceder a comparações de resultados com outros estudos. Faremos alusão a estudos sobre este tema que não se reportando ao mesmo espaço temporal poderão ajudar a retirar algumas conclusões.

Embora o tamanho da nossa amostra não possa ser considerado significativo em relação ao número de nascimentos prematuros anuais no nosso país, e em algumas questões o número de inquiridos a responder tenha sido ainda mais diminuto, poderão, contudo, evidenciar uma tendência em alguns casos.

Tal como aconteceu no momento da discussão das necessidades dos pais, também aqui poderemos inferir que as habilitações literárias, bem como a ocupação profissional, dos pais que compõem esta amostra, poderão ser dois fatores potencialmente positivos para a diminuição dos índices de stress destes pais em determinadas situações.

A média das respostas às nossas premissas encontra-se maioritariamente no “moderadamente stressante”. Ao procurarmos a definição de *moderado* no dicionário³ temos: *adj.* que observa o meio-termo; que não é exagerado; regular, comedido, circunspecto. Esta descrição vem ajudar-nos a compreender que muito embora não haja ausência de stress, o mesmo é, em muitas situações e diferentes dimensões, razoável.

Lau (2001) e Baião (2009) dos seus estudos concluem que os pais parecem ir-se adaptando à situação da prematuridade e às suas consequências o que leva os seus níveis de stress a baixarem. Para as autoras, esta adaptação e consequentes níveis mais baixos de stress parecem estar diretamente associados à evolução do estado clínico do bebé.

Ao mesmo tempo, Goldberg e Di Vitto (2002) e Baião (2009) referem que o apoio que é prestado às mães dos bebés prematuros, durante o internamento pela equipa do hospital, bem como a possibilidade que lhes é acedida de participarem nos cuidados prestados ao bebé influencia a forma como as mães se sentem apoiadas e o seu sentimento de competência para cuidar do bebé. Fica assim mais uma vez visível que esta atuação das mães contribui positivamente para a construção de uma relação com o seu filho, pois no nosso estudo as questões associadas à prestação de cuidados ao bebé e estabelecimento de uma relação foram as que apresentaram valores na escala de stress mais reduzidos.

Mesmo sendo os familiares percecionados pelos pais como uma rede de apoio muito forte, verificamos que é com alguma ansiedade e inquietude, afirmando ser “*moderadamente stressante*”, que os pais deixam o seu filho com os familiares, na sua ausência.

Em Veiga (2005) encontramos nas suas conclusões dados que nos podem ajudar a compreender os valores por nós recolhidos para a questão: “*Deixar o meu filho numa ama ou creche para ir trabalhar ou tratar de assuntos importantes*”. Esta autora observou que para os pais, sobretudo para as mães, a creche apresenta-se para umas como um risco e para outras como um recurso, mas que em todo o caso, as mães apenas recorrem a esta na falta de outras alternativas. Não podendo discriminar se foi o que aconteceu no nosso estudo, podemos observar que é um assunto que os pais apontam como “*muito stressante*”.

Não podemos deixar de comentar os valores atribuídos pelos pais às questões relacionadas com o seu local de trabalho. Como já tivemos oportunidade de manifestar,

³ Dicionário Priberam da Língua Portuguesa.

no nosso país não temos uma legislação que proteja especificamente os pais dos bebés prematuros, que como sabemos são sujeitos a longos internamentos após o nascimento e a cuidados redobrados e consultas médicas e terapêuticas constantes após a alta hospitalar. Estes factos levam a que os pais possam ter de faltar com maior regularidade ao trabalho e necessitem de um maior acompanhamento ao seu filho, interferindo nas suas atividades laborais. Por sua vez, a incompatibilidade ou a difícil gestão entre a vida familiar e profissional pode levar a um menor rendimento, podendo ser dispensados do emprego, ou mesmo por eles próprios sentirem que no momento é mais importante estarem mais presentes para o seu filho, despedindo-se, o que a curto prazo poderá levantar outros problemas associados a dificuldades financeiras. Por estas razões, se considera justificáveis os valores de stress que os pais atribuem a estes tópicos.

Estas questões de índole financeira, já vimos em Diaz (2012) serem importantes e fazerem parte das preocupações, mas quando interrogados quanto ao nível de stress sobre como arranjar equipamentos/terapias e pagá-las, os pais situam-nas na fronteira do “*pouco stressante*” com o “*moderamente stressante*” mostrando assim que são assuntos que fazendo parte das suas inquietações são, talvez, capazes de os resolver/ultrapassar sozinhos.

Não podendo nós ter a perceção quais os níveis de stress dos pais de bebés de termo para estas mesmas questões, continuará a ser interessante e muito importante, do ponto de vista da intervenção e legislação, perceber quais as estratégias e que recursos os pais de bebés prematuros têm à sua disposição que lhes permitam ultrapassar estes desafios e por consequência baixarem, ainda mais, os seus níveis de stress.

○ **Como é que os pais percebem o apoio dado pelos profissionais da UCIN nesta transição?**

O acompanhamento feito aos pais quando o seu bebé está internado numa UCIN tem vindo a ser objeto de investigação já há uns anos. Os estudos defendem práticas centradas na família, reconhecendo nestas o veículo promotor de um bom desenvolvimento para o bebé e própria família, uma vez que será esta última a principal responsável pelos seus cuidados quando o bebé tiver alta. Como já vimos, vários autores afirmam que quanto mais cedo os pais forem envolvidos nos cuidados ao bebé, maior será a relação e sentimento de autoconfiança, saindo, assim, reforçadas a sua imagem e sentimento de competência parental. Para Mello e Rocha (1999), a ajuda aos pais deve

decorrer durante o internamento, ajudando-os a construir estratégias adequadas para superarem os sentimentos negativos e convertê-los em esperança e força orientada para a relação com o seu bebé.

Este acompanhamento deve ocorrer desde a primeira hora de entrada do bebé na UCIN (ou em alguns casos até antes, quando existe já previsão de um parto prematuro), tendo sempre em mente que a preparação da alta começa nesse instante (Couto & Praça, 2009; Hadden, 2000; Sousa, Silva, & Guimarães, 2008).

Este planeamento requer a coordenação de uma equipa multidisciplinar de suporte à família, na qual devem estar presentes: pais, médico neonatologista, pediatra, enfermeiros, assistente social e outros profissionais se justificar (Flynn & McCollum, 1989; Secção Neonatologia, 2007).

O seguimento por parte de um profissional com conhecimentos em cuidados primários de saúde, desenvolvimento infantil e serviço social é fundamental para acompanhar a família após a alta, podendo ir acompanhando as necessidades desta à medida que vão surgindo (Hanline & Deppe, 1990).

Os nossos dados apresentam alguns indicadores positivos e outros que devem carecer da atenção dos profissionais das UCIN e hospitais para que possam ser melhorados.

Uma grande percentagem da nossa amostra garante que durante a preparação da alta hospitalar foram tidas em consideração as suas necessidades e preocupações pessoais. Estes valores representam a perceção dos pais em relação à existência de um cuidado dos profissionais ao irem ao encontro das famílias, preparando-as dentro da sua especificidade e individualidade e que contribuíram certamente para o grau de satisfação apresentado pelas famílias e o seu sentimento de envolvimento ao longo do processo. Estes são sinais positivos da atuação das equipas hospitalares, mas é importante haver uma continuidade de trabalho e existência de inquéritos de satisfação e avaliação feitos aos pais que permitam, cada vez mais, ir adequando a intervenção à população que pertence ao seu raio de ação. Esta monitorização ajudará também a compreender o que poderá não ter corrido tão bem, tentando-se perceber o que falhou para algumas famílias, dando aos hospitais oportunidade de entender se foi um caso pontual que originou a insatisfação ou se é necessário ajustar ou modificar as medidas que estão protocoladas.

Por outro lado, observa-se que o acompanhamento do psicólogo e da assistente social, durante a preparação da alta hospitalar, aconteceu apenas num número reduzido

de casos, estando o apoio aos pais, na sua maioria, entregue à equipa de médicos e enfermeiros das UCIN e em algumas circunstâncias ao pediatra que passou acompanhar o bebé. As equipas de enfermagem, das nossas UCIN, são altamente formadas e competentes nas suas funções, sendo desde a primeira hora o apoio fundamental e primordial dos pais. No estudo de Silva, (2011a), os pais consideraram que os enfermeiros de neonatologia os ajudaram *muito bem* na adaptação do seu filho prematuro em casa. Para Silva, Soares e Linhares (2007, in Silva, 2011a), o enfermeiro de neonatologia deve ajudar os pais a conhecer o seu filho, bem como facilitar as condições para que estes se sintam preparados a todos os níveis para cuidarem do bebé em casa. A presença de outros profissionais no seio da equipa, nomeadamente de psicólogo e assistente social, complementa a atuação dos enfermeiros. A formação específica destes profissionais permite um acompanhamento especializado aos pais, dando-lhes oportunidade para desabafar e discutir situações para as quais, tanto o psicólogo como o assistente social poderão estar mais atentos e preparados para dar uma resposta mais adequada e ajustada às necessidades dos pais.

No nosso país, 62% das UCIN não tem um programa estruturado de intervenção para os recém-nascidos de muito baixo peso; das UCIN que apresentam um programa de intervenção, em 25% destas, o programa é levado a cabo apenas por neonatologistas e enfermeiras (Cunha et al., 2010). No entanto, estes programas obrigam à existência de equipas multidisciplinares e com treino específico neste tipo de intervenção (Cunha et al., 2010). Quando passamos para a consulta de desenvolvimento, esta é realizada na maioria dos casos por neonatologistas e em, apenas, 25% dos nossos hospitais por equipas multidisciplinares que incluem Medicina Física e Reabilitação, Oftalmologia, Otorrinolaringologia, Fisioterapia, Terapia da Fala, Terapia Ocupacional, Enfermagem, Psicologia e Psicomotricidade (Cunha et al., 2010). A maioria das crianças (61,5%) é acompanhada até à idade escolar, mas menos de metade por uma equipa multidisciplinar (Cunha et al., 2010).

Como aspeto menos positivo, não podemos deixar, também, de referir os 30,8% de mães e pais que mencionaram não lhes ter sido dado a conhecer o profissional que passou a estar responsável pelo acompanhamento médico/terapêutico do seu filho. Este indicador pode levar à existência de stress adicional nos pais, pela ansiedade que poderá causar o sentimento de ausência ou vazio no seguimento clínico do bebé. Cunha, Cadete, Virella e Grupo do registo nacional de muito baixo peso (2010) afirmam que a totalidade dos Recém-Nascidos Muito Baixo Peso (RNMBP) tem programado

acompanhamento ambulatorio em consulta de desenvolvimento. E embora nos nossos hospitais, exista este acompanhamento pós hospitalar como sendo uma prática corrente levada a cabo por uma equipa de referência e competente, os dados indicam que, em alguns casos, os pais podem vir a conhecê-la, apenas, no momento da primeira consulta.

○ **Como é que os pais percecionam o apoio dado pela equipa de IPI nesta transição?**

O curso do desenvolvimento da criança pode ser alterado na primeira infância, através de intervenções eficazes em favor de resultados mais positivos e adaptativos, mantendo o equilíbrio entre os fatores de risco e de proteção.

A fase de crescimento em meio extra-uterino, assume-se como de extrema importância para o desenvolvimento cerebral do bebé prematuro e dela resultam, como as mais importantes sequelas da prematuridade, as alterações do neurodesenvolvimento. É, pelas razões apresentadas, de extrema importância que a intervenção tenha início o mais precocemente possível, com vista a minorar as adversidades a que a criança possa estar sujeita.

Estando perante um risco biológico, estes bebés necessitam de um acompanhamento pós-hospitalar pluridisciplinar, específico, estruturado e prolongado (Cunha et al., 2010). Desse modo, poderá proceder-se à identificação precoce de perturbações do desenvolvimento e, assim, planificar-se uma intervenção e disponibilização dos recursos necessários, tanto hospitalares como comunitários (Oliveira, Cunha, Ferreira, Figueiredo, Cadete, & Machado, 2008). A existência de uma maior e mais antecipada articulação entre a UCIN e restantes serviços do hospital bem como com os serviços da comunidade, permite aos profissionais das UCIN “libertar” estas famílias para outros profissionais que lhes transmitam a mesma segurança e certeza da continuidade do apoio prestado.

A existência de resposta atempada e interligada das estruturas da saúde, educação e sociais pode prevenir o insucesso escolar e a não necessidade de apoio da educação especial numa fase futura da vida destas crianças e famílias (Cunha et al., 2010). Uma destas respostas integrada está legislada no nosso país e acessível às famílias que dela necessitem – Intervenção Precoce na Infância. Os programas de IPI centrados na família do recém-nascido prematuro, em que são delineados objetivos concretos orientados pelas necessidades evidenciadas pelas famílias, aumentam a possibilidade de melhorar

os prognósticos de desenvolvimento destes bebés (Silva, 2002; Gaiva & Ferriani, 2001; Mundy, 2010).

Realizámos uma pesquisa informática para ver se encontrávamos estudos já realizados no nosso país onde tivessem sido realizados inquéritos a pais de recém-nascidos prematuros que beneficiassem de IPI, porém não encontramos esses dados disponíveis online, não podendo assim usá-los para comparar ou sustentar a nossa discussão.

Do total da nossa amostra apenas 24 famílias beneficiam/beneficiaram do apoio desta estrutura (IPI), tendo a maioria cotado este apoio como “*muitíssimo importante*”. Estes resultados revelam que o apoio que as equipas prestam aos pais serão essenciais para responder às necessidades da criança e da família.

A média de idades de início da intervenção situou-se nos 13 meses. Durante o cálculo desta média observou-se a existência de casos que apenas iniciaram intervenção aos 24 meses ou superior. O que de certo modo vai em contra ciclo com o que mostram as evidências ao registar maiores e melhores “outcomes” quanto mais precoce é a intervenção.

Observamos, ainda, que das 24 famílias em intervenção, 19 (79,1%) residem numa zona urbana, 2 (8,3%) numa zona suburbana e 3 (12,5%) numa zona rural. Podemos aqui conjecturar que a permanência da habitação numa zona urbana poderá permitir um maior acesso, ou pelo menos com maior facilidade, a estes recursos da comunidade.

Por último, não podemos deixar de referir a elevada percentagem de inquiridos que referiu não ter tido conhecimento de uma equipa de IPI. Ainda que possam não vir a necessitar dos seus serviços, consideramos que deve fazer parte das comunicações feitas aos pais no momento da alta este tipo de informação, podendo mesmo ser disponibilizado pelas ELI às UCIN vários folhetos/flyers onde venham sucintamente descritos os objetivos do trabalho que realizam bem como os telefones de contato.

○ **Como é que as ELI percecionam a articulação com os profissionais dos hospitais?**

Embora a nossa amostra seja muito reduzida, as respostas obtidas são indicadoras, no entanto, de uma orientação que poderá ser demonstrativa da nossa realidade, enquanto distrito de Lisboa. A esmagadora maioria das equipas referiu não estar presente no planeamento da alta hospitalar dos bebés prematuros e quando questionadas

se existe articulação com as equipas das UCIN os dados mostram que, salvo 3 casos, raramente existe troca de contactos entre estas duas equipas, mas a surgir é para encaminhamento de casos. Observamos que por norma é o pediatra de desenvolvimento que é responsável por esta referenciação.

Diversos autores reforçam a ideia que a articulação entre os serviços de IPI e da UCIN deve começar ainda antes da alta do bebé, de modo a fornecer um suporte à família durante todo o processo ajudando a sentir-se cada vez mais competente e confiante, evitando o acontecimento de duas situações possíveis: um processo de contato com uma nova equipa ou mesmo ausência de apoio num momento de stress como o da transição (Hanline & Deppe, 1990, Flynn & McCollum, 1993). Os mesmos investigadores e Hadden (2000) sublinham a importância de uma colaboração estreita entre a equipa da UCIN, a família e a comunidade para que seja assegurado à família o acesso aos serviços que esta última tem à sua disposição.

O que se tem vindo a preconizar é um atendimento às famílias cada vez mais atempado e que careça de sobressaltos e alterações, fomentado assim a suavidade em todas as transições do processo. E para que este trabalho possa ajudar cada vez melhor e de uma maneira mais integrada as famílias, como referem Flynn e McCollum (1993), estas práticas devem começar ainda antes da alta hospitalar, no qual as equipas de IPI e os serviços de enfermagem locais (por exemplo dos centros de saúde) devem fazer parte, juntamente com os outros elementos residentes do hospital.

Atualmente, esta ainda não é uma prática corrente no nosso país, a articulação existente entre os hospitais e as ELI ainda não é fluente, não estando estas ainda presentes no planeamento da alta hospitalar.

Com este ponto, o nosso objetivo prendia-se com a recolha de dados que pudessem fornecer uma ideia muito geral e breve da atuação das ELI, nesta área de atuação tão específica como a prematuridade.

Para refletir fica a opinião unânime das equipas auscultadas no que respeita à pertinência e exequibilidade da existência de uma articulação entre estas e as equipas das UCIN. Todas as ELI consideram ser possível existir uma parceria com as UCIN. Perante esta abertura, sugere-se uma reflexão sobre de que modo este trabalho se pode tornar mais efetivo e eficiente junto das famílias que dele possam vir a beneficiar, dando-se primazia a uma intervenção mais precoce e continuada junto das mesmas.

3. Limitações do estudo

Tal como na maioria dos estudos, também este revelou características e vicissitudes que poderão ter limitado a capacidade para podermos retirar mais e mais válidas conclusões. O presente capítulo destina-se a apresentação dessas mesmas limitações para que possam ser tidas em conta no decorrer da leitura do trabalho e possam servir para futuros trabalhos.

A utilização do questionário revelou-se uma metodologia de recolha de informação bastante eficaz para aumentar o número da amostra, e poderá ter permitido uma maior veracidade das respostas por ser de carácter anónimo (em outros estudos realizados através de entrevista, os seus autores referiram que em assuntos mais sensíveis os pais parecem ficar inibidos e não responder aquilo que realmente sentem e percebem.). Contudo, neste estudo observamos alguns acontecimentos que limitam maiores conclusões, como:

- A existência de tantas respostas “não se aplica” em alguns itens injustificados pode ter decorrido de alguma incompreensão dos itens ou mesmo itens pouco explícitos;
- Associado ao ponto acima referido, talvez tivesse sido pertinente incluir uma outra possibilidade de resposta, como “não sabe/não responde”;
- A distribuição do questionário ter decorrido maioritariamente através da internet, via facebook, limitou a amostra aos utilizadores destas redes de comunicação e ainda a falta de controlo mais rigoroso sobre quem responde ao questionário;
- Embora através desta modalidade não seja possível afirmar tal facto, supõe-se (também pela experiência de leitura de outros estudos) que a existência, em algumas respostas, de distância temporal entre a transição do hospital para casa e a data em que é respondido o questionário possa levar a uma cotação menos fidedigna;
- O último ponto prende-se com a amostra se ter apresentado muito diferenciada, sendo predominantemente os inquiridos do sexo feminino.

4. Conclusão

Apesar de importantes avanços médicos, o parto prematuro continua a ser uma grande preocupação com consequências significativas para o desenvolvimento das crianças e suas famílias (Guralnick, 2012).

Uma preparação efetiva da alta da UCIN deve pressupor objetivos concretos, nomeadamente o incremento das competências parentais e sentimentos de confiança que levem a uma diminuição do stress sentido neste momento de transição para casa, procurando-se os recursos disponíveis na comunidade que os possam ajudar, funcionando, ao mesmo tempo como medida preventiva a eventuais re-hospitalizações (Arenson, 1988, in O'Brien, McCluskey-Fawcett, & Sheikh, 1993; Sousa, Silva & Guimarães, 2008).

Para facilitar esta transição e tentar manter todos os benefícios positivos que possam ter ocorrido na UCIN, foram idealizadas várias intervenções, que têm início no internamento e se prolongam após a alta hospitalar, com o objetivo de ajudar as famílias a adaptarem-se a essas novas circunstâncias e viverem num ambiente promotor de um desenvolvimento saudável (Guralnick, 2012).

Estas intervenções têm na sua essência a identificação e promoção da resiliência nestas famílias, focando-as numa adaptação ao stress, ajudando-as a desenvolver forças e assim fortalecerem a sua identidade familiar (Gomes-Pedro, Torgal, Sobral, & Goldschmidt, 2004).

Tendo-se tido a preocupação em apresentar uma vasta pesquisa bibliográfica e atualizada sobre o tema, espera-se que este trabalho possa contribuir para um melhor acompanhamento aos pais de bebés prematuros durante a preparação e após a alta hospitalar. Focámo-nos em áreas centrais como as necessidades, redes de apoio e stress que os pais vivenciam durante este momento de transição, bem como nos apoios que recebem e obtivemos resultados que, muito embora possamos considerar positivos, nos indicam que ainda existe um caminho a percorrer e onde é possível melhorar:

- . Assegurar a existência de um psicólogo, assistente social e outros técnicos para estarem presentes para os pais durante o internamento e acompanharem os procedimentos da preparação da alta hospitalar;

- . Garantir que os pais conhecem quem ficará responsável pelo seguimento clínico e terapêutico do seu filho após a alta, ainda durante a preparação da ida para casa;

. Passar informação aos pais sobre a existência das equipas de intervenção precoce, quais os seus objetivos de trabalho e como poderão contactá-las no futuro, caso necessitem;

. Assegurar o atendimento das necessidades reais e individuais dos pais durante a preparação da alta, podendo seguir um plano como o exemplo apresentado (pág.26);

. Reconhecer a importância dos avós e irmãos como fortes redes suporte social informal e incluí-los no trabalho a ser desenvolvido durante a preparação da alta hospitalar;

. À falta de legislação que vise a proteção dos direitos dos pais de bebés prematuros, deve ser dado conhecimento aos pais de toda a documentação legislativa e subsídios disponíveis de que poderão fazer uso junto das suas entidades empregadoras;

. Estabelecer, fomentar, fortalecer e reconhecer a importância do trabalho articulado entre os serviços hospitalares (nomeadamente UCIN) e as ELI, visando encaminhamento de casos mais atempados, presença na preparação da alta hospitalar como também, promovendo situações de formação profissional e ações de sensibilização conjuntas.

Os estudos recolhidos sobre os temas em discussão reportam-se na sua grande maioria ao período do internamento, focando-se principalmente na recolha das necessidades, preocupações e stress dos pais. É importante continuar este trabalho e perceber como correm os primeiros tempos em casa, uma vez que se não forem devidamente acompanhados podem levar a rehospitalizações e deterioração das condições de saúde destes bebés e consequentemente do ambiente pessoal, familiar e social destes pais.

O reconhecimento da importância de uma intervenção atempada e continuada a estes bebés e suas famílias é já objeto de estudo e com evidências comprovadas e com reflexões muito positivas nas práticas dos hospitais. Mas é importante irmos acompanhando estas atividades diárias com estudos que envolvam a nossa realidade e percebermos se as atuações estão adequadas à nossa população e qual o grau de satisfação das nossas famílias de prematuros. É igualmente importante que estes estudos sejam levados a cabo por profissionais de diferentes áreas profissionais, de modo a generalizarmos a visão e o ponto de vista de quem coordena o estudo, sendo desse modo englobadas diferentes variáveis e no qual experiência e vivência de cada investigador possa introduzir novos dados e novos indicadores sobre o

acompanhamento da prematuridade em Portugal, nas suas diferentes dimensões (por exemplo, bebé, família, profissionais,...).

Fica a expectativa que os resultados obtidos e discutidos possam servir de apoio para que se levem a cabo cada vez mais e melhores intervenções junto destas famílias, capacitando-as nas suas competências parentais, promovendo a adaptação à situação de prematuridade, tendo sempre ao seu dispor uma rede de apoio informal, mas principalmente uma rede de apoio formal cimentada em bases de articulação e interligação entre os vários setores da sociedade (saúde, educação e sistema social) que estão ao dispor das famílias.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Able-Bonne, H. & Stevens, E. (1994). After the intensive care nursery experience: Families' perceptions of their well being. *Children's Health Care*, 23(2), 99-114.
- Allen, M. C. (1998). Outcome and follow-up of high-risk infants. In Taeusch, H. W., Ballard, R. A. (Eds). *Avery's diseases of the newborn*. Philadelphia, PA: W.B. Saunders.
- Almeida, I., C. (2009). *Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: Ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias*. Lisboa: Instituto Nacional para a Reabilitação.
- Almeida A. C., Jesus A. C. P., Lima P. F. T., Araújo M. F. M. & Araújo T. M. (2012). Fatores de risco maternos para prematuridade em uma maternidade pública de Imperatriz-MA. *Rev Gaúcha Enfermagem*, 33(2), 86-94.
- Andreani, G., Custódio, Z. A. & Crepaldi, M. A. (2006). Tecendo as redes de apoio na prematuridade. *Aletheia*, 24, 115-126.
- Araújo, D. M. R., Pereira, N. de L., & Kac, G. (2007). Ansiedade na gestação, prematuridade e baixo peso ao nascer: Uma revisão sistemática da literatura. *Cadernos de Saúde Pública*, 23, 747-756.
- Bagnato, S., & Neisworth, J. T. (2000). Recommended practices in assessment. In Sandall, S., McLean, M. E., & Smith, B. J. (Eds), *DEC Recommended Practices in Early Intervention/Early Childhood Special Education (pp. 17-28)*. Denver, CO: DEC.
- Baião, R. D. M. (2009). *Stress Parental e Prematuridade*. Tese de mestrado, Universidade de Lisboa, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Lisboa, Portugal.
- Bairrão (2007). *Anexo 6 – Pareceres de peritos nacionais, em intervenção precoce*. Dossier ANIP. Coimbra.

- Bairrão, J., & Almeida, I.C. (2003). Questões actuais em intervenção precoce. *Psicologia, XVII*, 15-29.
- Barros, L. (2001). O bebé nascido em situação de risco. In Canavarro, M. (Ed.), *Psicologia da gravidez e da maternidade* (pp. 235-254). Coimbra: Quarteto Editora.
- Beckwith, L., & Rodning, C. (1991). Intellectual functioning in children born preterm. In L. Okagaki & R. J. Sternberg (Eds.), *Directors of development: Influences on the development of children's thinking* (pp. 25-59). New Jersey, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Bialoskurski, M. M., Cox, C. L. & Wiggins, R. D. (2002). The relationship between maternal needs and priorities in a neonatal intensive care environment. *J Adv Nurs*, 37(1), 62-69.
- Botelho, T. M. & Leal, I. (2001). *Personalidade materna e prematuridade*. Lisboa: Edições SNR.
- Boykova, M. & Kenner, C. (2012). Transition from hospital to home for parents of preterm infants. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 26(1), 81-87.
- Brazelton, T. & Cramer, B. (1989). *A relação mais precoce: Os pais, os bebés e a interacção precoce*. Lisboa: Terramar.
- Brandão, M. T. (2007). *A Intervenção Precoce e a criação de oportunidades para a igualdade das crianças em diversas situações de risco*. Audiência Parlamentar “As crianças e a igualdade de oportunidades: riscos múltiplos, necessidades especiais.”. Lisboa: Assembleia da República. Acedido a 6 Janeiro de 2011, em: XXX
- Bruder, M. & Cole, M. (1991). Critical elements of transitions from NICU to home and follow-up. *CHC*, 20(1), 40-49.

- Bruder, M. & Walker, L. (1990). Discharge planning: Hospital to home transitions for infants. *Topics in Early Childhood Special Education*, 9(4), 26-42.
- Budin, P. (1907). *The Nursling*. London, LDN: Caxton Publishing
- Cardinal, D. & Shum, K. (1993). A descriptive analysis of family-related services in the neonatal intensive care unit. *Journal of Early Intervention*, 17(3), 270-282.
- Carpenter, B. (2005). Real prospects for early childhood intervention: family aspirations and professional implications. In Carpenter, B., & Egerton, J. (Eds.), *Early Childhood Intervention: International perspectives, national initiatives and regional practice* (pp.13-38). Coventry, RI: West Midlands Special Educational Needs Regional Partnership.
- Carvalho, A. E., Linhares, M. B., & Martinez, F. E. (2001). História do desenvolvimento e comportamento de crianças nascidas pré-termo e baixo peso (<1.500g). *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 14, 1-33.
- Champion, P. R. (2005). The at-risk infant – approaches to intervention: the Champion Centre model. In Carpenter, B., Egerton, J. (eds.). *Early Childhood Intervention: International Perspectives, National Initiatives and Regional Practice*. Coventry: West Midlands Special Educational Needs Regional Partnership.
- Chesney, A.R. & Champion, P. R. (2008). Understanding the dynamics between preterm infants and their families. *Support for learning*, 23(3), 144-151.
- Cloherly, J., Eichenwald, E., & Stark, A. (2005). *Manual de Neonatologia* (5ªed). Rio de Janeiro, RJ: Guanabara Koogan.
- Cooper, L. G., Gooding, J. S., Gallagher, J., Sternesky, L., Ledsy, R. & Berns, S. D. (2007). Impact of a family-centered care initiative on NICU care, staff and families. *Journal of Perinatology* 27, 32-37.

- Cornwell, J., & Korteland, C. (1997). The family as a system and a context for early intervention. In Thurman, K., Cornwell, J., & Gottwald, S. (Eds), *Contexts of early intervention: systems and settings* (pp. 93-109). Baltimore: Paul Brookes Publishing C°.
- Coutinho, T. (2004). Apoio à família e formação parental. *Análise Psicológica*, 1(XXII), 55-64.
- Couto, F. (2009). *Vivência materna no cuidado do recém-nascido prematuro, no domicílio*. Tese de Mestrado, Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, São Paulo, Brasil.
- Couto, F. & Praça, N. (2009). Preparo dos pais de recém-nascido prematuro para alta hospitalar: Uma revisão bibliográfica. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 13(4), 886-891.
- Cunha, M., Cadete, A., Virella & Grupo do Registo Nacional de Muito Baixo Peso. (2010). Acompanhamento dos recém-nascidos de muito baixo peso em Portugal. *Acta Pediatr Port*, 41(4), 155-161.
- Custódio, Z. A. O. (2010). *Redes sociais no contexto da prematuridade: factores de risco e de proteção para o desenvolvimento da criança ao longo dos seus dois primeiros anos de vida*. Tese de Doutoramento, Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Florianópolis, Brasil.
- Decreto-lei nº 99/2003, de 27 de Agosto (2003). Aprovação do Código de Trabalho. Acedido a 20 de Julho de 2013, em: <http://dre.pt/pdfs/2003/08/197A00/55585656.pdf>.
- Decreto-lei nº35/2004, de 29 de Julho (2004). Regulamenta o decreto-lei nº 99/2003, de 27 de Agosto. Acedido a 20 de Julho de 2013, em: <http://dre.pt/pdfs/2004/07/177A00/48104885.pdf>.

- Decreto-lei nº77/2005, de 13 de Abril (2005). Fixa as normas que permitem o pagamento dos subsídios de maternidade e paternidade durante o período de licença correspondente a 150 dias. Acedido a 20 de Julho de 2013, em: <http://dre.pt/pdf1s/2005/04/072A00/29542960.pdf>.
- Decreto-Lei nº3/2008, de 7 de Janeiro (2008). Educação Especial. Acedido a 6 de Outubro de 2012, em: <http://dre.pt/pdf1s/2008/01/00400/0015400164.pdf>
- Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de Outubro (2009). Intervenção Precoce. Acedido a 6 de Outubro de 2012, em: <http://dre.pt/pdf1s/2009/10/19300/0729807301.pdf>
- Despacho conjunto n.º 891/99, de 19 de Outubro (1999). Intervenção Precoce. Acedido a 6 de Outubro de 2012, em: http://anip.net/contents/uploads/2012/06/Desp.-Conj.-891_1999.pdf
- Diaz, Z. M. (2012). *Identificação e intervenção nas dificuldades, preocupações e necessidades dos pais de bebés internados numa Unidade de Neonatologia*. Tese de Mestrado, Instituto de Educação, Universidade do Minho, Minho, Portugal.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering families*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Fisher, M. D. (1994). Identified needs of parents in pediatric intensive care unit. *Crit Care Nurs*, 14(3), 82-90.
- Flynn, L. L., & McCollum, J. (1989). Support systems: Strategies and implications for hospitalized newborns and families. *Journal Early Intervention*, 13(2), 173-182.
- Fonseca, V. (1987). *Escola, Escola, quem és tu?*. Lisboa: Editorial Notícias.
- Fortin, M. F. (1999). *O processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência.

- Freitas K.S., Kimura M. & Ferreira, K.A.S.L. (2007). Necessidades de familiares de pacientes em unidades de terapia intensiva: análise comparativa entre hospital público e privado. *Rev Latino-am Enfermagem*, 15(1), 84-92.
- Gaíva, M. A. M. & Ferriani, M. G. C., (2001). Prematuridade: vivências de crianças e familiares. *Acta Paul Enf.*, 14(1), 17-27.
- Garland, C., & Linder, T. (1990). Administrative challenges in early intervention. In Jordan, J., Gallagher, J. J., Huting, P., & Karnes, M. (Eds.), *Early childhood special education: Birth to three* (pp. 5-28). Reston, VA: Council for Exceptional Children/Division for Early Childhood.
- Geara, F. T. (2005). Aspectos comportamentais da família e do recém-nascido de alto risco. *Psicópio*, 1(2), 35-43.
- Goldberg, S., & DiVitto, B. (2002). Parenting children born preterm. In Bornstein M. (Ed), *Handbook of parenting - Volume 1* (pp. 329-354). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Gomes-Pedro, J., Torgal, F., Sobral, F. & Goldschmidt, T. (2004). Viver numa unidade de cuidados especiais – Um risco...uma oportunidade. *Acta Pediatr. Port*, 3(35), 167-174.
- Griffin, T. (2006). Family-centered care in the NICU. *Journal Perinatal Neonatal Nurs*, 20, 98-102.
- Guralnick, M. J. (1997). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Paul H. Brooks.
- Guralnick, M. J. (2001). A developmental systems model for early Intervention. *Infants and Young Children*, 14 (2), 1-18.

- Guralnick, M. J. (2005). *The developmental systems approach*. Baltimore: Paul Brookes Publishing C°.
- Guralnick, M. J. (2006). Family influences on early development: Integrating the science of normative development, risk and disability, and intervention. In McCartney, K., Philips, D. (Eds). *Handbook of early childhood development* (pp 44 61). Oxford, UK: Blackwell Publishers.
- Guralnick, M. (2012). Preventive Interventions for preterm children: Effectiveness and developmental mechanisms. *J Dev Behav Pediatr*, 33, 352 – 364.
- Hadden, S. (2000). The long anticipated day: Strategies for sucess when a premature infant comes home from the neonatal intensive care unit. *Young Exceptional Children*, 3(2), 21-26.
- Hanline, M. & Deppe, J. (1990). Discharging the premature infant: Family issues and implications for intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 9(4), 15-25.
- Haut, C., Peddicord, K. & O'Brien, E. (1994). Supporting parental bonding in the NICU: A care plan for nurses. *Neonatal Network*, 13(8), 19-25.
- Herbst, A. & Maree, C. (2006). Empowerment of parents in the neonatal intensive care unit by neonatal nurses. *Health SA Gesondheid*, 11(3), 3-13.
- Hutchinson, S. W., Spillett, M. A. & Cronin, M. (2012). Parents' experiences during their infant's transition from neonatal intensive care unit to home: A qualitative study. *The Qualitative Report*, 17(23), 1-20.
- Instituto Nacional de Estatística - INE (2013). *Estatísticas demográficas 2011*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, IP.
- Johansson, S. (2008). *Very preterm birth: Etiological aspects and short long term outcomes*. Tese de Doutoramento, Karolinska Institutet, Suécia.

- Kasper, J. W. & Nyamathi, A. M. (1988). Parents of children in the pediatric intensive care unit: What are their needs?. *Heart Lung*, 17(5), 574-581.
- Lamy, Z. C., Gomes, R. & Carvalho, M. (1997). A percepção de pais sobre a internação de seus filhos em unidade de terapia intensiva neonatal. *Jornal Pediatria (Rio de Janeiro)*, 73, 293-298.
- Lau, R. (2001). *Stress experiences of parents with premature infants in a special care nursery*. Tese de Doutorado, Victory University, Faculty of Human Development, Australia.
- Latour, J. M., Hazelzet, J. A., Duivenvoorden, H. J. & Goudoever, J. B. V. (2010). Perceptions of parents, nurses, and physicians on neonatal intensive care practices. *Journal of Pediatrics*, 157(2), 215-220.
- Lee, Y., Garfield, C., & Kim, H. (Eds.). (2011). Proceedings from CHI EA'11: *NICU-2-HOME: Supporting the transitions to home from the neonatal intensive care unit* (pp. 2257-2262). New York, NY: Association for Computing Machinery.
- Linhares, M.B.M. (2003). Prematuridade, risco e mecanismos de proteção ao desenvolvimento. *Temas sobre Desenvolvimento*, 12, 18-24.
- Linhares, M. B. M., Carvalho, A. E. V., Bordin, M. B. M., Chimello, J. T., Martinez, F. E., & Jorge, S. M. (2000). Prematuridade e muito baixo peso como fator de risco ao desenvolvimento da criança. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 10, 60-69.
- Long, C. E., Artis, N. E. & Dobbins, N. J. (1993). The Hospital: An important site for family-centered early intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 13(1), 106-119.
- Lubbe, W. (2005). Early intervention care programme for parents of neonates. *Curationis*, 28(3), 54-63.

- March of Dimes, PMNCH, Save the Children & WHO. (2012). *Born Too Soon: The Global Action Report on Preterm Birth*. Geneva: World Health Organization.
- Martinet, S. (2008). A prematuridade. In Bayle, F., Martinet, S. (Eds.), *Perturbações da parentalidade* (pp. 113-120). Lisboa: Climepsi.
- McAllister, M. & Dionne, K. (2006). Partnering with parents: Establishing effective long-term relationships with parents in the NICU. *Neonatal Network*, 25(5), 329-336.
- McCluskey-Fawcett, K., O'Brien, M., Robinson, P. & Asay, J. H. (1992). Early transitions for the parents of premature infants: implications for intervention. *Infant Mental Health Journal*, 13(2), 147-156.
- McWilliam, P. J. (2003). Práticas de intervenção precoce centradas na família. In McWilliam, J., Winton, P. J., & Crais, E. (Eds), *Estratégias práticas para a Intervenção Precoce centrada na família* (pp. 9-22). Porto: Porto Editora
- Meck, N., Fowler, S., Clafin, K., & Rasmussen, L. (1995). Mother's perceptions of their NICU Experience 1 and 7 months after discharge. *Journal of Early Intervention*, 19(3), 288-301.
- Mello, D. F., & Rocha, S. M. M. Assistência de enfermagem a crianças prematuras: uma revisão da literatura sobre o seguimento. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 52(1), 14-21.
- Muller-Nix, C., Forcada-Guex, M., Perrehumbert, B., Jaunin, L., Borghini, A., & Ansermet, F. (2004). Prematurity, maternal stress and mother-child interactions. *Early Human Development*, 79, 145-158.
- Mundy, C. A. (2010). Assessment of family needs in neonatal intensive care units. *American Journal of Critical Care*, 19(2), 156-163.

- Novello, A. C, Degraw, C., & Kleinnan, D. V. (1992). Healthy children ready to learn: an essential collaboration between health and education. *Public Health Reports*, 107(1), 3-10.
- O'Brien, M., McCluskey-Fawcett, K. & Sheikh, L. (1993). Parent preparation for the NICU-to-home transition: Staff and parents perceptions. *Children's Health Care*, 22(3), 227-239.
- O'Brien, M., Soliday, E. & McCluskey-Fawcett, K. (1995). Prematurity and the neonatal intensive care unit. In Roberts, M. C. (Ed), *Handbook of pediatric psychology* (pp. 463-478). New York, NY: Guilford.
- Oliveira, A., Cunha, M., Ferreira, L., Figueiredo, H., Cadete, A. & Machado, M. C. (2008). Cuidar para o desenvolvimento – Intervenção no recém-nascido pré-termo de muito baixo peso. *EssFisiOnline*, 4(2), 44-61.
- Park, J. & Turnbull, A. P. (2003). Service integration in early intervention: Determining interpersonal and structural factors for its success. *Infants and Young Children*, 16(1), 48–58.
- Powers, G. C., Ramamurthy, R., Schoolfield, J. & Matula, K. (2008). Postdischarge growth and development in a predominantly hispanic, very low birth weight population. *Pediatrics*, 122, 1258-1265
- Rabelo, M. Z. S., Chaves, E. M. C., Cardoso, M. V. L. M. L. & Sherlock, M. S. M. (2007). Sentimentos e expectativas das mães na alta hospitalar do recém-nascido prematuro. *Acta Paul Enferm*, 20(3), 333-337.
- Rapoport, A. (2003). *Da gestação ao primeiro ano de vida do bebê: apoio social e ingresso na creche*. Tese de Doutorado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil.

- Reina, A. (2005). *Auto-eficácia, ansiedade e stresse parental em pais de bebés nascidos em situação de prematuridade*. Tese de Licenciatura, Instituto Piaget, Almada, Portugal.
- Robinson, M., Israel, C., Parker, D., Lawrence, E., Smith, J., Dolby, S., . . . Marlow, N. (1998). Randomised trial of parental support for families with very preterm children. *Arch Dis Child Fetal Neonatal*, 79, F4-F11.
- Roqués, V. (não datado). *Manual para padres com niños prematuros*. Madrid, M: Ibáñez&Plaza Asociados S. L.
- Santos, M. C. L., Moraes, G. A., Vasconcelos, M. G. L. & Araújo, E. C. (2007). Sentimentos de pais diante do nascimento de um recém-nascido prematuro [versão eletrónica]. *Revista Enfermagem*, 1(2), 140-149.
- Seabra, M. J. (1993). Variáveis psicológicas associadas à prematuridade. *Psychologica*, 10, 61-68.
- Secção Neonatologia (2007). *Nascer Prematuro: Um guia para os pais dos bebés prematuros*. Sociedade Portuguesa de Pediatria
- Shah, P., Clements, M. & Poehlmann, J. (2011). Maternal resolution of grief after preterm birth: Implications for infant attachment security. *Pediatrics*, 127(2), 284-292.
- Shonkoff, J. P. & Phillips, D. A. (2000). *From neurons to neighborhoods: The science of early childhood development*. Washington: National Academy Press.
- Silva, C. (2011a). *Necessidades dos pais de recém-nascidos prematuros no pós alta clínica: Exercício de uma parentalidade autónoma*. Tese de Mestrado, Universidade do Porto, Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal.

- Silva, E. B. (2008). Questões éticas da prematuridade. In Carvalho, A. S. (Ed), *Bioética e Vulnerabilidade* (pp 107-127). Coimbra: Edições Almedina.
- Silva, L. (2011b). *A família e o recém-nascido pré-termo: Desafios do cuidado domiciliar no Brasil*. Tese de licenciatura, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Porto Alegre, Brasil.
- Silva, O. P. V. (2002). A importância da família no desenvolvimento do bebê prematuro. *Psicologia: Teoria e Prática*, 4(2), 15-24.
- Singer, L., Salvator, A., Guo, S., Collin, M., Lilien, L. & Baley, J. (1999). Maternal psychological distress and parenting stress after the birth of a very low-birth-weight infant. *JAMA*, 281, 799-805.
- Soares, L. O., Santos, R. F. & Gasparino, R. C. (2010). Necessidades de familiares de pacientes internados em unidade de terapia intensiva neonatal. *Contexto Enfermagem*, 19(4), 644-650.
- Sousa, J. C. S., Silva, M. S. S., & Guimarães, T. A. (2008). Preparo para a alta hospitalar de recém-nascido em unidade de tratamento intensivo neonatal: Uma visão da família. *Pediatrics (São Paulo)*, 30(4), 217-227.
- Strecht, P. (2005). *Interiores: uma ajuda aos pais na vida emocional dos filhos*. Lisboa: Assírio & Alvim.
- Thurman, S. (1997). Systems, ecologies, and the context of early intervention. In Thurman, K., Cornwell, J., & Gottwald, S. (Eds), *Contexts of early intervention: systems and settings* (pp. 3-17). Baltimore: Paul Brookes Publishing C°.
- Trivette, C. M., & Dunst, C. J. (2000). Recommended practices in Family-Based Practices. In Sandall, S., McLean, M. E., & Smith, B. J. (Eds), *DEC Recommended Practices in Early Intervention/Early Childhood Special Education* (pp. 39-46). Denver, CO: DEC.

- Tucker, J. & McGuire, W. (2004). Epidemiology of preterm birth. *BMJ*, 329(7467), 675-678.
- Veiga, E. (2005). *O contributo para o estudo do processo de transição para a parentalidade: o caso da prematuridade*. Tese de doutoramento, Universidade do Porto, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Porto, Portugal.
- Ward, K. (2001). Perceived needs of parents of critically ill infants in a neonatal intensive care unit (NICU). *Pediatr Nurs*, 27(3), 281-286.
- Woods, J. & Lindeman, D. (2008). Gathering and giving information with families. *Infants and Young Children*, 21(4), 272-284.
- Younger, J. B., Kendell, M. J., & Pickler, R.H. (1997). Mastery of stress in mother of preterm infants. *Journal of the Society of Pediatric Nurses*, 1(2), 29-34.
- Zarbock, S. (1998). Hospital discharge of the high-risk neonate. *Home Care Provider*, 3(6), 302-303.

ANEXOS



Resposta ao pedido de autorização à
Sub-Comissão Regional de Lisboa e
Vale do Tejo SNIPI

23/11/2012

Mestranda Inês Correia

Decorrente de fatores externos a esta Subcomissão, não irá ser celebrado o acordo de parceria entre o SNIPI e o ISEC.

Dado que o seu trabalho está em curso, tendo como orientadores Ana Raquel Corval e Nuno Amado do Mestrado do ISEC, e para que possa ter dados para a concretização do seu mestrado, esta Subcomissão considerou autorizado o contacto com ELI desta Região de Lisboa e Vale do Tejo.

Contudo, gostaríamos de ter acesso aos documentos a serem utilizados no estudo (questionário ao Coordenador da ELI e questionário junto das famílias), e que ficasse salvaguardado no estudo que a implementação das ELI e seu funcionamento nesta Região LVT apenas teve início no final do ano de 2011, estando ainda em curso uma maior informação e sensibilização sobre o SNIPI às entidades Hospitalares por parte da Subcomissão, Núcleos de Supervisão Distritais e ELI. Na sua maior parte, as UCIN dos Hospitais desta Região LVT ainda não tiveram tempo para integrar a informação sobre o funcionamento do SNIPI e trabalho das ELI. A salvaguarda destas condições permitirão por certo a credibilidade deste estudo.

Um exemplar do estudo deverá ser enviado a esta Subcomissão Regional LVT do SNIPI.

Com os melhores cumprimentos
Teresa Nunes Marques

Coordenadora da Subcomissão do SNIPI para a Região de Lisboa e Vale do Tejo
Centro Joaquim Bairrão - Av. EUA nº 37, 11.º
1749-062 Lisboa
Tel: 218420666 * Fax: 218420753

B

Questionário (versão pais)

C

Questionário (versão ELI)

