

Carla Alexandra Magalhães da Silva

**NECESSIDADES DOS PAIS DE RECÉM-NASCIDOS
PREMATUROS NO PÓS ALTA CLÍNICA:
EXERCÍCIO DE UMA PARENTALIDADE AUTÓNOMA**

Dissertação de Candidatura ao grau de
Mestre em Ciências de Enfermagem
submetida ao Instituto de Ciências
Biomédicas Abel Salazar, sob a orientação do
Professor Doutor António Luís Rodrigues
Faria de Carvalho, Professor Coordenador

AGRADECIMENTOS

A realização desta dissertação em muito se deve à colaboração e apoio de várias pessoas, que directa ou indirectamente participaram nela ajudando a diluir o esforço pessoal. Agradeço a todos e manifesto a minha profunda gratidão.

Ao Professor Doutor Luís Carvalho (meu orientador), pelo incentivo, pela paciência, pela enorme disponibilidade e competência profissional, por todos os ensinamentos durante este percurso e pela confiança que sempre depositou em mim.

Aos pais dos recém-nascidos que sempre demonstraram disponibilidade e interesse em participar no estudo, pois sem eles não era possível.

Aos enfermeiros dos serviços envolvidos no estudo pela simpatia, disponibilidade e cooperação que demonstraram ao longo da recolha de dados.

Aos meus colegas pelo companheirismo demonstrado.

Aos meus amigos que sempre estão presentes em todos os momentos da minha vida, com um sorriso encantador, uma palavra amiga e uma mão cheia de luz.

Aos meus pais, Fernando e Camila, porque sem eles não era aquilo que hoje sou.

Às minhas irmãs, Catarina e Ana, ao meu sobrinho Rodrigo, aos meus cunhados Filipe e Daniel pelas pessoas maravilhosas que são, e por estarem sempre disponíveis para mim.

Ao Pedro, meu marido, pela sua presença marcante e disponibilidade afectiva.

À Margarida e ao David – vocês sabem porquê.

À Cristina e à Maria João pela amizade de anos – apesar da distância física, os amigos estão sempre connosco.

À D. Fernanda e ao Sr. Vieira pela amizade incondicional, e ... vocês sabem...

RESUMO

Ser pai/mãe implica, por si só uma adaptação a um novo ciclo de vida na constituição de uma família. O papel parental surge com o nascimento do primeiro filho, e amplia-se à medida que a família vai crescendo em função de novos descendentes.

O nascimento prematuro de um filho acarreta consigo uma ambiguidade de sentimentos, emoções e necessidades, que se prolongam mesmo quando o bebé vai para casa. Estas famílias têm necessidade de se adaptar à sua nova realidade. Nesta perspectiva, os profissionais de saúde desempenham um papel preponderante na capacitação para a vivência de uma parentalidade autónoma, respondendo às necessidades específicas destas famílias, tendo em conta a transição do ciclo de vida em que se encontram.

Este estudo tem a finalidade de compreender o fenómeno do regresso a casa de recém-nascidos prematuros, na perspectiva das necessidades dos pais no exercício de uma parentalidade autónoma, analisando a importância, a satisfação e a independência destes pais, face às diferentes necessidades identificadas.

A amostra constitui-se por 214 pais de bebés até aos seis meses de idade, que nasceram prematuramente e estiveram internados num Serviço de Neonatologia dos cinco hospitais que participaram no estudo (Centro Hospitalar do Alto Ave, EPE; Centro Hospitalar do Porto, EPE; Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia e Espinho, EPE; Hospital Pedro Hispano, Unidade Local de Saúde de Matosinhos, EPE; e Hospital São João, EPE).

Trata-se de um estudo de natureza quantitativa, do tipo descritivo exploratório, recorrendo à utilização de um questionário adaptado da versão portuguesa do questionário da necessidade dos pais, validado por Gina Reis em 2007. A consistência interna foi assegurada pelo valor de Alfa de Cronbach superior a 0,9 para todas as subescalas identificadas (Importância [A], Satisfação [B] e Independência [C]).

Nos resultados obtidos verificou-se que os pais atribuíram maior importância e maior satisfação às mesmas três categorias de necessidades, embora com distribuição hierarquicamente diferente. Quanto à importância, ela é maior para a necessidade de

informação, seguida da necessidade de sentir que confiam em si e, posteriormente a necessidade de confiar. Relativamente à satisfação, ela é mais elevada para a necessidade de sentir que confiam em si, para a necessidade de confiar e, por fim, para a necessidade de informação.

Os resultados indicaram também que estes pais são dependentes quanto a todas as categorias de necessidades, excepto na necessidade de sentir que confiam em si onde declararam não precisar de ajuda. Denotou-se, igualmente, que algumas das características dos pais têm uma relação estatisticamente significativa com a importância atribuída, a satisfação e a independência sentidas. Ao passo que, as características dos RN prematuros e do seu internamento não apresentaram qualquer relação estatística com nenhuma das subescalas estudada. Quanto ao papel do enfermeiro da neonatologia na adaptação destes bebés a casa, os resultados indicam que este teve um contributo muito bom.

Por fim, este estudo permitiu corroborar a importância de um acompanhamento contínuo destas famílias, mesmo após a alta, visando a importância do papel da enfermagem neonatal e de todos os profissionais desta área.

SUMMARY

Being a parent means an adaptation to a new life cycle in the formation of a family. The parental role comes with the birth of the first child, and extends as the family is growing and having new descendents.

Premature birth of a child carries an ambiguity of feelings, emotions and needs, which extends even more when the baby goes home. These families need to adapt to their new reality. From this perspective, the health-care professionals play a significant role in the qualification for the experience of an autonomous parenting, responding to the specific needs of these families, taking into account their transition life cycle.

This study aims to understand the phenomenon of the homecoming of premature newborns in anticipation of the needs of parents in the exercise of an autonomous parenting, analyzing the importance, satisfaction and the independence of these parents face to the different needs identified.

The sample is made up by 214 parents of infants up to six months of age, who were born prematurely and were interned in Neonatology Service from five participating hospitals (Hospital Center of High Bird, EPE; Hospital Center of Porto, EPE; Hospital Centre of Vila Nova de Gaia and Thorn, EPE; Hospital Pedro Hispano, Local health Unit of Matosinhos, EPE and São João Hospital, EPE).

It is a study of quantitative descriptive exploratory type by a questionnaire which was adapted from the Portuguese version of the questionnaire of the need of parents, validity by Gina Reis in 2007. Internal consistency was ensured by Cronbach alpha value exceeding 0.9 identified for all subscales (Importance [A] [B], satisfaction, and Independence [C]).

Out coming results showed that parents have given greater importance and satisfaction to the same three categories of needs, although with different hierarchically distribution. The relevance goes to the need of information, followed by the need to feel that rely on them and subsequently to the need to trust. Concerning satisfaction, it is highest for the need to

feel that they rely on themselves, to the need for trust and, finally, to the need for information.

The results also indicated that these parents depend on all categories of needs, except the need to feel that trust them, where they declared they didn't need any help. Showed also that some of the characteristics of parents have a statistically significant relationship with the importance, satisfaction and perceived independence. Whereas the characteristics of RN premature and his internment did not provide any statistical summary with none of the subscales examined. With respect to the role of nurse of Neonatology in adapting these babies home, the results indicate that these professionals had a very good contribution.

Finally, this study has confirmed the importance of continuous monitoring of these families, even after the discharge from the hospital, to the importance of the role of neonatal nursing and all the professionals of this area.

ABREVIATURAS / SIGLAS

artº – artigo

CEP – Consulta Externa de Pediatria

CHAA – Centro Hospitalar do Alto Ave

CHP – Centro Hospitalar do Porto

CHVNGE – Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia e Espinho

CNSI – Comissão Nacional de Saúde Infantil

DL – Decreto de Lei

fr – frase

HAPD – Hospital de Apoio Perinatal Diferenciado

HCMP – Hospital de Crianças Maria Pia

HGSA – Hospital Geral de Santo António

HPH,ULSM – Hospital Pedro Hispano, Unidade Local de Saúde de Matosinhos

HSJ – Hospital São João

HSS – Hospital São Sebastião

MJD – Maternidade Júlio Dinis

nº – número

N – frequência

NC – necessidade de confiar

NCO – necessidades relativas à criança e outros membros da família

NI – necessidade de informação

NPQ – Needs of Parents Questionnaire

NRFH – necessidade de recursos físicos e humanos

NSCS – necessidade de sentir que confiam em si

NSO – necessidade de suporte e orientação

Q – questão

RN – recém-nascido

SNS – Sistema Nacional de Saúde

UCI – Unidades de Cuidados Intensivos

UCIN – Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais

ULSAM – Unidade Local de Saúde do Alto Minho

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Estrutura da família.....	27
Figura 2 – Modelo de Transição em Enfermagem	33
Figura 3 – Modelo de adaptação a situações de transição	35
Figura 4 – Desenho do estudo.....	78
Figura 5 – Características dos pais de RN prematuros	91
Figura 6 – Características dos RN prematuros	92
Figura 7 – Características do internamento do RN prematuro	94
Figura 8 – Relação entre as características dos pais, dos RN prematuros e do internamento com as subescalas e as categorias de necessidades	141
Figura 9 – Expectativas dos pais face ao desempenho dos profissionais de saúde.....	150

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Importância média atribuída às seis categorias de necessidades.....	108
Gráfico 2 – Satisfação média atribuída às seis categorias de necessidades.....	120
Gráfico 3 – Distribuição dos aspectos em que os pais esperam ajuda especializada	128

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Competências de coping.....	34
Tabela 2 – Operacionalização da variável características dos pais de RN prematuros....	61
Tabela 3 – Operacionalização da variável características dos RN prematuros	62
Tabela 4 – Operacionalização da variável características do internamento de RN prematuros	63
Tabela 5 - Operacionalização da variável papel do enfermeiro da UCIN	64
Tabela 6 – Identificação das frases e scores médios das variáveis “Importância” e “Satisfação” nas respectivas categorias.....	66
Tabela 7 – Itens de classificação a variável “Independência”	66
Tabela 8 – Categorias de necessidades e correspondente frases	69
Tabela 9 – Distribuição das respostas à Q49 “Percebeu todas as frases do questionário?”	85
Tabela 10 – Distribuição das respostas à Q50 “Em que medida é que considera que as frases identificaram as suas necessidades e a forma como as sente, em relação à vivência de um filho prematuro em casa?”	86
Tabela 11 – Distribuição das respostas à Q51 “Em que medida as frases reflectem as suas expectativas em relação à vivência de um filho prematuro em casa?”	86
Tabela 12 – Distribuição das respostas à Q52 “Em que medida as suas respostas reflectiram a sua satisfação com os serviços de saúde disponíveis?”	87
Tabela 13 – Características dos pais de RN prematuros	90
Tabela 14 – Características dos RN prematuros.....	92
Tabela 15 – Características do internamento do RN prematuro.....	94
Tabela 16 – Importância atribuída à NC.....	98
Tabela 17 – Importância atribuída à NSCS.....	99
Tabela 18 – Importância atribuída à NI	100
Tabela 19 – Importância atribuída à NSO	102
Tabela 20 – Importância atribuída à NRFH.....	104
Tabela 21 – Importância atribuída às NCO	106
Tabela 22 – Satisfação atribuída à NC	109
Tabela 23 – Satisfação atribuída à NSCS.....	111

Tabela 24 – Satisfação atribuída à NI.....	113
Tabela 25 – Satisfação atribuída à NSO	114
Tabela 26 – Satisfação atribuída à NRFH	116
Tabela 27 – Satisfação atribuída às NCO.....	118
Tabela 28 – Independência atribuída à NC	121
Tabela 29 – Independência atribuída à NSCS.....	122
Tabela 30 – Independência atribuída à NI	123
Tabela 31 – Independência atribuída à NSO	124
Tabela 32 – Independência atribuída à NRFH.....	126
Tabela 33 – Independência atribuída às NCO.....	127
Tabela 34 – Distribuição dos aspectos em que os pais esperam ajuda especializada ..	128
Tabela 35 – Correlação de Pearson entre a Subescala “Importância” e a Subescala “Satisfação”	130
Tabela 36 – Correlação de Pearson entre a Subescala “Satisfação” e a Subescala “Importância” nas seis categorias de necessidades	131
Tabela 37 – Relação estatística entre a “Idade” dos pais, o “Número de filhos” e a “Importância” atribuída face à NC.....	132
Tabela 38 – Relação estatística entre o “Parentesco” e a “Importância” atribuída face à NRFH	133
Tabela 39 – Relação estatística entre “Estado civil”, “Idade”, “Habilitações literárias” e a “Satisfação” sentida pelos pais.....	134
Tabela 40 – Relação estatística entre a “Idade” e “Satisfação” face à NC	134
Tabela 41 – Relação estatística entre o “Parentesco” e “Satisfação” face à NSCS	135
Tabela 42 – Relação estatística entre o “Estado civil”, a “Idade”, as “Habilitações literárias” e a “Satisfação” sentida pelos pais face à NI	136
Tabela 43 – Relação estatística entre a “Idade” e a “Satisfação” face à NSO	136
Tabela 44 – Relação estatística entre o “Parentesco”, “Estado civil”, “Idade”, “Habilitações literárias”, “Situação profissional” e a “Satisfação” sentida pelos pais face às NCO	137
Tabela 45 – Relação estatística entre “Idade” e “Independência” dos pais.....	138
Tabela 46 – Relação estatística entre a “Idade” e a “Independência” face à NC, à NSO, à NRFH e entre o “Parentesco” e a “Independência” face à NRFH	139
Tabela 47 – Relação estatística entre o “Parentesco”, “Situação social” e “Independência” face à NSCS	140
Tabela 48 – Análise descritiva da Q53 “Em que medida o papel do enfermeiro da neonatologia o/a ajudou na adaptação do seu filho prematuro a casa?”	145
Tabela 49 – Matriz síntese das expectativas dos pais face ao desempenho dos profissionais de saúde.....	149

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO.....	19
I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	23
1.1. FAMÍLIA E VIVÊNCIA DA PARENTALIDADE DO FILHO PREMATURO.....	25
1.2. TRANSIÇÕES AO LONGO DO CICLO DE VIDA E O PAPEL DA ENFERMAGEM	31
1.3. NECESSIDADES DOS PAIS DE RECÉM-NASCIDOS PREMATUROS	41
1.4. A PREMATURIDADE E A REALIDADE DA CONTINUIDADE DE CUIDADOS NO DOMICÍLIO	47
II. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	53
2.1. FINALIDADE DO ESTUDO	55
2.2. PERGUNTAS DE INVESTIGAÇÃO	57
2.3. VARIÁVEIS DO ESTUDO	59
2.3.1. Variáveis independentes	60
2.3.2. Variável dependente	64
2.4. METODOLOGIA DE COLHEITA DE DADOS	67
2.4.1. Instrumento de colheita de dados.....	67
2.4.2. Organização das questões abertas	71
2.4.3. Tipo de estudo	72
2.4.4. População, amostra e contexto do estudo.....	72
2.5. DESENHO DO ESTUDO	77
2.6. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	79
2.7. TRATAMENTO ESTATÍSTICO DOS DADOS	81
III. NECESSIDADES DOS PAIS DE RECÉM-NASCIDOS PREMATUROS NO PÓS ALTA CLÍNICA: EXERCÍCIO DE UMA PARENTALIDADE AUTÓNOMA.....	83
3.1. COMPREENSÃO DO QUESTIONÁRIO	85

3.2. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA	89
3.3. ESTATÍSTICA DESCRITIVA DAS CATEGORIAS DE NECESSIDADES NAS SUBESCALAS	97
3.3.1. Estatística descritiva da Subescala “Importância”	97
3.3.2. Estatística descritiva da Subescala “Satisfação”	108
3.3.3. Estatística descritiva da Subescala “Independência”	120
3.4. ANÁLISE DAS RELAÇÕES ENTRE AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS E AS CATEGORIAS DE NECESSIDADES NAS SUBESCALAS	129
3.4.1. Relação entre a Subescala “Importância” e a subescala “Satisfação”	129
3.4.2. Relação estatística entre as características dos pais de RN prematuros e as diferentes subescalas	131
3.4.3 Relação estatística entre as características dos RN prematuros e as diferentes subescalas	142
3.4.4. Relação estatística entre as características do internamento dos RN prematuros e as diferentes subescalas.....	143
3.5. ANÁLISE DESCRITIVA DO PAPEL DO ENFERMEIRO DA NEONATOLOGIA NA CAPACITAÇÃO DOS PAIS NA ADAPTAÇÃO DO RN A CASA	145
3.6. ANÁLISE DAS RESPOSTAS ÀS QUESTÕES ABERTAS.....	147
CONSIDERAÇÕES FINAIS E SUGESTÕES	151
BIBLIOGRAFIA	155
ANEXOS	161
ANEXO I – Needs of Parents Questionnaire (Versão Portuguesa)	163
ANEXO II – Questionário das Necessidades dos Pais de RN prematuros no pós alta clínica (versão adaptada)	175
ANEXO III – Autorização dos Autores	187
ANEXO IV – Autorizações para aplicação do questionário	191
ANEXO V – Declaração de Orientação do Estudo.....	203

INTRODUÇÃO

Nascer, hoje, prematuramente em Portugal, é uma realidade cada vez mais marcante, uma vez que o número de partos prematuros tem aumentado, devido ao modo de vida das sociedades desenvolvidas e aos progressos da medicina.

O nascimento de um bebé prematuro é fonte de complicações somáticas e psicológicas importantes, o que faz deste problema uma prioridade em termos de saúde pública, e obriga o governo a repensar as políticas sociais e de saúde. Dar assistência a estas crianças/famílias traz custos elevadíssimos para a sociedade. Por outro lado, quando se nasce antes do tempo inviabiliza-se a transição para o papel parental, dificultando a vivência da parentalidade e a adaptação ao novo ciclo de vida.

Fases como o nascimento prematuro de um filho e a sua hospitalização são momentos geradores de crise e stress na vida das pessoas, que inevitavelmente conduzem ao aparecimento de novas necessidades físicas, emocionais e cognitivas. Na maioria das situações os pais, face ao impacto sentido, não estão preparados para dar resposta adequada às necessidades do recém-nascido, nem às suas próprias necessidades.

Para Meleis et al (2000), o papel da enfermagem passa pela ajuda das pessoas na gestão dos seus processos de transição ao longo do ciclo de vida. Transição é definida como *“a passagem ou movimento de um estado, condição ou de um lugar para o outro (...) refere-se a ambos os processos e resultados de uma complexa interacção entre pessoa-ambiente. Pode envolver mais que a pessoa e o seu envolvimento no contexto e na situação”* (Meleis e Trangenstein, 1994:256).

Ser “pais” não é, então, tarefa fácil, acarreta toda uma adaptação a um novo ciclo de vida que pode ser mais ou menos stressante, requerendo um conjunto de necessidades específicas, que nem sempre conseguem ser satisfeitas, muito mais quando se trata de uma criança prematura que traz consigo todas as complicações e necessidades associadas à sua prematuridade.

Os pais destas crianças apresentam um conjunto de necessidades específicas, que vão desde a necessidade de informação e de apoio, à necessidade de confiar e de sentir que confiam em si, e transportam-nas consigo mesmo quando vão para casa. É papel do enfermeiro identificar estas necessidades e fornecer condições para as colmatar, tendo em vista a continuidade de cuidados para estas crianças/família no domicílio.

Segundo a Comissão Nacional de Saúde Infantil (CNSI) *“a continuidade de cuidados de saúde pela interligação entre os respectivos serviços é uma base indispensável ao seu bom funcionamento, à boa qualidade de trabalho e ao atendimento da criança em tempo útil e de acordo com as suas necessidades”* (CNSI, 1993:52). Assim, a mesma comissão considera como *“absolutamente necessária uma mudança de comportamentos e de práticas no relacionamento entre serviços e profissionais que prestam atendimento à criança”* (Ibidem).

Garantir e assegurar a continuidade de cuidados adequados no domicílio a um recém-nascido (RN) que nasceu prematuramente passa por reconhecer nos pais a capacidade de adaptação e de reajuste das suas funções, como a capacidade de interiorização e processamento de novas e variadas informações relativamente ao seu filho. Assim, é importante conhecer e identificar as necessidades que estas famílias apresentam, com o objectivo de as ultrapassar adequadamente, tendo em vista os ganhos em saúde.

Neste propósito, efectuou-se um estudo sobre as necessidades dos pais de RN prematuros no exercício de uma parentalidade autónoma no pós alta clínica.

A finalidade deste estudo é contribuir para que a integração do RN prematuro, no seu seio familiar seja implementada com intervenções efectivas e eficazes por parte da equipa de enfermagem da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN), para garantir a continuidade de cuidados no domicílio e promover a qualidade de vida destas famílias no exercício de uma parentalidade autónoma.

Neste pressuposto foram traçados os seguintes objectivos específicos:

- Identificar as necessidades dos pais de RN prematuros após a alta clínica destes;
- Identificar os factores que influenciam as necessidades dos pais de RN prematuros após a alta clínica;
- Identificar as relações existentes entre as características dos pais de RN prematuros e as necessidades percebidas após a alta hospitalar;

- Identificar as relações existentes entre as características dos RN prematuros e as necessidades percebidas pelos pais após a alta clínica;
- Identificar as relações existentes entre as características do internamento dos RN prematuros e as necessidades percebidas pelos pais após a alta clínica;
- Identificar o papel do enfermeiro da UCIN na capacitação dos pais para uma parentalidade autónoma após a alta clínica do RN prematuro;
- Analisar a importância que os pais de RN prematuros atribuem a determinadas necessidades;
- Analisar a satisfação dos pais de RN prematuros face às necessidades percebidas;
- Analisar a independência dos pais de RN prematuros face às necessidades percebidas.

Trata-se de um estudo de carácter descritivo e exploratório, com recurso à metodologia quantitativa, que se centra numa realidade, que não tem sido estudada, embora seja do conhecimento comum, para que na prática se verifiquem melhorias e/ou mudanças que levem a ganhos em saúde para todos.

Estruturalmente o trabalho foi dividido em quatro partes: o enquadramento conceptual, o enquadramento metodológico, o enquadramento empírico e, termina com as considerações finais e sugestões.

No enquadramento conceptual são abordados os aspectos teóricos relativamente à vivência da prematuridade e da parentalidade pela família nas suas transições ao longo do ciclo de vida e o papel que a enfermagem desempenha, e, por fim, as necessidades dos pais e a realidade da continuidade de cuidados do RN prematuro no domicílio.

A segunda parte refere-se à finalidade do estudo, às perguntas de investigação, às variáveis, à metodologia de colheita de dados, ao desenho do estudo, as considerações éticas e ao tratamento estatístico dos dados.

O tratamento, a análise e discussão dos resultados fazem parte o capítulo do enquadramento empírico. E, por último, esta dissertação termina com as considerações finais e as sugestões.

I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

O enquadramento teórico ou fase conceptual caracteriza-se pela definição de um tema ou um domínio de investigação, tendo início quando o investigador trabalha uma ideia no sentido de orientar a sua investigação. Essa ideia pode resultar de uma observação, da literatura, de uma inquietação pessoal, ou mesmo de um conceito. Contudo, para que o estudo seja realizável o seu domínio deverá ser delimitado.

Para Fortin (1999:39), conceptualizar refere-se, então, a *“um processo, a uma forma ordenada de formular ideias, de as documentar em torno de um assunto preciso, com vista a chegar a uma concepção clara e organizada do objecto em estudo”*.

Assim, este capítulo está organizado da seguinte forma: será feita uma abordagem inicial sobre a família na sua vivência da parentalidade de um filho prematuro; de seguida coadunamos factores importantes como as transições ao longo do ciclo de vida, as necessidades destes pais e a realidade da continuidade de cuidados do RN prematuro no domicílio.

1.1. FAMÍLIA E VIVÊNCIA DA PARENTALIDADE DO FILHO PREMATURO

Numa perspectiva de estudar a evolução da condição de saúde da criança prematura, e dos conhecimentos e capacidades dos seus pais para lidarem com as suas necessidades no domicílio após a sua alta clínica, pareceu importante para a compreensão deste fenómeno fazer uma revisão sobre alguns conceitos acerca da família como organização social, e como principal entidade cuidadora dos seus membros em situações de transição.

A família, que sofreu várias modificações ao longo dos tempos e das várias sociedades e culturas, pode ser definida de diversas maneiras consoante a disciplina que a aborda, continuando, no entanto, a ser unidade de referência para o indivíduo e sociedade. Ela é, então, o conjunto de *“todos aqueles indivíduos que são considerados pelos membros da família importantes para a unidade familiar, incluindo parentes, amigos e outros grupos sociais, como a escola e a igreja”* (Whaley e Wong, 1999:107), sendo que para Martins (2002:111) a família é *“o espaço natural onde se faz a transmissão de valores éticos, culturais, sociais e cívicos”*.

O conceito tradicional de família, devido a transformações sociodemográficas, económicas e políticas, sofreu ao longo dos tempos complexas e numerosas transformações significativas na sua estrutura e na sua composição. O objectivo principal desta instituição social, a família, é proporcionar o bem-estar e ser o agente principal da continuidade e desenvolvimento dos seus membros; e a função da estrutura familiar é o propósito que a família põe ao serviço do indivíduo, bem como, de outros sistemas sociais e da própria sociedade (Hanson, 2005).

A mesma autora (Ibidem:86) define estrutura familiar como *“o conjunto ordenado de relações entre as partes da família e entre a família e outros sistemas sociais (...) os padrões organizacionais de uma família tendem a ser relativamente estáveis ao longo do tempo. Contudo eles vão sendo gradualmente modificáveis ao longo do ciclo vital, e de modo radical pelo divórcio ou morte”*.

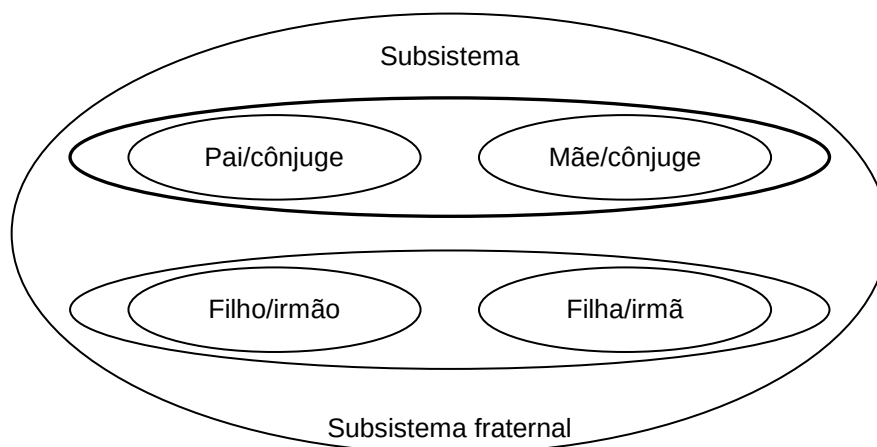
A família no seu funcionamento é influenciada internamente pelos seus membros, ao mesmo tempo que integra influências externas mas não dependendo delas, possuindo uma capacidade de auto-organização que lhe possibilita alguma coerência e consistência indo ao encontro do equilíbrio dinâmico. Ela é, então, entendida como um todo e não como o simples somatório de todos os seus membros, embora se deva considerar a sua individualidade e a sua complexidade. Assim, sendo a família um sistema aberto, e sendo este variável segundo a forma como se encontra organizado, ela possui uma dinâmica própria que lhe abona individualidade e autonomia.

Contudo, as famílias podem organizar-se como sistemas abertos ou fechados, como refere Relvas (2004), em que são sistemas abertos quando estão em constante interacção com os outros sistemas da comunidade, embora protegidas pelas suas fronteiras que regulam o acesso e a saída de e para outros sistemas; e são sistemas fechados quando são auto-suficientes e resistentes à interacção e à influência externa. No caso das primeiras estimulam os seus membros a adoptarem as crenças e as práticas da comunidade onde estão inseridas, procurando informação sobre a saúde e utilizando adequadamente os serviços disponíveis; por sua vez, as famílias de sistema fechado não desejam alterar os seus valores e práticas, exercendo mais controlo sobre os seus membros e tendo mais dificuldade em utilizar os recursos da comunidade e adoptar novos comportamentos que visem melhorar a saúde.

Todavia, para a mesma autora (Ibidem:11) cada família é uma e única *“enquanto sistema é um todo mas é também parte de sistemas, de contextos mais vastos nos quais se integra (comunidade, sociedade). Por outro lado, dentro da família existem outras totalidades mais pequenas (a menor é o indivíduo) que são, elas próprias, partes do grupo total: são os chamados subsistemas”*.

Neste sentido, distingue ainda na família vários subsistemas: o individual, formado apenas pelo indivíduo, que interage paralelamente no sistema familiar e noutros sistemas, nos quais desempenha papéis que influenciam o seu desenvolvimento pessoal, logo, influenciam a sua interacção no seio familiar; o parental, que na maioria das vezes é formado pelos pais, sendo da sua responsabilidade a protecção e a educação dos mais novos; o conjugual, do qual fazem parte o marido e a mulher, ou seja, o casal; e o fraternal, composto pelos irmãos, com funções mais específicas, como o treino de relações entre iguais. A forma como estes subsistemas estão organizados e as relações estabelecidas entre eles, coincide com a estrutura familiar, sendo que na estrutura familiar cada indivíduo tem a sua posição ou status, desempenhando funções culturais e sociais definidas nas interacções dentro da família (Figura 1).

Figura 1 – Estrutura da família, adaptado de Relvas (2004:14)



Minuchin (1990) narra que, uma vez que a família se encontra em constante transformação, adapta-se às diferentes exigências das diversas etapas do seu ciclo vital, garantindo, assim, a continuidade e o desenvolvimento dos seus membros.

No sentido de um melhor entendimento desta evolução da família, Varela (1993) apresenta na sua obra três formas da sua estrutura e composição: a família patriarcal ou romana, constituída por todos os elementos que se encontravam sob a autoridade do mesmo chefe, ou seja, pela mulher, os filhos, as noras, os netos e os restantes descendentes. Existia, então, uma só família, do tipo patriarcal, constituindo um organismo político; a família comunitária medieval, que abarcava as pessoas que tinham ligação pelo casamento e por afinidade biológica de procriação, sendo o papel da mulher a educação dos filhos e as tarefas doméstica. Desta forma, os seus elementos passaram a pertencer essencialmente a duas famílias, a paterna e a materna, passando a desempenhar um papel importante como sistema de produção; e a família nuclear da sociedade industrial, em que o modelo de família comunitária medieval sofre importantes transformações, sobretudo ao nível das relações dos seus membros e da sua constituição, motivadas pela revolução francesa e a revolução industrial, que levaram a movimentos migratórios do meio rural para o meio urbano e deram origem a uma nova matriz de família constituída, basicamente, por duas gerações: a dos pais (marido e esposa) e a dos filhos solteiros.

Todas as alterações estruturais levaram a que algumas funções da família, que outrora lhe eram exclusivas, fossem partilhadas por outros agentes da sociedade como, por exemplo, a educação e protecção dos mais novos e os cuidados aos mais idosos, que

tradicionalmente eram da responsabilidade da mulher, em contexto familiar, passam a ser repartidas com outras instituições sociais (infantários, escolas, lares, centros de dia, serviços de saúde).

As funções da família, para Minuchin (1990) visam, como objectivo interno, a protecção psicossocial dos seus membros e, como objectivo externo, a sua acomodação a uma cultura e respectiva transmissão. Enquanto que para Carter e McGoldrick (1995), os relacionamentos entre os seus membros são, sem dúvida, a sua mais valia, tornando-se mesmo insubstituíveis.

As alterações estruturais da família levaram a que esta que, anteriormente era vista como uma unidade económica, deixasse de o ser progressivamente e se tornasse numa unidade de consumo. A função biológica de reprodução deixou de ser a referência principal da família, bem como, houve uma crescente renúncia das funções de protecção e de socialização em detrimento do desenvolvimento pessoal dos seus membros (Petronilho, 2007).

Assim, percebe-se hoje que a família é menos auto-suficiente, tendo formas diferentes de socialização das várias gerações, com implicações muito significativas na cultura, nas expectativas e nos modelos de convivência intra-familiar.

Porém, a família que se encontra em constante mudança e transformação ao longo da vida, sendo que cada momento de transformação corresponde aos marcadores do ciclo vital, isto é, ao início dos seus diferentes estádios de transição ou fases (Relvas, 2004), ainda continua a ser o principal sistema de suporte das crianças e dos idosos. Estas transições constituem modificações do estado de saúde, modificações no papel das relações, modificações das expectativas, modificações nas habilidades (competências), que afectam o desenvolvimento no processo saúde/doença, o que segundo Meleis (2005) requer que a pessoa incorpore novo conhecimento, altere o comportamento, logo haja uma mudança na definição do “eu” no contexto social.

O nascimento de um filho e a sua hospitalização são momentos de crise que exigem uma adequação por parte da família; *“a presença (ou ausência) dos filhos implica todo um conjunto de reajustes no quotidiano e na estrutura familiar que vai muito para além da sua aceitação e enquadramento inicial no sistema”* (Relvas, 2004:77).

Ser mãe ou pai aprende-se através das brincadeiras com bonecos às mães e aos pais, na infância; aprende-se com os próprios pais observando o modelo parental existente; e,

mais tarde, imaginando o bebé que se vai ter e a forma de se relacionar com ele, sendo este último passo acelerado ao longo dos nove meses de gravidez, nos quais a realidade do bebé assume contornos irreversíveis, tornando-se particularmente importante e específico para a mãe.

Quando algo corre mal e o bebé nasce antes do tempo, sendo hospitalizado instala-se um momento de crise que, por vezes, leva o casal a culpar-se mutuamente, uma vez que está implícito na sociedade que *“aos pais é também atribuído o papel de quase completa responsabilidade sobre o bem-estar das crianças. A sociedade espera que todos os cuidados, desde os físicos e alimentares até aos educativos, afectivos e psicológicos, sejam assumidos pelos pais”* (Relvas, 2004:79,80).

Por outras palavras, a família ainda retém como função básica a protecção da saúde dos seus elementos e a prestação de cuidados quando estes necessitam, sendo no seu espaço interno que os seus membros se apropriam do conceito de saúde e doença e dos comportamentos de procura de saúde baseados na transmissão de valores, crenças e atitudes incutidos na própria família. Apesar de tudo, a instituição família, para Martins (2002:113,114), *“constitui o primeiro e o mais permanente espaço formativo, em níveis em que factores objectivos e subjectivos, conscientes e inconscientes, actuais e passados, tradicionais e míticos se entrecruzam permanentemente”*.

As grandes fases da vida, como o nascimento de um filho, implicam uma reorganização a nível individual e da família. A família de hoje é gerida pelos sentimentos, o que leva à confusão dos papéis do homem e da mulher, dos pais em relação aos filhos e de uma falta de fronteiras intergeracionais (Bayle e Martinet, 2008).

A vivência da parentalidade começa com o nascimento do primeiro filho, mas tem as suas bases na infância de cada um nós, uma vez que transportamos connosco os modelos parentais aprendidos e triangulados na infância com os nossos pais. Na construção do novo modelo de parentalidade a tarefa pode ser facilitada se o modelo preexistente for positivo; pelo contrário, se o modelo não é positivo é possível que o novo pai/mãe procure ser, com o seu filho(a), o pai/mãe que não teve mas que tanto desejou, o que pode dificultar a vivência da parentalidade agora como pai/mãe.

Para Alarcão (2000:142,143), em *“todas as situações em que o sub-sistema parental tem dificuldades em nascer e crescer é frequente que um qualquer sintoma surja para sinalizar, não tanto a crise, mas o impasse em que ela caiu. Ou melhor dito, para solicitar a ajuda de que o sistema necessita para, auto-organizativamente, continuar o seu*

processo de crescimento”. Assim, é necessário perceber como é que as pessoas podem mutuamente ajudar-se a crescer e a viver mais felizes, autoconfiantes, seguras e solidárias.

Contudo, não é só a herança familiar que poderá afectar a vivência da parentalidade, factores como o nascimento de um filho prematuro podem bloquear essa vivência, uma vez que a transição à maternidade/paternidade é um momento no qual subsistem sentimentos contraditórios. O desempenho dos novos papéis exige adaptação ao novo ser conciliando a criança real com a fantasiada durante toda a gestação. Sendo assim, o nascimento biológico, por si só, não garante o advir do sujeito, sendo necessário o nascimento psicológico. Portanto, uma antecipação do nascimento biológico, devido a parto prematuro acarreta para os pais uma tempestade de sentimentos, como a angústia e a culpabilidade, embarcando na busca de causas, de significados para o acontecimento, o que também dificulta a formação do apego entre a tríade mãe-pai-RN e consequente vivência da parentalidade (Santos et al, 2007).

A chegada de um filho prematuro proporciona à família uma experiência extremamente desgastante e desafiadora, podendo alterar profundamente a dinâmica familiar e os relacionamentos pessoais nessa família, uma vez que os pais passam a vivenciar um momento de luto pela morte do filho imaginado, levando-a à procura de um novo equilíbrio dinâmico. É neste contexto que a enfermagem tem um papel preponderante, uma vez que a natureza dos seus actos proporciona uma proximidade com os pais/RN, o que lhe dá a oportunidade de contribuir para o alívio do stress familiar face a esta situação.

A parentalidade implica que haja reciprocidade de comportamentos de todos os elementos da família, logo a organização comportamental imatura da criança prematura pode ser fonte de problemas para os pais e prejudicar a relação parental, assim como, o stress dos próprios pais pela alteração do seu papel, pelo sentimento de serem incompetentes para se ocuparem do próprio filho. Porém, hoje a importância da participação dos pais no serviço hospitalar é comumente admitida, sendo o princípio transicional, ministrado pela mãe, positivo *“ele favorece o afecto e prepara o regresso a casa”* (Bloch, Lequien e Provasi, 2003:92,93). Nesta perspectiva, é imperioso que o enfermeiro da neonatologia, ajude estes pais a vivenciar este momento de crise e a encara-lo como uma possibilidade de crescimento pessoal e familiar, para que estas famílias, quando sozinhas em casa sem apoio especializado do hospital, vivam a sua parentalidade na plenitude, com todas as vicissitudes que ela tem.

1.2. TRANSIÇÕES AO LONGO DO CICLO DE VIDA E O PAPEL DA ENFERMAGEM

A família passa por diferentes fases de um processo de desenvolvimento, caracterizado pela realização de tarefas de desenvolvimento próprias, como o casamento, o nascimento, a educação dos filhos, a sua saída de casa, a reforma e a morte; e favorece o desenvolvimento do ciclo de vida individual dos seus membros, como contexto primário do desenvolvimento humano que é, criando para cada etapa objectivos diferenciados e específicos. Qualquer um destes momentos impõe que a família recorra à sua capacidade auto-organizativa e às suas fontes de suporte, de forma a conseguir resolver os problemas.

Vários estudos (Hadley e col., 1974; Bowen, 1978; Walsh, 1978; Minuchin; Fishman, 1990; Canavarro et al, 1993; Carter e McGoldrick, 1995; Relvas, 1996), citados por Marinheiro (2002) indicam que os responsáveis pela criação de rupturas no ciclo vital e pela produção de sintomas de disfunção são os stresses familiares ocorridos nos pontos de transição do ciclo vital.

A maior ou menor capacidade que um membro da família terá para suportar um novo papel que lhe é exigido, deverá ter em conta as fases de transição da própria família, bem como, a forma como ele percebe os diferentes comportamentos que lhe são impostos ao longo da vida. Ou seja, o stress na família é maior quando a doença surge nos pontos de transição dos ciclos da vida familiar. O que segundo Carter e McGoldrick (1995), se transforma num momento crítico, uma vez que as famílias não têm uma perspectiva temporal delas próprias quando vivem problemas, tendendo geralmente para magnificar o momento presente, esmagados e imobilizados pelos seus sentimentos imediatos, ou fixam-se num momento futuro que temem e anseiam.

Nesta perspectiva, quanto mais a pessoa se identificar e assumir o seu novo estatuto, tanto maior será a disponibilidade com que irá desempenhar esse papel, contribuindo para o seu bem-estar.

Santos (2004), refere-se a adaptação como sendo um processo em que os membros da família se esforçam no sentido de dar resposta aos estímulos excessivos dos factores de

stress, assim como, de esgotar recursos e promover alterações sistemáticas com o fim de adquirir maior estabilidade funcional e aumentar a satisfação familiar.

Schlossberg, citado por Fonseca (2004:166), menciona que a adaptação decorre da própria transição, definindo adaptação como *“o processo durante o qual um indivíduo deixa progressivamente de estar preocupado com a transição, integrando a transição na sua vida”*.

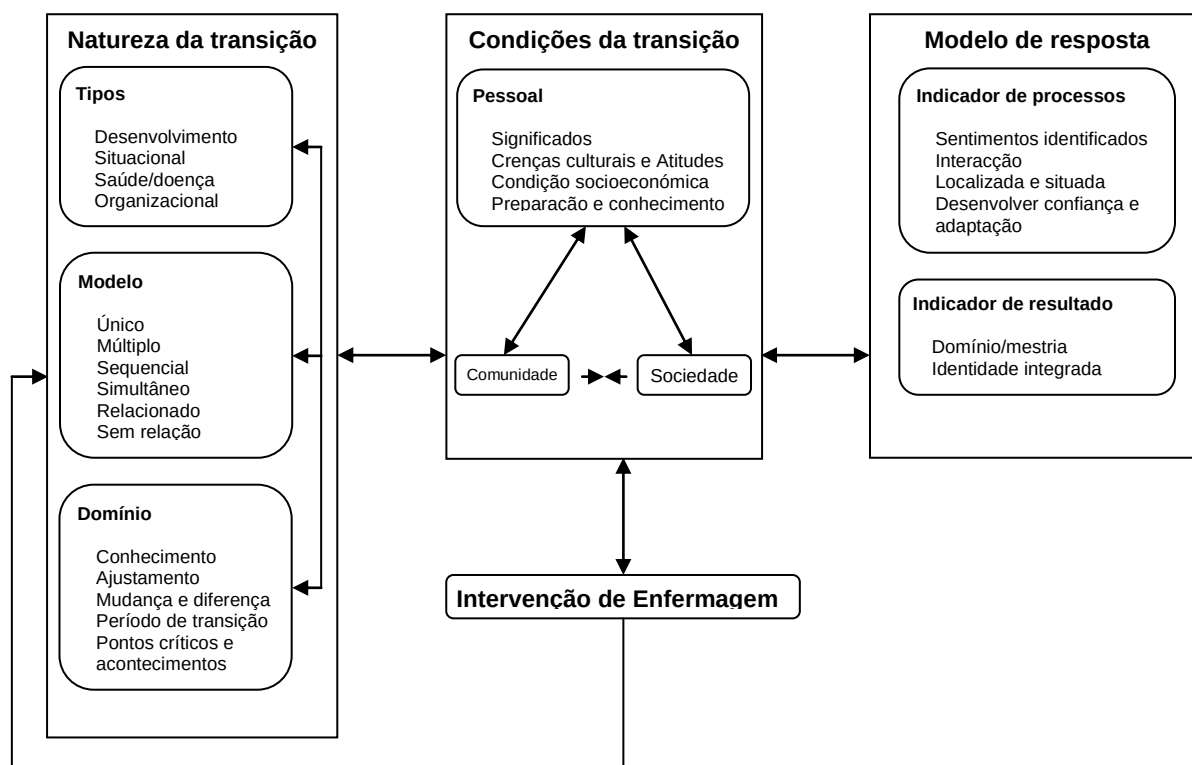
Na Teoria da Transição em Enfermagem de Meleis, o enfermeiro tem como função ajudar as pessoas a gerir as transições ao longo do ciclo de vida, sendo a transição definida como *“a passagem ou movimento de um estado, condição ou de um lugar para outro (...) refere-se a ambos os processos e resultados de uma complexa interacção entre pessoa-ambiente. Pode envolver mais do que a pessoa e o seu envolvimento no contexto e na sociedade”* (Meleis e Trangenstein, 1994:256).

Segundo Meleis (1997) as pessoas que experimentam transições tendem a ficar mais vulneráveis às ameaças, afectando a sua saúde e bem-estar. Estas mudanças nas condições de saúde, nas relações, nas expectativas ou habilidades, requerem que as pessoas incorporem novos conhecimentos, modifiquem comportamentos, logo, alterem a definição de self, num novo contexto social.

Neste sentido, o desafio para os enfermeiros e todos os outros elementos envolvidos, perante a necessidade de suporte nos processos de transição, é entender o próprio processo de transição e implementar intervenções que prestem ajuda efectiva às pessoas, com vista a proporcionar estabilidade e sensação de bem-estar.

Para Meleis et al (2000) os processos de transição são influenciados por diversas condições facilitadores ou inibidoras desse mesmo processo, tais como as condições pessoais, o significado atribuído aos eventos que precipitam a transição, as atitudes e crenças, o status socioeconómico, a preparação ou o conhecimento acerca do próprio processo de transição, as condições sociais e as da comunidade, o apoio de outros familiares ou pessoas significativas, a informação relevante colhida a partir de fontes credíveis como livros e guias orientadores. Como factores inibidores, mencionam o suporte insuficiente e a informação inadequada.

Figura 2 – Modelo de Transição em Enfermagem, adaptado de Meleis et al (2000).



Estes momentos de transição são, então, momentos geradores de stress e de estratégias de coping. Serra (1988:301), fazendo menção a Selye, define stress como a “*resposta não específica do organismo a qualquer exigência de adaptação*”, sendo esta resposta sempre a mesma, independentemente do tipo de agressor de natureza física ou psicológica. Por sua vez, define coping como “*um termo que se aplica às estratégias que uma pessoa utiliza para lidar com as situações de dano, ameaça e desafio com que se depara e para as quais não tem respostas de rotina preparadas*” (Ibidem).

Moos e Shaefer, citados por Ogden (1999), referem-se à existência de três domínios de estratégias ou competências de coping utilizadas para lidar com as tarefas adaptativas, sendo elas (Tabela 1):

- Estratégias de coping focalizadas na avaliação, o processo de avaliação é, por si, uma forma de coping que nos pode ajudar a compreender a ameaça provocada pela situação, entender a própria situação e encontrar um significado para a crise;
- Estratégias de coping focalizadas no problema, a procura de informação, a adopção de atitudes de resolução de problemas ou a identificação de soluções

alternativas gratificantes, envolvem para isso estratégias comportamentais activas, numa procura de construir uma solução satisfatória;

- Estratégias de coping focalizadas nas emoções, o indivíduo tenta controlar as suas emoções e conseguir um bom estado emocional, usando como estratégia dirigir os esforços para pensamentos e acções sem intenção de agir sobre o acontecimento. Em situações difíceis de descarga emocional através de comportamentos não habituais (chorar, fumar e beber) com a finalidade de se distrair e não pensar nos problemas ou por uma aceitação resignada, podem passar por uma regulação efectiva, mantendo um sentido emocional positivo.

Tabela 1 – Competências de coping, adaptado de Ogden (1999)

1. Focalizadas na avaliação	2. Focalizadas no problema	3. Focalizadas nas emoções
Análise lógica e preparação mental Redefinição cognitiva Evitamento cognitivo ou negação	Procurar informação e apoio Começar a resolução de problemas Identificar as recompensas	Regulação afectiva Descarga emocional Aceitação resignada

Contudo, na maioria das vezes, as pessoas não utilizam apenas um dos tipos de estratégias de coping aqui descritos para lidarem com um acontecimento gerador de stress, mas fazem uso alternadamente.

Para Santos (2004), o impacto dos acontecimentos geradores de stress, dependem das estratégias de coping usadas, bem como, dos recursos que cada indivíduo dispõe, como a saúde e a condição física, as crenças positivas, as competências para solucionar os problemas, os recursos sociais e as competências sociais.

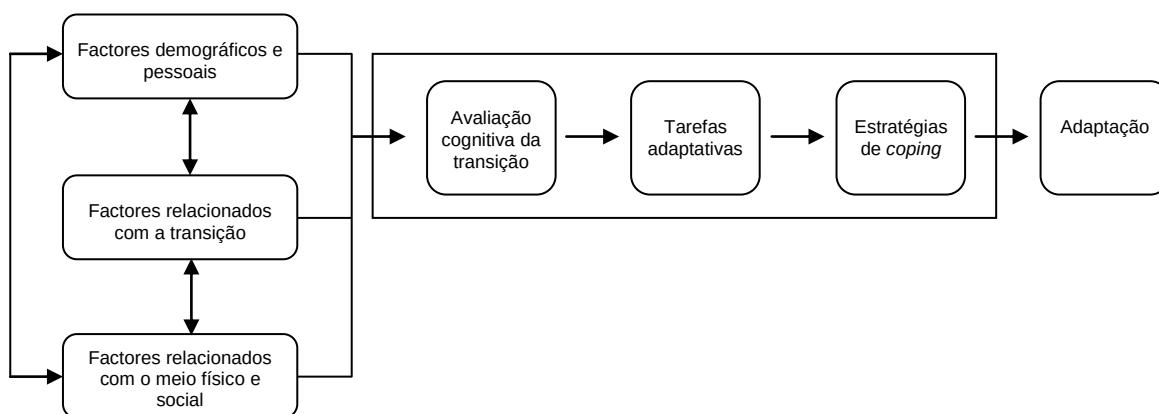
Desta forma, sendo o nascimento de um filho prematuro considerado um momento de crise geradora de stress, os pais/cuidadores avaliam a situação e utilizam várias tarefas adaptativas e de competências de coping, determinantes para o resultado. No entanto, é de ter em conta que nem todos os indivíduos, no confronto com a situação geradora de crise, têm respostas análogas.

Neste sentido, Ogden (1999), corrobora com Moos e Shaefer, quando faz referência aos três grupos de factores que determinam as tarefas e competências identificados por estes autores. São eles:

- Factores demográficos e pessoais, como a idade, o sexo, o estatuto socioeconómico e a religião, bem como, a resiliência, a confiança em si próprio, os compromissos éticos e religiosos e as experiências anteriores de coping com situações de crise idênticas;
- Factores do ambiente físico e sociais/ambientais, como o apoio da família, dos amigos, dos vizinhos e outros recursos da comunidade, que são essenciais para diminuir os efeitos do stress nos cuidadores, promovendo a auto-estima e a menor exposição à situação de crise;
- Factores relacionados com a doença (transição), sendo estes os factores que se prendem com as próprias características dos acontecimentos que estão na base das transições e das crises, como dificuldades intrínsecas à situação de doença e ao estado de saúde do familiar.

Neste sentido, Fonseca (2004) procura explicar porque é que diferentes pessoas têm respostas diferentes entre si ao confrontarem-se com situações de transição e crise, como é o nascimento de um filho prematuro e a sua ida para casa que a mãe e o pai podem vivenciar de formas diferentes e adoptar estratégias de coping diferentes para ultrapassar este momento gerador de stress. Fonseca ilustra a relação entre as diferentes variáveis da seguinte forma:

Figura 3 – Modelo de adaptação a situações de transição, adaptado de Fonseca [2004:181; cit. Moos e Tsu (1977) e Moos e Schaefer (1986)].



Assim, segundo Brammer e Arego, referenciados por Fonseca (2004), dizem que as pessoas ao viverem situações de transição potencialmente geradoras de crise, desenvolvem respostas flexíveis de coping, que lhes permitem ultrapassar os momentos de ameaças e confrontos, e dão realce às seguintes competências:

- Competência de percepção da transição e de resposta à crise, por um lado, a pessoa pode aceitar os problemas como um acontecimento normal da vida, o que torna possível viver com esses problemas de forma controlada (controlo percebido sobre a sua vida); por outro lado, o acreditar num conjunto de crenças que, eventualmente, a ajudam a lidar de forma mais adequada com as situações, facilitando, assim, a interiorização dessas crenças e o reforço do auto-conceito;
- Competência de procura e utilização de sistemas de suporte externos, implica que a pessoa procure alguém que a possa ajudar e que esteja disponível a ouvi-la, alguém com quem possa exprimir as suas preocupações e os seus estados emocionais, que lhe dê um reforço positivo reforçando os sentimentos de competência e de utilidade, que a oriente no confronto com os seus medos e as suas dúvidas, e que a ajude no seu desenvolvimento pessoal;
- Competência de avaliação, desenvolvimento e utilização de sistemas de suporte internos, recurso a experiências passadas através de pensamentos e imagens mentais, que ajudam na tomada de decisão e que decorrem de processos de transição vividos no momento actual e são encarados como a voz do interior que dá apoio e instruções para a adopção de comportamentos;
- Competência de redução do stress físico e emocional perante acontecimentos stressantes, como exercícios de relaxamento muscular, autocontrolo da respiração, reestruturação mental na tentativa de conseguir um estado de equilíbrio entre o estímulo provocado pelo momento da transição e a manutenção de um relaxamento físico e mental, que possibilite ser eficaz no desempenho das actividades do dia-a-dia;
- Competência de tomar decisões, quando é exigido à pessoa tomar decisões de forma a dar resposta eficaz aos acontecimentos de vida, e a pessoa gere eficazmente as situações de stress durante o processo de transição, esta utiliza quer competências de natureza racional, como o comportamento assertivo e as auto-gratificações ao conseguir atingir os objectivos a que se propõe, quer competências de natureza emocional, como ultrapassar a timidez e envolver-se emocionalmente.

Serra (1988), fazendo menção a Pearlin e Schooler, considera que as estratégias de coping são as grandes mediadoras no impacto que as sociedades podem ter sobre os seus membros.

Assim, o enfermeiro deverá ter sempre presente que em todas as situações de vida de um indivíduo em que ocorrem mudanças, como o nascimento de um filho prematuro e a sua ida para casa, podem predispor para vivências de transição/adaptação numa perspectiva de desenvolvimento. Podendo, desta forma, proporcionar uma oportunidade de reestruturação e promoção da alteração das regras, objectivos de vida, alteração das concepções acerca de si mesmo e do mundo, provocando uma maior abertura quer do seu próprio potencial, quer do potencial dos outros, sem nunca esquecer que os processos de transição podem comportar em si aspectos positivos e aspectos negativos, sendo vistos como mudança se forem definidos como tal pela pessoa que os experimenta.

Um dos pontos de transição do ciclo vital é, sem dúvida, o nascimento dos filhos, sendo que o nascimento do primeiro filho traz consigo dois novos subsistemas (parental e filial), bem como, novas funções, novas tarefas e um conjunto de reorganizações relacionais, intra e inter-familiares, tal como inter-sistémicas. *“Não podemos esquecer que é nesta altura que os pais sobem de geração, passando a ter responsabilidades e experiências que anteriormente pertenciam aos seus próprios pais”* (Alarcão, 2000:129).

É com o nascimento do bebé real que começa a funcionar o ajustamento do subsistema conjugal que a parentalidade e as crianças exigem. A nova família terá de condensar e reorganizar dois modelos parentais, o maternal e o paternal, aprendidos e triangulados na infância, isto porque cada um dos pais traz consigo o modelo de parentalidade que construiu na sua família de origem. Para Alarcão (2000), esta tarefa está tanto mais facilitada quando os modelos que se herda da infância, nos remetem para representações satisfatórias e definidas pela positiva. Concomitantemente, o nascimento de um outro filho dá início a um outro momento de transição e cria um outro subsistema, o fraternal.

Se o nascimento de um filho traz por si só, seja ele o primeiro ou não, uma cascata de vivências e de emoções novas, e/ou o reviver de outras, o nascimento de um bebé prematuro ou gravemente doente, leva os pais a experimentarem uma sensação de perda, um certo pesar com a perda do filho “perfeito”.

Para Kübler-Ross, citado por Kenner (2001), os pais antes de aceitarem a perda do filho imaginado, têm de passar pelos vários estádios da reacção de pesar: a negação, a raiva, a negociação, a depressão e a aceitação. Contudo, a passagem por estes estádios não é obrigatoriamente ordenada, podendo os pais experimentarem características de vários estádios ao mesmo tempo, ou regredir a estádios anteriores, isto porque, *“a intensidade do luto não depende da natureza do objecto perdido, mas sim, do valor que se lhe atribui.”* (Lima e Simões, 2007:46)

É necessário que os pais de RN prematuros e/ou gravemente doentes reconheçam e aceitem progressivamente o seu filho real, de forma a desenvolverem os laços de afecto com este. No entanto, não pode cair no esquecimento que qualquer perda implica um processo de luto, que é sempre doloroso. Neste sentido, os enfermeiros da UCIN têm presente que cuidar do RN é igualmente cuidar do RN/pais, o que implica um conhecimento das suas necessidades através de um processo de empatia promotor de uma melhor adaptação à situação, que permita a transição para o auto-cuidado.

Assim, a parceria enfermeiro-pais é um *“mecanismo poderoso para a capacitação e potencialização familiar, reconhecendo aos pais o direito de decidir sobre o que é importante para o seu filho doente e para o sistema familiar. A colaboração é vista como um continuum e a família tem opção de estar em qualquer lugar desse continuum consoante as suas capacidades e necessidades”* (Marinheiro, 2002:55)

Nesta perspectiva, é importante conhecer as funções dos pais na estrutura familiar e as teorias que fornecem uma base para compreender como a família responde a acontecimentos dentro e fora da mesma, apresentando diferentes forças e limitações inerentes à mesma. As teorias mais comuns são a teoria dos sistemas de família, a teoria do stress na família e a teoria do desenvolvimento.

A teoria dos sistemas de família baseia-se na teoria geral dos sistemas considerando a existência de sistemas abertos ou fechados, sendo as famílias sistemas abertos sujeitos a uma regular entrada e saída de informação alterando e sendo alteradas pelo ambiente. A família não é apenas o conjunto dos seus membros, mas principalmente a interacção entre estes, e como as acções e ou acontecimentos de um membro da família influenciam os outros membros, esta teoria centra-se mais do que nos membros da família individualmente nas interacções entre eles, assim, *“(...) as interacções em vez dos membros individuais, são vistas como a fonte do problema, a família transforma-se no paciente e no foco dos cuidados”* (Whaley e Wong, 1999:54).

A família é composta por vários subsistemas (parental, conjugal e filial) e os seus membros desempenham vários papéis dentro desses subsistemas, esta, por sua vez, também está integrada em “supra-sistemas” como a família alargada, a comunidade (Barker, 2000). Segundo esta teoria existem ainda outros conceitos importantes como a “adaptabilidade”, ou seja, a família como sistema aberto sendo influenciável e influenciando é altamente adaptável; assim, quando existem problemas dentro da família existirá uma mudança podendo haver forças a favor e contra essa mudança e consequente adaptação. Nesta perspectiva, o foco de atenção do enfermeiro tem lugar sobre a interacção entre os membros da família e entre estes e o ambiente que os rodeia.

A teoria do stress na família descreve como as famílias lidam com eventos potencialmente causadores de stress e aponta factores que promovem a adaptação a esses eventos. Existem factores de stress, que podem ser previsíveis ou imprevisíveis, são eventos que afectam a unidade familiar e podem produzir alterações no sistema social da família. Estes factores são cumulativos exigindo por vezes adaptações a vários níveis, sendo que, em algumas situações, podem superar a capacidade da família de adaptação, podendo colocar *“o sistema de família em risco de ruptura ou os seus membros em risco de problemas de saúde”* (Whaley e Wong, 1999:55).

Esta teoria também contempla certas capacidades que a família pode usar para controlar uma crise gerada por factores de stress em excesso. Segundo o modelo de tipologia de ajuste e adaptação, existem quatro componentes principais que resumem as capacidades de adaptação da família: atributos básicos da família; recursos da unidade familiar e da comunidade; percepção, a maneira como a família encara e controla a situação; e aceitação de comportamentos e estratégias.

Este modelo ajuda a explicar as diferentes reacções das famílias aos factores de stress, o que direcciona o foco de atenção do enfermeiro para a ajuda aos membros da família de forma a lidarem com os acontecimentos.

Por sua vez, a teoria do desenvolvimento, vê a família como um sistema que interage com o ambiente onde está inserido, sofrendo alterações numa ou em várias das suas partes, pelo que, ao longo do seu ciclo vital, terá que resolver determinadas tarefas que lhe permitirão passar ao estágio seguinte. Segundo Whaley e Wong (1999:55) *“a teoria sobre o desenvolvimento aborda a modificação da família com o passar do tempo através do uso dos estágios de ciclo de vida familiar de Duvall, com base nas alterações previsíveis na estrutura, na função e nos papéis da família”*.

Esta teoria pode ser aplicada a várias situações da nossa prática, pois poderá ser necessário avaliar como os pais das nossas crianças resolvem as tarefas inerentes ao ciclo vital daquela família e em que estágio esta se encontra, ou seja, o foco de atenção do enfermeiro é a orientação preventiva que prepare os membros para a transição dos estádios no ciclo de vida. Desta forma, ao enfermeiro da neonatologia compete avaliar a família através da sua estrutura e da sua função sendo um importante componente do processo de obtenção da história familiar.

A avaliação da família é efectuada através da colheita de dados, sobre a composição e as relações entre os seus membros. Uma avaliação familiar plena pode reflectir a saúde do sistema familiar, podendo revelar-nos eventos importantes e stressantes de vida como, por exemplo, nascimento de um bebé prematuro, doença crónica, incapacidade, divórcio dos pais, ou morte de um membro da família, necessitando essa família de maiores cuidados e atenção por parte dos enfermeiros, pois podem ser sugestivos de disfunção familiar.

Por fim, o enfermeiro da neonatologia, tendo em conta a individualidade e a complexidade de cada família, deverá iniciar o processo de negociação (processo este que não é feito de uma forma clara, mas implicitamente) para que os pais se sintam parte integrante da equipa, sentindo-se mais confiantes em relação às capacidades de cuidar do seu filho, tomando decisões partilhadas o que facilita a manutenção de laços familiares que são importantes para o seu ajustamento psicológico e social durante a hospitalização.

Processando-se a negociação dá-se início à parceria de cuidados, tendo sido esta pela primeira vez mencionada na pediatria em 1988, com Anne Casey, que define o sentimento de negociação e respeito pelos desejos dos pais/família como a base deste modelo, uma vez que a criança é o alvo dos cuidados e a família a prestadora de cuidados à criança (Casey, 1993).

Nesta partilha de conhecimentos, saberes e experiências o enfermeiro da UCIN vai assegurando a planeamento da alta e a continuidade dos cuidados no domicílio, por parte dos pais, enquanto os ajuda a conhecer, entender e aceitar o seu filho, assim como, faculta condições para que estes se sintam preparados a todos os níveis para cuidarem dele em casa, estabelecendo com eles uma parceria de cuidados, logo que estes se sintam preparados e motivados para intervirem nos cuidados ao RN.

1.3. NECESSIDADES DOS PAIS DE RECÉM-NASCIDOS PREMATUROS

Quando um bebé nasce prematuramente e necessita de cuidados especializados numa UCIN, ocorre a separação física necessária nestas situações, que se processa por um tempo variável, mas que numa primeira fase ou, por vezes, mesmo durante todo o internamento, poderá ser acompanhada por afastamento emocional dos pais *“que pode prejudicar seriamente a capacidade de assumir seus papéis familiares frente ao neonato”* (Hockenberry, Wilson e Winkelstein, 2006:249). Nesta situação, é fulcral a intervenção proactiva da equipa de enfermagem da UCIN, que deverá activar todos os meios e recursos possíveis e disponíveis para que esta situação se resolva.

A maioria das instituições já possuem uma política de visitas abertas, em que os pais podem visitar o seu filho quando querem, as vezes que querem e permanecer o tempo que querem. Os cuidados já são centrados na família, tendo em vista a promoção do papel parental e a preparação para a alta clínica do RN. Neste sentido, é importante redobrar a atenção dada aos pais quando estes vão visitar o seu filho à unidade, devendo ser contínua e de forma a transforma-los em verdadeiros colaboradores na promoção da saúde do seu filho, na compreensão do tratamento utilizado, bem como, na aquisição de certas habilidades essenciais para a realização do cuidado em casa após a alta clínica do bebé.

A alta hospitalar é um momento de grande expectativa para as famílias de RN prematuros pois, sendo o momento tão almejado durante todo o internamento, é o momento que marca a separação com o hospital e todos aqueles profissionais que repartiam a responsabilidade pelo RN. Agora essa responsabilidade passa a ser integralmente dos pais, o que traz um misto de sentimentos já vividos anteriormente aquando do início da prestação de cuidados ao seu filho, e posterior delegação de funções por parte dos enfermeiros aos pais relativamente a esses cuidados. Neste momento, compete ao enfermeiro usar muito da sua capacidade de escuta, de compreensão e de empatia para transmitir a segurança e a tranquilidade necessárias, relembrando as informações essenciais.

Então, se estes pais já iniciaram o desenvolvimento dos seus papéis parentais durante o internamento do RN, ao mesmo tempo que foram aprendendo e apreendendo como cuidar do seu filho, as suas necessidades como pais já deveriam estar identificadas e colmatadas. No entanto, há relatos que demonstram que os medos e a insegurança não desaparecem com a alta clínica do RN, e que, por vezes, acentuam-se. *“Muita atenção e apoio disponíveis enquanto o RN está hospitalizado. Após a alta, os pais podem sentir-se sozinhos e abandonados”* (Cloherty, Eichenwald e Stark, 2005:144). Cada família é única e tem necessidades próprias, que se podem acentuar, ou não, com as características da família, as características da própria criança e da sua própria situação clínica.

Vários estudos tentaram quantificar o nível de stress e as necessidades dos pais quando o filho é internado numa Unidade de Cuidados Intensivos (UCI) (Molter, 1979; Carter, Miles, 1982; Mishel, 1983; Molter, 1986; Carter, Miles, 1989). Seideman et al (1997) comparou a UCI pediátrica e a neonatal, utilizando a Escala de Stress Parental desenvolvida por Carter e Miles em 1989, verificando que as alterações no papel parental e a aparência da criança são os factores mais stressantes em ambas as UCIs. Contudo, as necessidades dos pais no pós alta clínica de crianças nascidas prematuramente não foram, assim, objecto de grandes estudos.

Pela experiência que vivencio a abordagem individualizada de cada pais/família, é fundamental no processo de integração e vivência do RN prematuro em casa. É de relembrar que, se este é o primeiro filho, esta experiência não é só única do ponto de vista da vivência da parentalidade e da conjugalidade com a parentalidade, como é também única, no sentido de estes pais o terem sido prematuramente.

Pattreson (1988), com seus estudos identificou quatro áreas em que os pais sentem necessidades: na área cognitiva, emocional, comportamental e conjugal.

Nos pais de crianças prematuras, as necessidades cognitivas referem-se às necessidades de obter informação e conhecimentos sobre a forma de lidar com a situação do seu filho, sobre os procedimentos e técnicas terapêuticas e cuidados continuados em casa. As informações nem sempre são suficientemente precisas para os pais, o que os leva à procura de outras informações/opiniões que lhes permitam satisfazer a necessidade de segurança e confiança.

Nesta perspectiva, e para que se processe de forma eficaz a adaptação a esta nova fase de transição da vida da família com um filho prematuro em casa, os enfermeiros devem começar por reconhecer nos pais o seu papel parental, utilizando a comunicação e a

informação como principais aliados neste processo de adaptação. A obtenção de informação é fundamental na capacidade da família se adaptar, sendo uma necessidade específica nos momentos de crise e stress, uma vez que dá aos pais algum controlo sobre a situação relativamente à qual sentem menos 'poder' e reduz sentimentos de incerteza na fase de adaptação.

Todavia, é importante lembrar que o acto de comunicar pressupõe conhecimento de quem comunica e habilidades comunicacionais de forma a poder transmitir a mensagem para que o receptor a entenda, ou seja, um comunicador eficaz deve adaptar a mensagem de acordo com quem a vai receber. Isto é extremamente importante em todas as áreas da vida humana, nomeadamente quando se trata de informações sobre os filhos, em que o objectivo do enfermeiro é capacitar os pais com informação adequada e suficiente para que estes exerçam a sua função parental de forma satisfatória para toda a família, logo igualmente satisfatória para a sociedade.

Em situações de nascimentos prematuros os pais experimentam sentimentos de culpa, acreditando mesmo, por vezes, que são a causa da prematuridade e tudo o que ela acarreta para a criança. Podem culpabilizar-se um ao outro, ou sentir-se impotentes para fazer seja o que for. Enquanto a criança está internada os pais vivenciam cada momento da sua evolução clínica, e dotam-se de capacidades e recursos para assumir a responsabilidade total na sua ida para casa. Por vezes, envolvem-se de tal forma que se "isolam" do resto da família, criando alguns distúrbios familiares que poderão levar a conflitos familiares e conjugais, e a distanciamento, mesmo quando a criança já se encontra em casa, onde a responsabilidade por ela passa a ser integralmente sua. Podem-se observar sentimentos de ansiedade, medo por alguma coisa falhar, depressão, insegurança e atitudes de super protecção em relação à criança que nasceu prematuramente, mesmo perante outros filhos. Estamos perante as necessidades emocionais dos pais em que a equipa de saúde pode ser envolvida e usada como agente mediador da relação e promotor da adaptação a este novo ciclo de vida.

O nascimento de um filho leva à reorganização conjugal, parental e fraternal quando já existem outros filhos (Alarcão, 2000). O nascimento de um filho prematuro e a sua ida para casa, leva à necessidade de uma mesma reorganização familiar, bem como, gera a redistribuição e recolocação dos papéis de toda a família em função daquela criança. Nesta situação estão em causa as necessidades comportamentais dos pais, uma vez que a existência de uma criança prematura em casa leva a que o tempo e as energias que os pais dedicam a eles próprios como pessoas e como casal, assim como, a atenção dedicada aos outros filhos sejam sacrificados. A vida social e os projectos profissionais

são muitas vezes adiados. Neste ponto, os profissionais não deverão dar “respostas feitas”, nem tentar arranjar soluções, devem sim levar os pais a fazer questões a si próprios e a pensar nas situações, de forma a consciencializarem-se sobre a sua condição e a tomar as medidas necessárias para o reajuste de cada situação específica.

Por fim, as necessidades nas relações conjugais têm a ver com as necessidades de cuidados aos filhos que concedem e exacerbam frequentemente conflitos na conjugalidade do casal. A falta de consenso acerca de como cuidar do seu filho de forma a resolver as suas necessidades específicas, como resolver as necessidades da unidade família e os objectivos para o futuro, quer profissionais, quer pessoais (como ter, ou não, mais filhos), podem criar tensões e conflitos que poderão levar os pais a passar cada vez menos tempo juntos e a ter papéis mais apartados, criando-se distâncias e dificuldades para a resolução do problema. Assim, mais uma vez o papel dos profissionais passa por fazer os pais escutarem-se a eles próprios, estabelecendo, desta forma, uma relação de ajuda.

Muitos outros estudos têm feito referências importantes às necessidades dos pais nas novas metodologias e organizações de cuidados, uma vez que a satisfação destas necessidades influencia a adaptação das famílias na sociedade o que poderá trazer ganhos para todos nós.

Kristjánsdóttir (1991, 1995), desenvolveu um estudo qualitativo em unidades pediátricas dos Estados Unidos e da Islândia, de onde resultou a identificação de 43 necessidades dos pais que foram agrupadas em seis categorias: a necessidade de confiarem nos enfermeiros e nos médicos, a necessidade de sentirem que confiam em si, a necessidade de ter informação, a necessidade de apoio e orientação, a necessidade de recursos físicos e humanos e a necessidade relativa à criança doente e aos outros membros da família.

Com este estudo criou um instrumento de avaliação das necessidades dos pais, que já vários outros autores fizeram uso nos seus estudos como: Bragadottir (1999), na Islândia; Shields et al (2003) e Shields e Kristensson-Hallstrom (2004) na Suécia; Shields et al (2004), em Inglaterra e Kyritsi et al (2005) na Grécia.

Em 2002, Hallström et al com a sua pesquisa identificou nove categorias de necessidades dos pais: as necessidades de segurança, as necessidades de segurança em relação à própria criança, as necessidades de comunicação, as necessidades de controlo, as necessidades de uma equipa multidisciplinar “agradável” ou amável, as necessidades de

existir um pai/mãe competente, as necessidades da família, as necessidades de apoio e as necessidades de satisfação personalizada dessas necessidades.

Neste seguimento de ideias, constata-se que existem vários estudos das necessidades dos pais de crianças, mas que são essencialmente em crianças doentes e hospitalizadas. É, então, importante que os enfermeiros como promotores da saúde e de comportamentos saudáveis dirijam as suas atenções também para estudos que visem a saúde pública, uma vez que os novos modelos de organização de cuidados assentam nas parcerias e negociações de cuidados, com vista à promoção do papel parental, capacitando, assim, os pais nas respostas aos cuidados aos seus filhos durante as fases do seu ciclo vital, quer sejam eles de termo ou pré-termo.

1.4. A PREMATURIDADE E A REALIDADE DA CONTINUIDADE DE CUIDADOS NO DOMICÍLIO

Nascer prematuro é um risco inerente à vida e significa passar de uma forma abrupta de um ambiente aconchegante e seguro, o útero materno, para um ambiente extremamente agressivo e novo, o meio externo. Acontecimento este que, outrora, era como se fosse a sentença de morte para estes bebés, mas que hoje, graças ao empenhamento das ciências da saúde, pode ser considerado como um antecipar de um tempo que seria o ideal.

Considera-se como sendo um nascimento prematuro todos os bebés que nasçam antes de completar as 37 semanas de gestação, sendo que a verdadeira causa da prematuridade é muitas vezes desconhecida. Factores como: gestações múltiplas; factores médicos, tanto obstétricos, como fetais; factores socioeconómicos e demográficos; bem como, factores psicológicos da mãe, são responsáveis pelos nascimentos pré-termo (Hockenberry, Wilson e Winkelstein, 2006; Bayle e Martinet, 2008).

A população de bebés nascidos prematuramente é hoje caracteristicamente heterogénea, uma vez que a prematuridade abrange uma área tão grande (todos os nados vivos com menos de 37 semanas de gestação), onde se podem distinguir três categorias: bebés nascidos antes das 26 semanas são os bebés de “risco muito elevado” ou prematuridade extrema; entre as 28 e as 32 semanas são bebés de “risco elevado” ou grande prematuridade; e acima das 32 semanas são bebés de “baixo risco” ou prematuridade (Bloch, Lequien e Provasi, 2003), sendo o risco de morbi/mortalidade inversamente proporcional à idade gestacional (quanto maior é a idade gestacional, menor é o risco de morbi/mortalidade do RN).

Estando conscientes do risco inerente a cada uma destas categorias, os enfermeiros da neonatologia dedicam maior parte do seu tempo a responder às necessidades destes RN, acreditando que todo o seu desempenho vai permitir diminuir a taxa de morbi/mortalidade destas crianças. É de salientar que os enfermeiros que trabalham

nestes serviços vêm uma enorme capacidade de resistência e de resiliência nestes bebés, e transmitem isso aos pais mesmo que inconscientemente.

Os pais que aguardavam um filho cuja as características reflectissem as suas, vivenciam uma experiência marcante, podendo ser uma verdadeira tragédia para a família. Kenner (2001), descreve as reacções de pesar pelas quais os pais passam na vivência da perda do filho sonhado. São elas: a negação, a raiva, a negociação, a depressão e a aceitação, sendo que nem sempre passam ordenadamente por cada uma delas, ou nem chegam a passar por todas. Espera-se, por outro lado, que esta reacção da vivência do luto de algo idealizado, mas não concretizado seja ultrapassada ainda durante o internamento do RN.

A instabilidade hemodinâmica dos RN pré-termo obriga a que estes sejam rapidamente assistidos em unidades especializadas e, por conseguinte, afastados logo à nascença da mãe e do pai. Esta realidade que aos olhos de um enfermeiro é normal, para os pais e toda a família é tida como um momento angustiante e de medo do desconhecido.

O filho que idealizaram não é aquele que está ali diante deles; este é muito pequeno, cheio de tubos, fios e luzes que quase não deixam ver o bebé. Só com o passar do tempo é que os pais começam a acreditar nas potencialidades do seu filho e a acreditar que um dia ele estará em casa junto da família.

Se para os profissionais a prematuridade é vista como a consequência de factores médicos, sociodemográficos ou mesmo psicológicos, para os pais é vista com surpresa e desilusão por não terem conseguido levar a gravidez até ao seu término. Sentem-se, na sua maioria, incapacitados para cuidarem do seu filho, o que para os enfermeiros se desvenda num desafio, mais ou menos aliciante, consoante cada situação.

Neste sentido, a prematuridade é vista como um factor bloqueador da relação pais-RN, dificultando o estabelecimento do vínculo da tríade mãe-pai-filho e consequente assumir dos papéis parentais. É durante o internamento na UCIN que os pais aprendem a conhecer o seu filho, a cuidarem dele e a tornarem-se independentes na satisfação das suas necessidades, preparando desta forma, a ida para casa e a transição para um novo ciclo de vida. Contudo, *“após a alta, os pais podem sentir-se sozinhos e abandonados”* e *“ficar tão sobrecarregados com as lembranças”* da situação clínica do bebé que jamais tratam o seu filho como uma criança sadia (Cloherty, Eichenwald e Stark, 2005). Em suma, os pais de crianças prematuras vê-as como seres pequenos, sensíveis e frágeis, ainda por muito tempo, e que necessitam de atenção e cuidados redobrados, o que condiciona directamente a dinâmica familiar.

Assim, tornou-se imperioso que o trabalho nestas unidades fosse efectuado em equipa multidisciplinar (profissionais/família), com a finalidade de facilitar a transferência dos cuidados para o domicílio, para que se processe a continuidade dos mesmos, quer pela própria família, quer por profissionais (caso seja necessário).

Para Pereira (2001), a continuidade de cuidados pode ser considerada como um aspecto implícito do contracto tácito de assistência que se estabelece quando uma pessoa é internada ou necessita de cuidados. Logo, é suposto que o RN internado, usufrua de cuidados continuados e de qualidade, tendo clara noção de que são os profissionais responsáveis pela garantia da sua assistência e não os seus pais.

Nesta perspectiva, o Código Deontológico do Enfermeiro (2005:133), refere no artº 88, alínea e, que “o enfermeiro procura, em todo o acto profissional, a excelência do exercício, assumindo o dever de: [...] garantir a qualidade e assegurar a continuidade dos cuidados das actividades que delegar, assumindo a responsabilidade pelos mesmos”. Logo, a prestação contínua de cuidados é um direito elementar, uma vez que a sua inexistência poderá impedir o sucesso de todo o desempenho da equipa de cuidados, verificando-se uma ruptura na sua assistência e, conseqüentemente, um retrocesso na sua recuperação.

Para Batalha, Franco e Matos (1999), ela assenta na satisfação do RN/pais, procurando atender às necessidades expressas ou não pela família, trabalhando em conjunto para resolver as problemáticas, e tendo como metas principais a promoção da saúde e a eficácia dos cuidados prestados.

Em 1993, a Comissão Nacional de Saúde Infantil (CNSI) refere que a continuidade de cuidados de saúde da criança, devido à interligação entre os serviços, é a base indispensável ao seu bom funcionamento, bem como, à boa qualidade de trabalho e ao atendimento da criança em tempo útil e de acordo com as suas necessidades.

Por sua vez, a Comissão Nacional de Saúde da Mulher e da Criança (CNSMC), em 1994, refere que para que a continuidade de cuidados se processe de um modo eficiente e fácil, sem que haja qualquer tipo de quebra, é preciso existir elementos de ligação que de um modo flexível e constantemente adaptados às circunstâncias individuais e colectivas, assegurem a transição tranquila e eficaz dos cuidados de saúde prestados.

Nesta linha de pensamento, o planeamento da alta do RN tem, então, um papel preponderante para que se dê a continuidade dos cuidados no domicílio, devendo

envolver desde o início do internamento a identificação do RN/família problemáticos, a avaliação das necessidades de cada um e o desenvolvimento de planos de cuidados individuais. Assegurando-se, desta forma, que os pais estejam física e emocionalmente preparados, para receberem e cuidarem do seu filho em casa.

A legislação da profissão de enfermagem, nomeadamente no nº1 do artº 7º, do DL 437/91 de 08/11/91 refere que ao enfermeiro da área da prestação de cuidados compete *“executar os cuidados de enfermagem planeados, favorecendo um clima de confiança que suscite a implicação do utente (indivíduo, família, grupos e comunidades) nos cuidados de enfermagem e integrando um processo educativo que promova o auto-cuidado”*. Na alínea d, do mesmo nº e artº acrescenta ainda que os enfermeiros devem *“integrar no planeamento e execução dos cuidados de enfermagem ao indivíduo e à família a preparação da alta ou internamento hospitalar”* e na alínea f *“participar nas acções que visem a articulação entre os cuidados de saúde primários e os cuidados diferenciados”*. No mesmo âmbito, refere ainda no nº1 do artº 5º que os cuidados de enfermagem são caracterizados por *“terem por fundamento uma interacção entre enfermeiro e utente, indivíduo, família, grupos e comunidade”*.

Envolvido em todo este processo de continuidade de cuidados, encontram-se também os cuidados prestados na neonatologia, onde os enfermeiros desenvolvem competências na área da parceria de cuidados não só com os pais dos bebés como, também, com toda a equipa multidisciplinar intra e inter-hospitalar, de modo a promover e assegurar a continuidade dos cuidados no pós alta do RN prematuro.

Compete, então, aos enfermeiros da neonatologia ajudar os pais a conhecer, entender e aceitar o seu filho, assim como, facultar condições para que estes se sintam preparados a todos os níveis para cuidarem dele no domicílio, estabelecendo com eles uma parceria de cuidados, logo que estes se sintam preparados e motivados para intervirem na prestação de cuidados ao seu filho.

Nesta perspectiva, a Carta da Criança Hospitalizada (2000) promove, igualmente, a parceria de cuidados com o intuito de, em conjunto a equipa de saúde e os pais, conseguirem uma recuperação rápida da criança/família.

Assim, a parceria de cuidados na neonatologia é fulcral, porque não só promove a vinculação RN/pais, como também, permite que estes sejam preparados para receber em casa o seu filho, competindo sempre ao enfermeiro identificar as necessidades de cada

RN/família, de forma a planear em conjunto com cada uma delas, um plano de cuidados adequado, que potencialize a continuidade de cuidados no domicílio.

Por último, a continuidade de cuidados na comunidade é sustentada por redes formais e informais de apoio. As redes formais são todas as instituições públicas, ou não, que prestam cuidados de saúde, educação e sociais especializados sempre que o RN/família precisam. Por sua vez, as redes informais são todos os outros membros da família, bem como, os amigos e os vizinhos, que em tantas situações se mostram como um suporte importante e fundamental.

II. 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, 1999:108).

Nesta perspectiva, durante este capítulo será realizada a descrição de todo o processo metodológico, fundamentando as opções tomadas, com o objectivo de servir de linha condutora de todo o processo de investigação.

O capítulo encontra-se estruturado da seguinte forma: finalidade do estudo; perguntas de investigação; variáveis do estudo com a respectiva operacionalização; metodologia de colheita de dados onde é realizado o enquadramento quanto à opção do instrumento de colheita de dados, à organização das questões abertas, ao tipo de estudo e à determinação da população, da amostra e do contexto do estudo; desenho do estudo; considerações éticas; e enunciado do tratamento estatístico dos dados.

2.1. FINALIDADE DO ESTUDO

O objectivo de um estudo patenteia o propósito desse mesmo estudo, o que segundo Fortin (1999:100) *“é um enunciado declarativo que precisa as variáveis-chave, a população alvo e a orientação da investigação”*.

É afectado pela natureza da investigação, ou seja, se o estudo visa desenvolver uma teoria, a questão enunciada em relação com um fenómeno evolui no seu processo para a verificação dos conceitos e das ligações que poderão levar ao seu desenvolvimento; por outro lado, se visa a verificação da teoria, a hipótese formulada surge a partir de uma proposição teórica, que será verificada com o recurso a testes estatísticos de forma a rejeitar ou confirmar a hipótese (Fortin, 1999).

Neste sentido, o presente estudo tem como finalidade analisar o fenómeno do regresso a casa de RN que nasceram prematuramente, na perspectiva das necessidades dos pais no exercício de uma parentalidade autónoma. Aspira-se, assim, promover o conhecimento numa área tão específica como esta, contribuindo desta forma para a melhoria dos cuidados de enfermagem neonatais, no pré e no pós alta clínica.

2.2. PERGUNTAS DE INVESTIGAÇÃO

As questões de investigação são as premissas onde se apoiam os resultados de uma investigação, ou seja, são *“enunciados interrogativos precisos, escritos no presente, e que incluem habitualmente uma ou duas variáveis assim como a população estudada”* (Fortin, 1999:101).

Segundo a mesma autora, sucedem directamente do objectivo e especificam os aspectos a estudar, uma vez que precisam as variáveis que serão descritas e as relações que possam existir entre elas. A forma de as colocar determina os métodos que serão utilizados para obter uma resposta.

Neste sentido, e uma vez que as perguntas de investigação orientam e ajudam a organizar a recolha de dados no decurso do estudo, surgiram as seguintes questões:

- Que tipo de necessidades sentem os pais de RN prematuros após a alta clínica destes?
- Existem factores específicos que influenciam as necessidades dos pais de RN prematuros após a alta clínica?
- Existem relações significativas entre as características dos pais (parentesco, idade, estado civil, habilitações literárias, situação de empregabilidade, situação social, área de residência, número de filhos, antecedentes de filhos prematuros) e a importância atribuída, a satisfação e a independência percebidas em relação às suas necessidades após a alta clínica?
- Existem relações significativas entre as características dos RN prematuros (idade gestacional e gravidade da situação clínica) e a importância atribuída, a satisfação e a independência percebidas em relação às suas necessidades após a alta clínica?
- Existem relações significativas entre as características do internamento dos RN prematuros (programação do parto, duração do internamento e hospital onde esteve internado) e a importância atribuída, a satisfação e a independência percebidas em relação às suas necessidades após a alta clínica?

- Em que medida o papel do enfermeiro da UCIN capacita os pais do RN prematuro para a vivência de uma parentalidade autónoma após a alta clínica do bebé?
- Que importância atribuem os pais de RN prematuros aos diferentes tipos de necessidades percepcionadas após a alta clínica?
- Qual o grau de satisfação dos pais de RN prematuros face à satisfação dos diferentes tipos de necessidades sentidas após a alta clínica?
- Qual o grau de independência percebido pelos pais de RN prematuros face à satisfação dos diferentes tipos de necessidades sentidas após a alta clínica?

2.3. VARIÁVEIS DO ESTUDO

No sentido de ser possível observar e avaliar um conceito o investigador deverá clarificar as variáveis em estudo, ou seja, quando um conceito é colocado em acção numa investigação ele toma o nome de “variável”, sendo que as variáveis *“são qualidades, propriedades ou características de objectos, de pessoas ou de situações que são estudadas numa investigação”* e podem *“tomar diferentes valores para exprimir graus, quantidades, diferenças”* (Fortin, 1999:36).

Uma variável é, então, toda a qualidade de uma pessoa, grupo ou situação que varia ou assume um valor diferente (Polit e Hungler, 1995). Posto isto, e tendo em conta as questões orientadoras, neste estudo foram utilizadas dois tipos de variáveis: a variável dependente e as variáveis independentes.

A variável independente ou explicativa é aquela de que se pretende medir os efeitos, isto é, é a variável que o investigador *“manipula num estudo experimental para medir o seu efeito na variável dependente”* (Fortin, 1999:37). Neste estudo surgem como variáveis independentes as seguintes:

- Características dos pais de RN prematuros;
- Características dos RN prematuros;
- Características do internamento de RN prematuros;
- Papel do enfermeiro da UCIN.

As variáveis dependentes também chamadas de «variáveis críticas» ou «variáveis explicadas» são aquelas que sofrem o efeito esperado da variável independente *“é o comportamento, a resposta ou o resultado observado que é devido à presença da variável independente”* (Fortin, 1999:37). Isto é, a variável dependente é aquela que o pesquisador tem interesse em compreender, explicar ou prever. Desta forma, foi

considerada neste estudo como variável dependente as necessidades dos pais de RN prematuros após a alta clínica do bebé.

Nesta perspectiva, de seguida serão representadas as variáveis utilizadas neste estudo, com a respectiva identificação e operacionalização de cada uma.

2.3.1. Variáveis independentes

Como já identificado anteriormente as variáveis independentes são as características dos pais de RN prematuros, as características dos RN prematuros, as características do internamento e o papel do enfermeiro da UCIN.

A – CARACTERÍSTICAS DOS PAIS DE RN PREMATUROS

As características dos pais de RN prematuros deste estudo dizem respeito: ao parentesco, ao estado civil, à idade, às habilitações literárias, à situação profissional e social, à experiência com prematuridade, ao número (n.º) de filhos e à área de residência.

De seguida, é realizada a identificação de cada de forma a permitir um adequado tratamento estatístico.

- O parentesco é a relação que une duas ou mais pessoas por vínculos de sangue ou sociais.
- O estado civil é a qualidade definidora do estado pessoal que consta obrigatoriamente do registo civil.
- A idade é nº de anos transcorridos desde o nascimento até à época em questão.
- As habilitações literárias são o grau de instrução do indivíduo obtido através do estudo; é o grau académico.
- A situação profissional representa a condição em que o indivíduo desempenha a sua actividade profissional na sociedade.

- A situação social é respeitante à condição civil em que o indivíduo se encontra na sociedade.
- A experiência com prematuridade refere-se à experiência dos pais com o filho prematuro ou com outros filhos prematuros. É a vivência da prematuridade para aqueles pais.
- O n.º de filhos é n.º de descendentes existentes no agregado familiar.
- A área de residência é o local onde residem, tendo em conta a distância que se encontra do hospital onde o bebé esteve internado e está a ser acompanhado.

Cada uma destas características foi operacionalizada de forma a tornar-se numa variável possível de estudar. Na tabela seguinte pode ser visualizada a operacionalização de cada uma destas variáveis, com a respectiva identificação da questão do questionário.

Tabela 2 – Operacionalização da variável características dos pais de RN prematuros

VARIÁVEL	QUESTÃO (Q)	OPERACIONALIZAÇÃO
Parentesco	57	Mãe Pai
Estado civil	58	Casada(o)/vive em coabitação Divorciada(o) Solteira(o)/não coabito Viúva(o)
Idade	59	Menos de 20 anos 21-30 anos 31-40 anos Mais de 40 anos
Habilitações literárias	60	Ensino primário Ensino secundário Bacharelato/licenciatura Mestrado/doutoramento
Situação profissional	61	Por conta de outrem Por conta própria Desempregada(o)
Situação social	62	A gozar licença de maternidade/paternidade A gozar baixa/atestado A gozar férias A trabalhar
Experiência com prematuridade	67	Com este Com este e com outro filho Com este e com outros filhos
Número de filhos	68	Não tenho outro filho Tenho outro filho 2-3 filhos 4 ou mais filhos
Área de residência	69	A curta distância do hospital (menos de 30Km) A longa distância do hospital (mais de 30Km)

B – CARACTERÍSTICAS DOS RN PREMATUROS

As características dos RN prematuros englobam a idade gestacional e a gravidade clínica, sendo de seguida efectuada a sua enunciação, com o objectivo de permitir um adequado tratamento estatístico.

- A idade gestacional é o nº de semanas transcorrido desde a concepção até ao momento em que o bebé nasceu, o que é de extrema importância uma vez que os riscos da prematuridade são inversamente proporcionais à idade gestacional.
- A gravidade clínica é respeitante à carga que os pais atribuem à situação que vivenciam com o filho prematuro durante o seu internamento na UCIN.

Na tabela que se segue permite visualizar a operacionalização destas variáveis e qual a questão a que cada uma corresponde no questionário.

Tabela 3 – Operacionalização da variável características dos RN prematuros

VARIÁVEL	QUESTÃO (Q)	OPERACIONALIZAÇÃO
Idade gestacional	63	24-26 semanas 27-29 semanas 30-32 semanas 33-35 semanas Com 36 semanas
Gravidade clínica	65	Muito grave Grave Não foi grave

C – CARACTERÍSTICAS DO INTERNAMENTO DE RN PREMATURO

O parto, a duração do internamento e o hospital de internamento, são as características da hospitalização, que se permitem caracterizar o internamento do RN prematuro.

- O parto é o acto de nascimento que pode ser programado ou não, também designado pela saída do feto do útero materno.
- A duração do internamento é o tempo expresso em dias que o RN esteve internado.

- O hospital de internamento é a unidade hospitalar onde o RN esteve internado, tendo sido considerado para este estudo apenas as unidades hospitalares que se enquadram na rede de apoio perinatal diferenciado do norte.

De seguida, estas variáveis podem ser observadas na tabela 4 onde é identificada o n.º da questão do questionário à qual corresponde cada uma, e a correspondente operacionalização.

Tabela 4 – Operacionalização da variável características do internamento de RN prematuros

VARIÁVEL	QUESTÃO (Q)	OPERACIONALIZAÇÃO
Parto	64	Não foi programado Foi programado
Duração do internamento	66	1-15 dias 16-30 dias Mais de 30 dias
Hospital de internamento	70	Centro Hospitalar do Alto Ave, EPE Centro Hospitalar do Porto, EPE Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho, EPE Hospital Pedro Hispano, Unidade Local de Saúde de Matosinhos, EPE Hospital São João, EPE Centro Hospitalar do Alto Ave, EPE e Outro Hospital Centro Hospitalar do Porto, EPE e Outro Hospital Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho, EPE e Outro Hospital Hospital Pedro Hispano, Unidade Local de Saúde de Matosinhos, EPE e Outro Hospital Hospital São João, EPE e Outro Hospital

D – PAPEL DO ENFERMEIRO DA UCIN

Esta variável vai permitir identificar em que medida a actuação da equipa de enfermagem da neonatologia ajudou na adaptação do RN prematuro a casa.

- O papel do enfermeiro da UCIN diz respeito à medição da forma como este profissional auxiliou na capacitação dos pais de RN prematuros, na sua vivência de uma parentalidade autónoma no domicílio.

Na tabela seguinte é feito o registo da sua operacionalização, identificando o n.º da questão correspondente no questionário.

Tabela 5 - Operacionalização da variável papel do enfermeiro da UCIN

VARIÁVEL	QUESTÃO (Q)	OPERACIONALIZAÇÃO
Papel do Enfermeiro da UCIN	53	Muito bem Bem Não muito bem Nada bem

2.3.2. Variável dependente

A variável dependente deste estudo é constituída pelas necessidades dos pais de RN prematuros no pós alta clínica do bebé.

A – NECESSIDADES DOS PAIS DE RN PREMATUROS APÓS A ALTA CLÍNICA DO BEBÉ

Para este estudo, esta variável foi categorizada em seis tipos de necessidades que são medidas através do questionário das necessidades dos pais – versão adaptada da versão portuguesa do Needs of Parents Questionnaire (NPQ) (Anexo I).

Tendo já este questionário sido adaptado para a nossa população, embora no seu contexto original – crianças hospitalizadas – neste estudo, foi cumprido a linha de pensamento existente, agrupando as categorias de acordo com a estrutura que Reis usou no seu trabalho em 2007 (*“Expectativas dos pais durante a hospitalização da criança”*), e operacionalizando-as segundo um processo semelhante.

Categoria A: Necessidade de Confiar (NC) – representa o indicador de confiança dos pais para com os familiares e os profissionais, que possam ficar com o bebé na sua ausência.

Categoria B: Necessidade de Sentir que Confiam em Si (NSCS) – as frases do questionário implícitas nesta categoria traduzem a confiança e segurança dos pais relativamente ao seu papel parental no domicílio, após alta clínica do bebé prematuro.

Categoria C: Necessidade de Informação (NI) – nesta categoria estão presentes frases que demonstram o interesse, a importância e a satisfação dos pais quanto às diferentes formas de obter informação nas várias vertentes que envolve toda a situação de ter um filho prematuro.

Categoria D: Necessidade de Suporte e Orientação (NSO) – traduz a orientação que os pais possam carecer no sentido de se sentirem mais seguros e confiantes no exercício de uma parentalidade autónoma no domicílio, após a alta clínica do bebé prematuro.

Categoria E: Necessidades relativas a Recursos Físicos e Humanos (NRFH) – nesta categoria está implícito as expectativas que os pais têm relativamente aos recursos disponíveis em casa, no hospital e na sociedade, que lhe permitam vivenciar uma parentalidade autónoma no pós alta clínica do seu filho prematuro.

Categoria F: Necessidades relativas à Criança e Outros Membros da Família (NCO) – as frases contidas nesta categoria expressam as expectativas que estes pais têm relativamente à situação envolvente do seu filho prematuro, e o que esta influencia os outros membros da família.

No sentido de se operacionalizar esta variável, foi indispensável calcular o *score* da variável “*Importância*” (valor mínimo = 0 e valor máximo = 4) e da variável “*Satisfação*” (valor mínimo = 0 e valor máximo = 5), relativamente a todas as categorias de necessidades, tendo sido considerado na variável “*Importância*” o valor zero (0), para a resposta “*não aplicável*” e, simultaneamente, para a “*não resposta*”.

Na tabela 6 estão identificadas as seis categorias de necessidades com a equivalência às respectivas frases e os *scores* médios das variáveis “*Importância*” e “*Satisfação*”, que variam entre 3,18 e 3,54 para a variável “*Importância*”, e 3,35 e 4,04 para a variável “*Satisfação*”. Os *scores* destas variáveis foram determinados pelo cálculo da média dos *scores* atribuídos pelos pais às frases que integram cada subescala e cada categoria.

No que concerne à variável “*Independência*” dos pais, seguindo a linha de pensamento de Reis (2007) na adaptação da versão portuguesa, transformou-se a variável dicotómica numa variável ordinal de seis itens tendo sido calculada a média das respostas (sim = 2, não = 1), obtendo-se valores entre 1 e 2. Estes valores foram calculados de forma a

identificar o grau de independência concebida pelos pais de RN prematuros após a alta clínica destes, face aos seis tipos de necessidades identificadas. Desta forma, ficamos a saber para cada categoria se os pais se consideram independentes face a nenhum, muito poucos, poucos, alguns, muitos ou a todos os aspectos das necessidades que constituem cada categoria.

Tabela 6 – Identificação das frases e scores médios das variáveis “Importância” e “Satisfação” nas respectivas categorias

CATEGORIAS	FRASES (fr)	“Importância” Score Médio	“Satisfação” Score Médio
A – Necessidade de confiar (NC)	4,32	3,49	3,81
B – Necessidade de sentir que confiam em si (NSCS)	18, 26, 34, 40	3,51	4,04
C – Necessidade de informação (NI)	6, 8, 15, 19, 24, 29, 31, 38, 42, 46	3,54	3,78
D – Necessidade de suporte e orientação (NSO)	2, 3, 7, 9, 11, 13, 16, 17, 36, 41, 43, 47, 48	3,21	3,35
E – Necessidade de recursos físicos e humanos (NRFH)	1, 5, 10, 12, 14, 21, 33, 35, 37, 39, 44	3,32	3,61
F – Necessidades relativas à criança e outros membros da família (NCO)	20, 22, 23, 25, 27, 28, 30, 45	3,18	3,47

Na tabela que se segue são enumerados os intervalos de valores possíveis de acordo com o cálculo da média das repostas, e a sua respectiva classificação.

Tabela 7 – Itens de classificação a variável “Independência”

CLASSIFICAÇÃO	ASPECTOS
Igual a 1	Nenhum aspecto
Superior a 1 e inferior ou igual a 1,25	Muito poucos aspectos
Superior a 1,25 e inferior ou igual a 1,5	Poucos aspectos
Superior a 1,5 e inferior ou igual a 1,75	Alguns aspectos
Superior a 1,75 e inferior a 2	Muitos aspectos
Igual a 2	Todos os aspectos

2.4. METODOLOGIA DE COLHEITA DE DADOS

Para que um problema de investigação seja tratado, precisa ser elaborado algum método para observação e mensuração das variáveis da pesquisa da maneira mais precisa possível. Regra geral, o pesquisador inicia este processo pela definição criteriosa das variáveis, de forma a esclarecer, com exactidão, o significado de cada uma delas. De seguida, necessita seleccionar ou planejar um método adequado de apreensão das variáveis, ou seja, um método de colheita de dados, para o que existe uma variedade de métodos.

Então, nesta etapa, o investigador descreve os métodos de colheita de dados que irão ser utilizados, tendo em conta que a metodologia caracteriza-se por um conjunto de *“dispositivos específicos de recolha ou análise das informações, destinado a testar hipóteses de investigação”* (Quivy e Campenhoudt, 2008:187).

2.4.1. Instrumento de colheita de dados

O instrumento de colheita de dados, para Quivy e Campenhoudt (2005:181) é *“um instrumento capaz de produzir todas as informações adequadas e necessárias para testar as hipóteses”*. Contudo, para que este instrumento seja capaz de produzir informação adequada deverá abarcar perguntas sobre cada um dos indicadores previamente definidos e formulá-las com o máximo de precisão.

Para Fortin (1999), é o tipo de problema a investigar que determina qual o tipo de método de colheita de dados, tendo em conta os objectivos do estudo, as variáveis e a sua operacionalização.

Neste sentido, foi elaborado um questionário para a avaliação das necessidades dos pais de RN prematuros no pós alta clínica da UCIN, no exercício de uma parentalidade autónoma (Anexo II). Este questionário foi adaptado NPQ, Versão Portuguesa adaptado, por sua vez, do original que foi desenvolvido por Gudrún Kristjánsdóttir na Islândia, na década de 80 (Kristjánsdóttir, 1991; 1995; Reis, 2007).

Para proceder à adaptação da versão portuguesa do NPQ, foi pedida a autorização aos seus autores, que a concederam verbalmente e por escrito (Anexo III).

A elaboração da estrutura conceptual do questionário deste estudo resultou de uma extensa revisão da literatura e do resultado de entrevistas com os pais e profissionais de saúde, procurando perceber quais as preocupações, necessidades, reacções e sentimentos desenvolvidos após a alta clínica do seu filho prematuro.

Segundo, Reis (2007) o NPQ foi construído inicialmente para pais, mas posteriormente, o mesmo foi adaptado para a equipa de saúde, com o objectivo de comparar as percepções dos pais quanto às suas necessidades, com as percepções dos profissionais de saúde relativamente às mesmas necessidades dos pais. Todavia, no presente estudo foi apenas utilizada a versão para os pais, uma vez que a finalidade deste estudo é analisar o fenómeno do regresso a casa de RN que nasceram prematuramente, na perspectiva das necessidades dos pais no exercício de uma parentalidade autónoma.

A versão portuguesa, tal como o questionário original, são constituídos por 51 frases relativas a necessidades que os pais percepcionam, e que se organizam em 6 categorias, como já identificado na operacionalização da variável dependente: (categoria A) necessidade de confiar; (categoria B) necessidade de sentir que confiam em si; (categoria C) necessidade de informação; (categoria D) necessidade de suporte e orientação; (categoria E) necessidade de recursos físicos e humanos; (categoria F) necessidades relativas à criança e outros membros da família.

No questionário elaborado para este estudo foram eliminadas três frases, ficando com 48 frases, as quais constituem as mesmas 6 categorias do original, agrupando-se como se encontra descrito na tabela 8, que se encontra na página seguinte.

Tal como a versão portuguesa do NPQ, este questionário está estruturado em três partes. A primeira parte inclui 48 frases para as quais há três perguntas que correspondem a três subescalas (A – Importância; B – Satisfação; C – Independência), e portanto três respostas possíveis.

Tabela 8 – Categorias de necessidades e correspondente frases

CATEGORIAS	Nº	FRASES (fr)
A – Necessidade de confiar (NC)	2	4,32
B – Necessidade de sentir que confiam em si (NSCS)	4	18, 26, 34, 40
C – Necessidade de informação (NI)	10	6, 8, 15, 19, 24, 29, 31, 38, 42, 46
D – Necessidade de suporte e orientação (NSO)	13	2, 3, 7, 9, 11, 13, 16, 17, 36, 41, 43, 47, 48
E – Necessidade de recursos físicos e humanos (NRFH)	11	1, 5, 10, 12, 14, 21, 33, 35, 37, 39, 44
F – Necessidades relativas à criança e outros membros da família (NCO)	8	20, 22, 23, 25, 27, 28, 30, 45

A subescala da Importância (A), diz respeito à importância que os pais de prematuros atribuem aos diferentes tipos de necessidades expressas nas frases. Cada frase foi pontuada numa escala tipo Likert, sendo as possibilidades de resposta: muito importante (4); importante (3); de alguma importância (2); sem importância (1); não aplicável (0).

A subescala da Satisfação (B), refere-se ao grau de satisfação dos pais do RN prematuro face à satisfação dos diferentes tipos de necessidades sentidas. Usa também uma escala tipo Likert, sendo as possibilidades de resposta: completamente (5); quase sempre (4); de alguma forma (3); raramente (2); nunca (1).

A subescala da Independência (C), é relativa à identificação do grau de independência percebida pelos pais de RN prematuros face aos diferentes tipos de necessidades sentidas. Utiliza uma escala dicotómica: sim (2) ou não (1).

Em todas estas subescalas a “não resposta” foi considerada como resposta de valor zero (0), o que no caso da subescala “Importância” equivale à opção de resposta “não aplicável”.

A organização das frases e a sua selecção atendeu mais uma vez à categorização efectuada por Gina Reis aquando da sua adaptação do NPQ para a versão portuguesa.

A segunda parte engloba perguntas sobre o próprio questionário e três perguntas abertas com a finalidade de obter informação adicional sobre as necessidades dos pais e a

vivência de um filho prematuro em casa, assim como, sobre o papel do enfermeiro da UCIN na adaptação do RN prematuro em casa.

Por último, a terceira parte inclui questões sobre as características sociodemográficas da amostra em estudo.

Neste estudo, surgiu então a necessidade de fazer uma adaptação na versão portuguesa, uma vez que, a população alvo são os pais de RN prematuros após a alta clínica. Para isso foram analisadas as frases uma a uma de forma a apropriar ao estudo em causa. Assim, foram substituídos termos e expressões como “*experiência da hospitalização dos seus filhos*” por “*experiência de ter um filho prematuro*”, “*doença*” por “*prematividade*”; e “*hospital e/ou serviço*” por “*casa e/ou apoio na comunidade*”.

Desta forma, após a elaboração desta versão do NQP, foi necessário testar o mesmo, pelo que foram estabelecidos alguns procedimentos. Inicialmente foi lido e interpretado por três pessoas diferentes: uma com conhecimentos aprofundados na área da investigação e na área da pediatria; outra perita na área neonatal e da prematuridade; e, a terceira, um leigo na área da investigação e na área neonatal e da prematuridade.

A opinião foi unânime de que as frases eram de fácil compreensão, de construção semântica clara e que os questionários eram de fácil preenchimento.

O passo seguinte consistiu em testar o questionário, pelo que durante o mês de Setembro de 2009 foram preenchidos 30 questionários por pais de RN prematuros que recorreram aos Serviços de Consulta de Pediatria / Neonatologia das Unidades Hospitalares que se enquadram no estudo, sendo o número de questionários distribuído de forma aleatória pelas Unidades Hospitalares em causa.

Neste sentido, foi testada a fiabilidade do instrumento através da consistência interna (Alfa de Cronbach), que no caso da versão portuguesa assegurou a fiabilidade do instrumento com os seguintes valores $\alpha=0,932$ para a subescala “Importância”, $\alpha=0,942$ para a subescala “Satisfação” e $\alpha=0,963$ para a subescala “Independência”.

Nesta versão, o coeficiente de Alfa de Cronbach apresentou os seguintes valores: $\alpha=0,901$ na subescala “Importância”, $\alpha=0,920$ na subescala “Satisfação” e $\alpha=0,944$ para a subescala “Independência”. Assim, é possível afirmar que a consistência interna deste questionário é “**muito boa**”, uma vez que apresenta valores de alfa superiores a 0,9.

Quanto à administração, um questionário pode ser de «administração indirecta» quando é o próprio inquiridor a preenche-lo a partir das respostas que lhe são dadas pelo inquirido; e de «administração directa» quando é o próprio inquirido a preenche-lo (Quivy e Campenhoudt, 2008). Neste estudo o questionário foi utilizado sob a forma de administração directa, uma vez que foi aplicado aos pais de RN prematuros aquando do seu regresso ao hospital, ao Serviço da Consulta de Pediatria / Neonatologia, num espaço compreendido até aos seis meses de idade do bebé, sendo o próprio inquirido a preenche-lo.

2.4.2. Organização das questões abertas

As questões abertas permitem aos inquiridos desenvolver as suas ideias e opiniões sobre determinado assunto. No questionário foram incluído três questões abertas, que permitem aos pais acrescentar alguma observação ao questionário e alguma ideia da forma como se poderá ir de encontro às suas necessidades.

Para analisar estas questões optou-se pelo método de análise de conteúdo proposta por Bardin, que considera a análise de conteúdo como (Bardin, 2009:33) “*um conjunto de técnicas de análise das comunicações*” que visam obter, por procedimentos sistemáticos e objectivos a descrição do conteúdo das mensagens. Assim, numa primeira fase, foi feita a leitura integral de todas as respostas dadas, transcrevendo-se na íntegra para um quadro onde era possível visualiza-las num todo, de forma a ter uma visão do conjunto de respostas.

Ultrapassada esta fase, iniciou-se a análise da leitura orientada para os objectivos do trabalho, começando a emergir as categorias, que Bardin (2009) considera como rubricas ou classes, que reúnem um grupo de elementos – as unidades de registo. Desta forma, neste estudo, foi considerada como unidade de registo cada frase, palavra, proposição com significado sobre o assunto.

2.4.3. Tipo de estudo

“A cada tipo de estudo corresponde um desenho que especifica as actividades que permitiram obter respostas fiáveis às questões de investigação ou às hipóteses. O tipo de estudo descreve a estrutura utilizada segundo a questão de investigação vise descrever variáveis ou grupos de sujeitos, explorar ou examinar relações entre variáveis ou ainda verificar hipóteses de causalidade” (Fortin, 1999:133).

No presente estudo, a metodologia utilizada é de natureza quantitativa, num tipo estudo descritivo exploratório, uma vez que se pretende saber quais as necessidades dos pais de RN prematuros após a alta clínica e a variação com algumas variáveis sociodemográficas. Por outras palavras, o desenho descritivo permite descrever quais as necessidades destes pais e encontrar relações entre algumas variáveis, tendo como finalidade a obtenção de uma imagem completa do fenómeno estudado.

É de salientar que as pesquisas quantitativas são caracterizadas por preverem a mensuração de variáveis preestabelecidas, procurando verificar e explicar a sua influência sobre as outras variáveis mediante a análise da frequência de incidências e correlações estatísticas.

Este estudo incidiu no período pós alta clínica de bebés que nasceram prematuramente, num espaço de tempo compreendido entre a primeira consulta e os seis meses de idade do bebé.

2.4.4. População, amostra e contexto do estudo

A população refere-se ao conjunto ou totalidade de pessoas, membros ou objectos que estão em conformidade com um conjunto de especificações, ou seja, *“compreende todos os elementos (pessoas, grupos, objectos) que partilham características comuns, as quais são definidas pelos critérios estabelecidos para o estudo”* (Fortin, 1999:41).

Neste sentido, seja qual for a unidade básica, a população inclui sempre um agregado específico de elementos em que o investigador está interessado, devendo sempre identificar-se os critérios de elegibilidade para a inclusão no estudo. Estes critérios deverão ser perceptíveis ao leitor de um relatório, para que este compreenda a população à qual podem ser generalizadas as descobertas.

Por sua vez, uma amostra é uma pequena fracção da população, isto é, *“é um subconjunto de elementos ou de sujeitos tirados da população que são convidados a participar no estudo”* (Fortin, 1999:41). O elemento é a unidade mais básica ao qual é colhida informação e em pesquisas em enfermagem, normalmente, os elementos são as pessoas. Todavia, é importante relembrar que o principal factor a ter em conta na avaliação de uma amostra, é a sua representatividade, ou seja, *“o quanto essa amostra se comporta como a população ou apresenta características similares”* (Polit e Hungler, 1995:144).

As amostras podem ser amostras probabilísticas ou não-probabilísticas, sendo que as primeiras utilizam algumas formas de selecção aleatória para a escolha das unidades da amostra e são as mais respeitadas, porque se pode ter maior confiança na sua representatividade; e as segundas, onde acontece que a totalidade dos elementos não possui uma oportunidade de inclusão, não existe uma forma de estimar a probabilidade de cada elemento ser incluído numa amostra (Polit e Hungler, 1995).

Desta forma, a população para a qual se dirige este estudo são os pais de RN prematuros que estiveram internados nas UCIN dos Hospitais de Apoio Perinatal Diferenciado (HAPD) da zona Norte, com a excepção da Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM), EPE e do Hospital São Sebastião (HSS), EPE que não deram resposta em tempo útil. Foram, então, incluídos neste estudo os Serviços de Consulta Externa de Pediatria do Centro Hospitalar do Alto Ave (CHAA), EPE, do Centro Hospitalar do Porto (CHP), EPE, do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia / Espinho (CHVNGE), EPE, do Hospital Pedro Hispano / Unidade Local de Saúde de Matosinhos (HPH/ULSM), EPE e do Hospital São João (HSJ), EPE. É de salientar que estas unidades hospitalares inserem-se na Rede de Referência dos HAPD há pelo menos 10 anos, o que lhes confere uma alargada experiência.

Segundo a Divisão de Saúde Materna, Infantil e dos Adolescentes, da Direcção Geral de Saúde (2001:69) entende-se por HAPD *“aquele que tem capacidade para proporcionar assistência materna e perinatal, do mais alto nível técnico, esgotando todas as possibilidades de diagnóstico e terapêutica no âmbito das especialidades”*.

Estes hospitais possuem capacidade técnica e tecnológica para dar resposta adequada a todas as situações de alto risco neonatal, como:

- Ventilação assistida;
- Alimentação parentérica total ou parcial;
- Monitorização cardiorrespiratória e FiO₂;
- Assistência ao RN de com convulsões;
- Assistência do recém-nascido com menos de 32 semanas;
- Cuidados ao RN, quer nascido no próprio hospital, quer transferido de outro hospital, tratando-o de acordo com as suas necessidades;
- Serviço de radiologia e ecografia;
- Laboratório de bioquímica e hematologia, durante 24 horas.

O Serviço de Consulta Externa de Pediatria de cada um destes hospitais é o serviço que dá resposta às necessidades de cuidados de saúde de todas as crianças desde a idade neonatal, no sentido do seu acompanhamento na continuidade de cuidados de saúde desenvolvimental.

No caso do CHP, EPE, devido à junção de três Unidades Hospitalares da Cidade do Porto – Hospital Geral de Santo António (HGSA), Maternidade Júlio Dinis (MJD) e Hospital de Crianças Maria Pia (HCMP) –, consequência da reestruturação dos cuidados de saúde instituída pelo Governo, existem três serviços de Consulta Externa de Pediatria, cada um sediado em cada um dos edifícios das três unidades em causa. Sendo que a Unidade Hospital Maria Pia, apesar de ter sido dada a respectiva autorização para a implementação do questionário, não foi englobada no estudo uma vez que no decurso da colheita de dados não se registou nenhuma situação em que se pudesse aplicar o questionário.

Na selecção da amostra foi tido em causa a necessidade de localizar indivíduos de interesse para a pesquisa, pelo que se escolheram os HAPD supracitados, que embora tenham aspectos intrinsecamente diferentes, dão apoio perinatal diferenciado, e por possibilitarem uma amostra representativa da população em estudo, sendo que o tipo de amostra foi uma amostra de conveniência, que decorreu entre o dia 8 de Outubro de 2009 e dia 31 de Março de 2010. Os critérios de inclusão foram os seguintes:

- Pais de RN que nasceram prematuramente e estiveram internados na UCIN logo após o nascimento;
- Pais de RN prematuros até aos 6 meses de idade do bebé.

Foram distribuídos 250 questionários aos pais, sendo que destes 214 (85,6%) foram considerados válidos, 16 (6,4%) não foram entregues, 5 (2%) pais recusaram participar por questões pessoais e 15 (6%) foram anulados por incorrecto preenchimento, nomeadamente por falta de preenchimento de alguma subescala. Em suma, a amostra foi constituída por 214 pais.

2.5. DESENHO DO ESTUDO

Elaborado o instrumento de recolha de dados – questionário –, definida a metodologia e o tipo de estudo, deu-se início ao trabalho empírico.

Inicialmente efectuou-se os pedidos de autorização aos respectivos Conselhos de Administração e às respectivas Comissões de Ética dos cinco hospitais que fazem parte do estudo.

De seguida, e após a autorização para a realização da investigação por parte de todos os hospitais, foi feito o contacto com as Enfermeiras Chefes dos respectivos Serviços de Consulta Externa de Pediatria (CEP), onde se procedeu à explicação do estudo e da participação do próprio serviço durante a investigação. Desta forma, permitiu esclarecer qualquer questão relativa ao estudo e inclusive que tipo de colaboração / participação se pretendia por parte do serviço. Foram, então, estabelecidas as estratégias para identificar e situar a data da consulta neonatal de RN prematuros, uma vez que existem serviços que esta consulta é organizada por médicos, outros por dias específicos da semana e ainda com distribuição por idade gestacional. Foi também acordado que o investigador estaria sempre presente durante a colheita de dados, competindo ao enfermeiro do serviço apenas fazer a ponte entre o investigador e os pais.

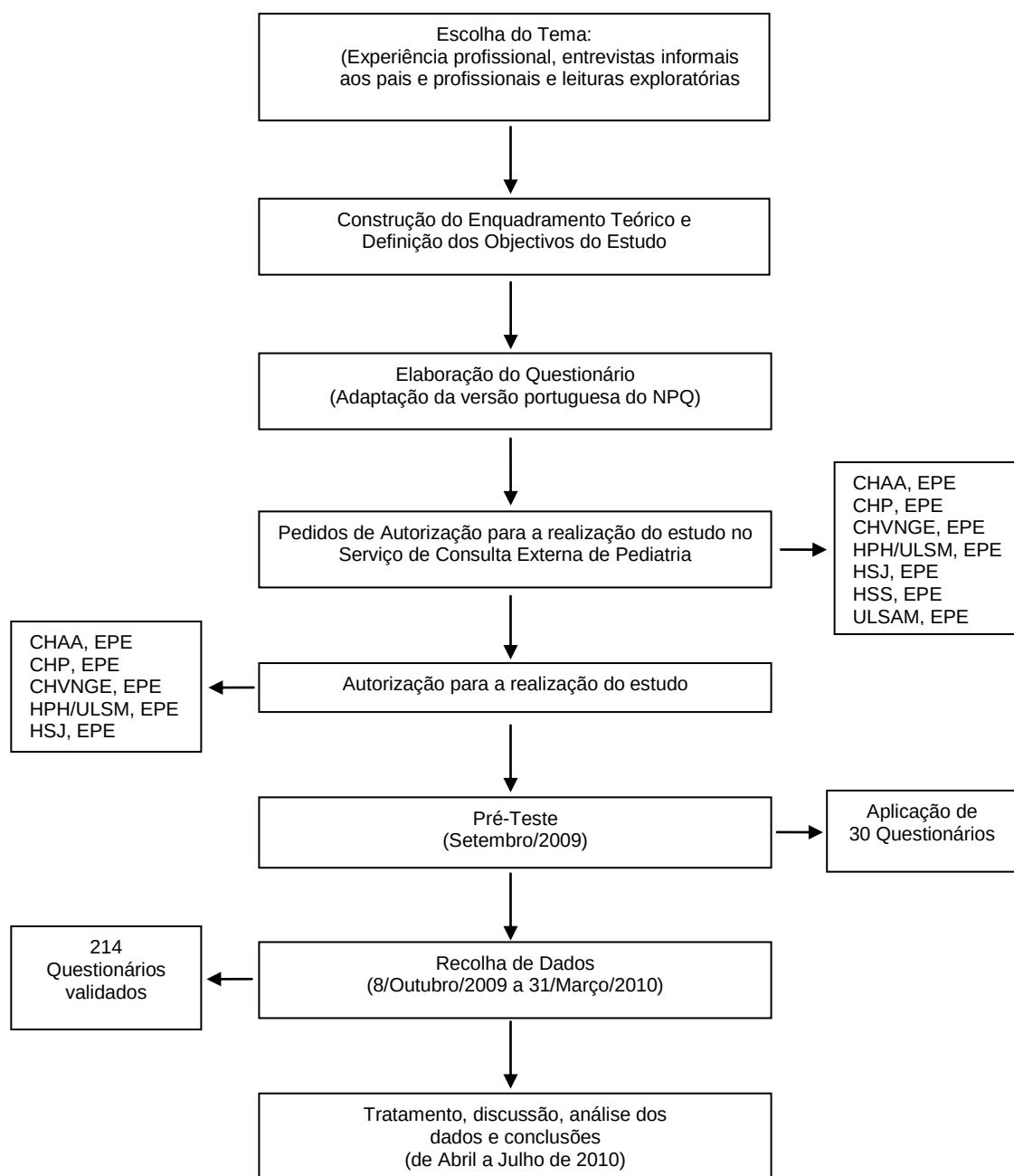
Numa primeira fase que decorreu durante o mês de Setembro de 2009, foi feito o pré-teste do questionário e, na fase seguinte iniciou-se a colheita de dados, que decorreu entre o dia 8 de Outubro e o dia 31 de Março.

Após preenchimento dos questionários pelos pais, estes eram colocados numa caixa devidamente fechada, sendo que esta era aberta a cada 30 dias durante todo o processo de colheita de dados.

Quando o período de permanência na consulta não permitiu colher os dados, devido a questões pessoais de tempo dos pais, os questionários eram entregues num envelope devidamente selado e com a identificação da investigadora para que fossem enviados posteriormente. Dos 12 questionários distribuídos apenas 2 foram recepcionados.

Por fim, e após término da colheita de dados, procedeu-se ao tratamento estatístico e respectiva análise e interpretação dos mesmos. Na figura que se segue pode-se ver esquematicamente o desenho do estudo.

Figura 4 – Desenho do estudo



2.6. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Qualquer investigação efectuada com seres humanos levanta questões éticas e morais. A ética, no seu sentido mais amplo, *“é a ciência da moral e a arte de dirigir a conduta (...) é o conjunto de permissões e de interdições que têm um enorme valor na vida dos indivíduos e em que estes se inspiram para guiar a sua conduta”* (Fortin, 1999:114).

Assim, durante todo o processo de investigação existe um limite que não deve ser ultrapassado. Esse limite *“refere-se ao respeito pela pessoa e à protecção do seu direito de viver livre e dignamente enquanto ser humano”* (Ibidem:113).

Tendo, por base esta premissa, foi pedida a autorização para a realização do estudo aos Conselhos de Administração e às Comissões de Ética para a Saúde do CHAA, EPE; CHP, EPE; CHVNGE, EPE; HPH/ULSM, EPE; HSP, EPE; HSS, EPE e ULSAM, EPE, sendo que os cinco primeiros deram parecer favorável para a realização do trabalho, e os dois últimos não responderam em tempo útil da realização deste trabalho (Anexo IV).

Na posse dos pareceres favoráveis, o passo seguinte foi reunir com as chefias dos respectivos serviços para acordar as condições da recolha dos dados e o tempo em que decorreria. Respeitando desta forma a dinâmica, a estrutura e os recursos do próprio serviço.

Foram tidos, igualmente, em consideração as disposições legais necessárias para proteger os direitos e liberdade dos participantes, pelo que no primeiro contacto com os pais estes foram informados dos objectivos do estudo, apurando-se a sua disponibilidade e veleidade para participar, obtendo a sua confirmação por escrito através do termo de consentimento livre e informado.

2.7. TRATAMENTO ESTATÍSTICO DOS DADOS

Os dados colhidos num estudo são, raramente, passíveis de análise. Logo, esses dados devem passar por um processo de codificação, isto é, por um “*processo de tradução dos dados verbais em categorias ou formas numéricas*” (Polit e Hungler, 1995:35). Podem, ainda, os dados colhidos serem analisados por computador, num processo cada vez mais utilizado, que é a transferência de informação da pesquisa de documentos escritos para arquivos de computadores (Ibidem).

Neste estudo, foi utilizado um programa de tratamento estatístico de dados designado Statistical Package for Social Sciences (SPSS), versão 17.0, fazendo uma análise univariada e outra bivariada. Na análise univariada será utilizada uma estatística descritiva, sendo que cada variável será estudada isoladamente e de forma descritiva (médias, modas e medianas) e utilizando-se gráficos e diagramas para a sua representação. Na análise bivariada será utilizada a estatística analítica, procurando responder às perguntas de investigação.

III. NECESSIDADES DOS PAIS DE RECÉM-NASCIDOS PREMATUROS NO PÓS ALTA CLÍNICA: EXERCÍCIO DE UMA PARENTALIDADE AUTÓNOMA

Após o enquadramento teórico e enquadramento metodológico chegou o momento da apresentação, análise e discussão dos resultados.

Para Quivy e Campenhoudt (2008:216), a análise dos dados *“compreende múltiplas operações, mas três delas constituem, em conjunto, uma espécie de passagem obrigatória: primeiro, a descrição e a preparação (agregada ou não) dos dados necessários para testar as hipóteses; depois, a análise das relações entre as variáveis; por fim, a comparação dos resultados observados com os resultados esperados a partir da hipótese”*.

Desta forma, pretende-se analisar os dados obtidos no estudo das necessidades dos pais de RN prematuros no pós alta clínica, no exercício de uma parentalidade autónoma, recorrendo a tabelas, figuras e gráficos. Na sua interpretação será feita referência às frequências relativas percentuais para facilitar a leitura e análise, realçando os resultados de maior significado e os que se relacionam com as perguntas de investigação. Em simultâneo será feita uma reflexão crítica confrontando os resultados encontrados com as opiniões dos autores consultados, conclusões de outros estudos e a experiência pessoal.

Estruturalmente este capítulo foi organizado da seguinte forma: compreensão do questionário, caracterização da amostra, estatística descritiva das categorias de necessidades nas três subescalas, análise das relações entre as variáveis sociodemográficas e as categorias de necessidades nas três subescalas, análise descritiva do papel do enfermeiro da neonatologia na capacitação dos pais na adaptação do RN a casa e, por fim, análise das respostas às questões abertas.

3.1. COMPREENSÃO DO QUESTIONÁRIO

Fazem parte da compreensão do questionário as questões n.º 49, 50, 51 e 52, que de seguida serão analisadas uma a uma, quanto à moda, mediana e frequência.

Q49 – “Percebeu todas as frases do questionário?”

Verificou-se, como visualizado na tabela 9, que 55,1% dos pais compreenderam “todas” as frases, 40,7% compreenderam “a maioria” e 4,2% compreenderam apenas “algumas” frases, sendo que se verificou que nenhum dos pais respondeu que percebeu “poucas” ou “nenhumas” frases. A determinação da moda (5) e da mediana (5) traduzem que os pais compreenderam “todas” as frases do questionário.

Tabela 9 – Distribuição das respostas à Q49 “Percebeu todas as frases do questionário?”

Q49	FREQUÊNCIA (N)	VALOR PERCENTUAL
Todas	118	55,1%
A maioria	87	40,7%
Algumas	9	4,2%
Poucas	0	00%
Nenhumas	0	00%
Não responderam	0	00%
TOTAL	214	100%

Q50 – “Em que medida é que considera que as frases identificaram as suas necessidades e a forma como as sente, em relação à vivência de um filho prematuro em casa?”

Na análise desta questão verificou-se que 56,1% dos inquiridos respondeu que as frases identificaram “bem” as suas necessidades, 41,1% “muito bem” e 2,8% “não muito bem”.

Não houve nenhuma resposta que identifica-se as frases como “*nada bem*”. A moda (3) e a mediana (3) comprovam que as frases do questionário identificaram “*bem*” as necessidades dos pais.

Tabela 10 – Distribuição das respostas à Q50 “Em que medida é que considera que as frases identificaram as suas necessidades e a forma como as sente, em relação à vivência de um filho prematuro em casa?”

Q50	FREQUÊNCIA (N)	VALOR PERCENTUAL
Muito bem	88	41,1%
Bem	120	56,1%
Não muito bem	6	2,8%
Nada bem	0	00%
Não responderam	0	00%
TOTAL	214	100%

Q51 – “Em que medida as frases reflectem as suas expectativas em relação à vivência de um filho prematuro em casa?”

A maioria dos pais (61,2%) afirmam que as frases reflectem “*bem*” as suas expectativas, 36% reflectem “*muito bem*”, 2,8% dos inquiridos considera que reflectem “*não muito bem*” e não houve nenhum registo em “*nada bem*”. A moda (3) e a mediana (3) confirmam que os pais consideram que as frases do questionário reflectem “*bem*” as expectativas em relação à vivência de um filho prematuro em casa

Tabela 11 – Distribuição das respostas à Q51 “Em que medida as frases reflectem as suas expectativas em relação à vivência de um filho prematuro em casa?”

Q51	FREQUÊNCIA (N)	VALOR PERCENTUAL
Muito bem	77	36%
Bem	131	61,2%
Não muito bem	6	2,8%
Nada bem	0	00%
Não responderam	0	00%
TOTAL	214	100%

Q52 – “Em que medida as suas respostas reflectiram a sua satisfação com os serviços de saúde disponíveis?”

Na tabela que se segue podemos verificar que 57,9% dos pais inquiridos considera que as frases do questionário reflectem “bem” a sua satisfação com os serviços de saúde disponíveis, 37,9% considera que as frases reflectem “muito bem”, 3,3% classifica como “não muito bem”, 0,9% como “nada bem”. O cálculo da moda (3) e da mediana (3) permitiu verificar que, quanto às frases reflectirem a satisfação dos pais com os serviços de saúde disponíveis, estes consideraram “bem”.

Tabela 12 – Distribuição das respostas à Q52 “Em que medida as suas respostas reflectiram a sua satisfação com os serviços de saúde disponíveis?”

Q52	FREQUÊNCIA (N)	VALOR PERCENTUAL
Muito bem	81	37,9%
Bem	124	57,9%
Não muito bem	7	3,3%
Nada bem	2	0,9%
Não responderam	0	00%
TOTAL	214	100%

Síntese: pode-se afirmar que os pais compreenderam “todas” as frases do questionário; que as frases do questionário identificaram “bem” as suas necessidades e as suas expectativas com a vivência de um filho prematuro em casa e com os serviços de saúde disponíveis.

3.2. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Para caracterizar a amostra serão analisadas agrupadamente as características dos pais de RN prematuros, as características dos RN prematuros e as características do internamento do RN prematuro. As questões do questionário que correspondem à caracterização da amostra são: n.º 57, 58, 59, 60, 61, 62, 67, 68 e 69 para caracterização dos pais de RN prematuros; n.º 63 e 65 para a caracterização dos RN prematuros; e n.º 64, 66 e 70 para a caracterização do internamento dos RN prematuros.

A – CARACTERÍSTICAS DOS PAIS DE RN PREMATUROS

Para caracterizar os pais dos RN prematuros foram analisados o parentesco (Q57), o estado civil (Q58), a idade (Q59), as habilitações literárias (Q60), a situação profissional (Q61), a situação social (Q62), a experiência com prematuridade (Q67), número de filhos (Q68) e área de residência (Q69). Estes dados poderão ser visualizados na tabela 13.

A amostra estudada engloba 214 inquiridos dos quais 63,6% são mães e 36,4% pais, sendo que 87,4% são casados ou vivem em coabitação, 9,8% são solteiros e não vivem em coabitação e 2,8% são divorciados. Não existe o registo de nenhum(a) viúvo(a).

Quanto à idade 50,9% dos pais tem uma idade compreendida entre os 31 e os 40 anos de idade, seguido de 41,1% dos pais que têm uma idade compreendida entre os 21-31 anos de idade. Verifica-se uma percentagem mais baixa de pais com idade acima dos 40 anos e abaixo dos 20 anos, com valores de 5,1% e 2,8%, respectivamente.

Relativamente às habilitações literárias a maioria dos pais (59,8%) frequentou a escola até ao ensino secundário, 30,4% desta amostra tem um bacharelato e/ou licenciatura, 6,5% frequentou o ensino primário e 3,3% tem mestrado e/ou doutoramento.

A análise da situação profissional e social demonstra que 61,2% dos inquiridos trabalha por conta de outrem, 14,5% trabalha por conta própria e 24,3% está desempregada; sendo que 52,8% se encontra a gozar licença de maternidade ou paternidade, 29,9%

Tabela 13 – Características dos pais de RN prematuros

		RESPONDERAM		NÃO RESPONDERAM		TOTAL	
		N	(%)	N	(%)	N	(%)
Parentesco (Q57)	Mãe	136	(63,6)	0	(00)	214	(100)
	Pai	78	(36,4)				
Estado Civil (Q58)	Casada(o) / vivo em coabitação	187	(87,4)	0	(00)	214	(100)
	Divorciada(o)	6	(2,8)				
	Solteira(o) / não vivo em coabitação	21	(9,8)				
	Viúva(o)	0	(00)				
Idade (Q59)	Menos de 20 anos	6	(2,8)	0	(00)	214	(100)
	21-30 anos	88	(41,1)				
	31-40 anos	109	(50,9)				
	Mais de 40 anos	11	(5,1)				
Habilitações literárias (Q60)	Ensino primário	14	(6,5)	0	(00)	214	(100)
	Ensino secundário	128	(59,8)				
	Bacharelato / licenciatura	65	(30,4)				
	Mestrado / doutoramento	7	(3,3)				
Situação profissional (Q61)	A trabalhar por conta de outrem	131	(61,2)	0	(00)	214	(100)
	A trabalhar por conta própria	31	(14,5)				
	Desempregada(o)	52	(24,3)				
Situação social (Q62)	A gozar licença de maternidade / paternidade	113	(52,8)	24	(11,2)	214	(100)
	A gozar baixa / atestado	5	(2,3)				
	A gozar férias	8	(3,7)				
	A trabalhar	64	(29,9)				
Experiência com prematuridade (Q67)	Com este	169	(79)	0	(00)	214	(100)
	Com este e com outro filho	40	(18,7)				
	Com este e com outros filhos	5	(2,3)				
Número de filhos (Q68)	Não tenho outro filho	111	(51,9)	0	(00)	214	(100)
	Tenho outro filho	73	(34,1)				
	2-3 filhos	25	(11,7)				
	4 ou mais filhos	5	(2,3)				
Área de residência (Q69)	A curta distância do hospital (menos de 30Km)	133	(62,1)	0	(00)	214	(100)
	A longa distância do hospital (mais de 30Km)	81	(37,9)				

declara que está a trabalhar no momento, 3,7% e 2,3% dizem estar a gozar férias e a gozar baixa ou atestado respectivamente. Na análise da situação social verificou-se,

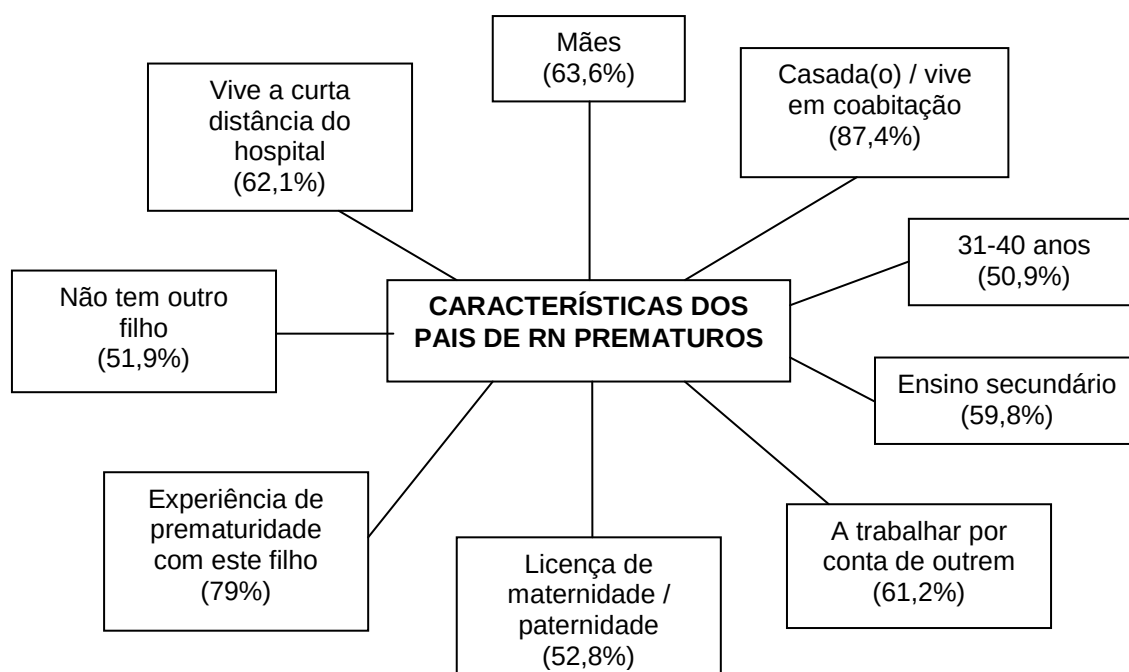
igualmente, que 11,2% não responderam, o que poderá estar associado à situação de desemprego que terminando o respectivo tempo subsidiado pela segurança social deixam de ter direito a gozar qualquer tipo de licença.

Nesta amostra 79% dos pais refere que só tem experiência com este filho prematuro, 18,7% diz ter experiência com este e com outro filho prematuro e ainda existem 2,3% dos pais que referem ter experiência com este e com outros filhos prematuros.

Dos 214 inquiridos 111 (51,9%) afirmam não ter outro filho, 34,1% tem mais um filho, 11,7% diz ter mais 2 a 3 filhos e 2,3% tem um agregado familiar constituído por 4 ou mais filhos para além do que nasceu prematuramente.

A área de residência foi outro dos factores analisados e verificou-se que 62,1% dos pais afirma que vive a curta distância do hospital e 37,9% dizem viver a longa distância do hospital.

Figura 5 – Características dos pais de RN prematuros



Síntese: os pais desta amostra são maioritariamente: **“mães”**; são **“casados / vivem em coabitação”**; têm uma idade compreendida entre **“31-40 anos”**; frequentaram o **“ensino secundário”**; encontram-se a **“trabalhar por conta de outrem”**; neste momento estão a **“gozar licença de maternidade ou paternidade”**; a experiência com a prematuridade foi apenas **“com este filho”**; **“não tem outro filho”**; e vivem a **“curta distância do hospital”**.

B – CARACTERÍSTICAS DOS RN PREMATURO

Na caracterização dos RN prematuros desta amostra analisou-se a idade gestacional (Q63) e a gravidade clínica (Q65), como observado na tabela 14.

Para 51,9% dos pais a idade gestacional deste seu filho prematuro situou-se entre as 33 e as 35 semanas, 30,4% entre as 30 e as 32 semanas, 13,6% entre as 27 e as 29 semanas e 4,2% entre as 24 e as 26 semanas.

A gravidade da situação clínica foi considerada não grave por 54,7% dos pais, grave por 32,7% e muito grave por 12,6% dos pais da amostra.

Tabela 14 – Características dos RN prematuros

		RESPONDERAM		NÃO RESPONDERAM		TOTAL	
		N	(%)	N	(%)	N	(%)
Idade gestacional (Q63)	24-26 semanas	9	4,2	0	(00)	214	(100)
	27-29 semanas	29	13,6				
	30-32 semanas	65	30,4				
	33-35 semanas	111	51,9				
	Com 36 semanas	0	00				
Gravidade clínica (Q65)	Muito grave	27	12,6	0	(00)	214	(100)
	Grave	70	32,7				
	Não foi grave	117	54,7				

Figura 6 – Características dos RN prematuros



Síntese: os RN prematuros desta amostra têm uma idade gestacional maioritariamente compreendida entre as **“33 e 35 semanas”** e a sua situação clínica **“não foi grave”**.

C- CARACTERÍSTICAS DO INTERNAMENTO DO RN PREMATURO

Para caracterizar o internamento dos RN desta amostra analisou-se o parto (Q64) quanto à sua programação, o tempo de internamento (Q66), o hospital de internamento (Q70) e, como a maioria da amostra recaiu por um hospital que engloba três unidades hospitalares analisou em separado esse hospital.

Relativamente à programação do parto, verificou-se que a maioria dos partos prematuros não foi programada (81,3%), sendo que apenas 18,7% foram programados.

O tempo de internamento destes RN tem uma distribuição quase uniforme, mas verificou-se que 37,4% esteve internado mais de 30 dias, 34,6% entre 16 a 30 dias e 28% até 15 dias de internamento.

O hospital que predominou nesta amostra foi o CHP, EPE com 61,2%, seguido do CHAA, EPE com 16,8%, depois pelo HSJ, EPE com 8,4% e, por fim, pelo CHVNGE, EPE e HPH/ULSM, EPE ambos com 4,7%. Para além do internamento nestes hospitais, houve também referência a outras unidades hospitalares, uma vez que muitos destes RN acabam por ser transferidos para os hospitais da área de residência, acabando por estarem internados em duas instituições diferentes. Assim, verificou-se que 3,3% desta amostra este internada no HSJ, EPE e noutro hospital, 0,5% esteve internada no CHAA, EPE e noutro hospital e com igual percentagem esteve internada no CHVNGE, EPE e noutro hospital.

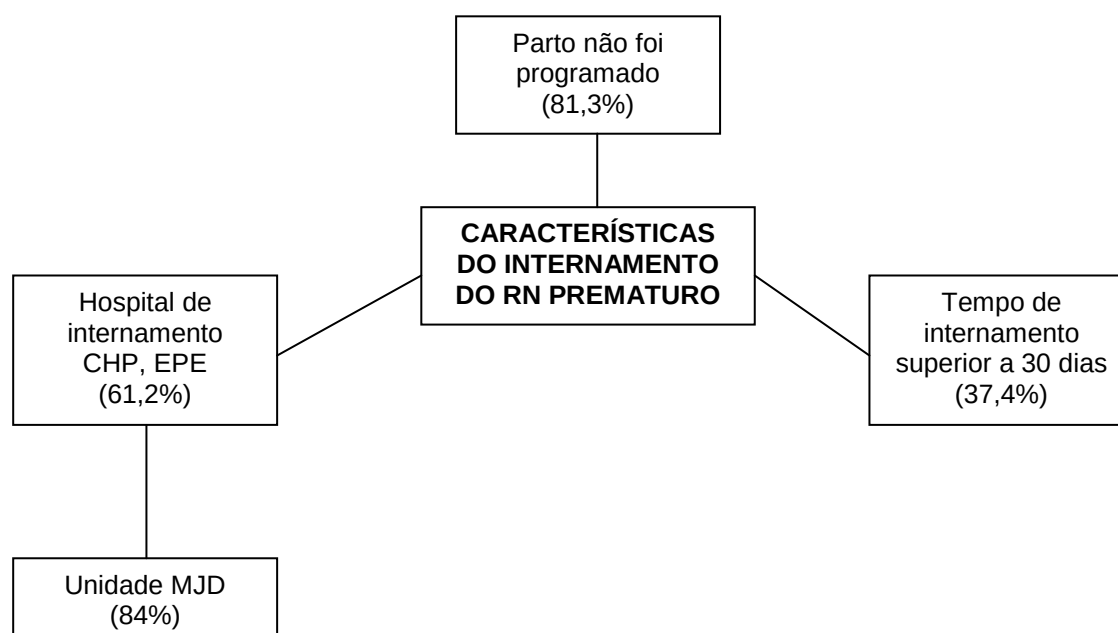
Analisando o internamento no CHP, EPE em separado, uma vez que engloba três UCIN, logo maior probabilidade de maior número de participantes no estudo, verificou-se que dos 61,2% 84% pertenciam à Unidade MJD e 16% à Unidade HGSA. Da Unidade HCMP não houve nenhum participante, pois no tempo que decorreu a recolha de dados, não houve contacto com nenhuns pais que se incluísem nos critérios de inclusão desta amostra.

De seguida pode ver visualizado na tabela 16 todas as frequências e valores percentuais que cada parâmetro avaliado apresentou, e na figura subsequente a esquematização das características do internamento dos RN prematuros desta amostra.

Tabela 15 – Características do internamento do RN prematuro

		RESPONDERAM		NÃO RESPONDERAM		TOTAL	
		N	(%)	N	(%)	N	(%)
Parto (Q64)	Não foi programado	174	81,3	0	(00)	214	(100)
	Foi programado	40	18,7				
Tempo de internamento (Q66)	1-15 dias	60	28	0	(00)	214	(100)
	16-30 dias	74	34,6				
	Mais de 30 dias	80	37,4				
Hospital de internamento (Q70)	CHAA, EPE	36	16,8	0	(00)	214	(100)
	CHP, EPE	131	61,2				
	CHVNGE, EPE	10	4,7				
	HPH/ULSM, EPE	10	4,7				
	HSJ, EPE	18	8,4				
	CHAA, EPE + Outro Hospital	1	0,5				
	CHP, EPE + Outro Hospital	0	00				
	CHVNGE, EPE + Outro Hospital	1	0,5				
	HPH/ULSM, EPE + Outro Hospital	0	00				
	HSJ, EPE + Outro Hospital	7	3,3				
Unidade de internamento CHP,EPE	Unidade HGSA	21	16%	0	(00)	131	(100)
	Unidade MJD	110	84%				
	Unidade HCMP	0	00				

Figura 7 – Características do internamento do RN prematuro



Síntese: no respeitante às características do internamento dos RN prematuros pode-se afirmar que o parto **“não foi programado”**, o tempo de internamento é **“superior a 30 dias”**, o hospital de internamento que predominou foi o **“CHP, EPE”**, sendo que deste a unidade que prevaleceu foi a **“Unidade MJD”**.

Em suma, é agora possível definir um perfil da amostra tendo em conta os dados mais representativos. Assim,

- A mãe é a figura parental que mais marcou presença nas consultas de desenvolvimento e/ou deslocações ao hospital, o que faz prevalecer a ideia de que continua a ser a figura que maior proximidade tem dos filhos, usufruindo da licença de maternidade neste período após a alta do RN prematuro do hospital.
- São maioritariamente casadas ou coabitam com alguém, encontrando-se numa faixa etária compreendida entre os 31 e os 40 anos de idade, tendo este bebé como filho único e como experiência única com a prematuridade, na maioria dos casos.
- Frequentaram essencialmente o ensino secundário, e a sua maioria trabalha por conta de outrem, embora cerca de $\frac{1}{4}$ da amostra esteja desempregada, o que implica que na situação social pouco mais de $\frac{1}{10}$ da amostra não tenha referenciado qualquer tipo de licença ou baixa / atestado.
- Fazem deslocações de casa para o hospital de curta distância, uma vez que habitam num raio de 30Km da instituição, sendo que a sua maioria encontrava-se na área envolvente do CHP, EPE.
- Passaram, principalmente, por uma experiência de parto prematuro não programada, tendo mais de metade destes bebés nascido entre as 33 e as 35 semanas de gestação, o que clinicamente lhes era favorável, pois os riscos inerentes à prematuridade são inversamente proporcionais à idade gestacional, o que também, provavelmente, se encontra associado ao facto de considerarem num internamento superior a 30 dias a situação clínica não ser grave.

3.3. ESTATÍSTICA DESCRITIVA DAS CATEGORIAS DE NECESSIDADES NAS SUBESCALAS

Neste capítulo serão analisadas as seis categorias de necessidade identificadas anteriormente de acordo com as três subescalas existentes. Serão identificadas para cada uma delas a frequência de vezes que são referidas, com o respectivo valor percentual, a moda e a mediana.

De acordo com o documentado anteriormente as categorias de necessidade estão agrupadas em NC (fr 4 e 32), NSCS (fr 18, 26, 34 e 40), NI (fr 6, 8, 15, 19, 24, 29, 31, 38, 42 e 46), NSO (fr 2, 3, 7, 9, 11, 13, 16, 17, 36, 41, 43, 47 e 48), NRFH (fr 1, 5, 10, 12, 14, 21, 33, 35, 37, 39 e 44) e NCO (fr 20, 22, 23, 25, 27, 28, 30 e 45).

3.3.1. Estatística descritiva da Subescala “Importância”

A subescala “*Importância*” é identificada no questionário pela coluna (A) com a seguinte questão: “*Que importância dá às seguintes frases, sobre ter um filho prematuro em casa?*”.

De seguida será feita a análise descritiva quanto a cada categoria de necessidades para esta subescala. Os dados serão registados em tabelas que se encontram organizadas de acordo com os seis grupos de necessidades, sendo que no final será representada graficamente a distribuição dos *scores* médios atribuídos pelos pais a cada categoria de necessidades.

A – NECESSIDADE DE CONFIAR (NC)

Analisando a tabela seguinte verificou-se que, quanto ao facto de os pais confiarem num familiar e/ou num profissional (ama ou educadora) para deixarem o seu filho prematuro, 75,2% dos pais responderam ser “*Muito Importante*”, 14% acreditam ser “*Importante*”, uma percentagem inferior (2,8%) diz apenas ser “*Algo Importante*”.

Houve, ainda, 8% dos pais que referiram ser “*Não Aplicável*” ou não responderam, talvez pelo facto de uma grande percentagem desta amostra se encontrar a gozar licença de maternidade/paternidade e outra parte estar desempregada. Assim, é provável terem menos necessidade de deixarem o bebé aos cuidados de outra pessoa que não eles, não necessitando de confiar o bebé a ninguém.

A avaliação da moda (4) e da mediana (4) permitiram igualmente verificar que os inquiridos consideraram como “*Muito Importante*” a NC.

Tabela 16 – Importância atribuída à NC

Frases	Mt Imp (4) N (%)	Imp (3) N (%)	Al Imp (2) N (%)	S/ Imp (1) N (%)	Ñ Apl S/ Resp (0) N (%)	TOTAL N (%)
4. Poder confiar, que embora não estando presente, o meu filho recebe os melhores cuidados do familiar.	168 (78,5%)	37 (17,3%)	6 (2,8%)	0 (00%)	3 (1,4%)	214 (100%)
32. Poder confiar que, embora não estando presente, o meu filho recebe os melhores cuidados de um profissional (ex: ama, educadora).	154 (72%)	23 (10,7%)	6 (2,8%)	0 (00%)	31 (14,5%)	214 (100%)
TOTAL	322 (75,2%)	60 (14%)	12 (2,8%)	0 (00%)	34 (8%)	428 (100%)

Legenda: **Mt Imp** – Muito Importante; **Imp** – Importante; **Al Imp** – Algo Importante; **S/ Imp** – Sem Importância; **Ñ Apl S/ Resp** – Não Aplicável ou Sem Resposta.

B – NECESSIDADE DE SENTIR QUE CONFIAM EM SI (NSCS)

A NSCS foi classificada por 71,1% dos pais como sendo “*Muito Importante*”, ao passo que 19,5% consideraram ser “*Importante*”. É de salientar que, a necessidade de sentirem

que confiam em si na prestação de cuidados no domicílio e sentir-se necessário junto do seu filho foram os pontos mais valorizados com 77,1% e 86,5%, respectivamente.

Apenas 43 pais “Não Responderam” ou consideraram “*Não Aplicável*”, sendo que desses, 30 não responderam ou não consideram aplicável sentir-se culpados pela prematuridade/doença do seu filho.

Assim, na determinação da moda (4) e da mediana (4) pode-se verificar ser “*Muito Importante*” para os pais a NSCS.

Recorde-se que a nossa sociedade espera que todos os cuidados aos filhos sejam assumidos pelos pais, atribuindo-lhes o papel de quase completa responsabilidade sobre o bem-estar das crianças (Relvas, 2004), sendo de extrema importância para estes pais sentir que confiam em si.

Tabela 17 – Importância atribuída à NSCS

Frases	Mt Imp (4) N (%)	Imp (3) N (%)	Al Imp (2) N (%)	S/ Imp (1) N (%)	Ñ Apl S/ Resp (0) N (%)	TOTAL N (%)
18. Sentir que confiam em mim para cuidar do meu filho também em casa.	165 (77,1%)	32 (15%)	8 (3,7%)	3 (1,4%)	6 (2,8%)	214 (100%)
26. Sentir que não sou culpado/a pela prematuridade/doença do meu filho.	130 (60,8%)	39 (18,2%)	9 (4,2%)	6 (2,8%)	30 (14%)	214 (100%)
34. Que os enfermeiros me consultem acerca dos cuidados necessários ao meu filho.	129 (60,3%)	71 (33,2%)	8 (3,7%)	1 (0,5%)	5 (2,3%)	214 (100%)
40. Sentir que sou necessário junto do meu filho.	185 (86,5%)	25 (11,7%)	2 (0,9%)	0 (00%)	2 (0,9%)	214 (100%)
TOTAL	609 (71,1%)	167 (19,5%)	27 (3,2%)	10 (1,2%)	43 (5%)	856 (100%)

Legenda: **Mt Imp** – Muito Importante; **Imp** – Importante; **Al Imp** – Algo Importante; **S/ Imp** – Sem Importância; **Ñ Apl S/ Resp** – Não Aplicável ou Sem Resposta.

C – NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO (NI)

Quanto à NI verificou-se que a maioria dos pais (71,7%) consideraram ser “*Muito Importante*” manterem-se informados de tudo que diz respeito ao filho, valorizando o facto

Tabela 18 – Importância atribuída à NI

Frases	Mt Imp (4) N (%)	Imp (3) N (%)	Al Imp (2) N (%)	S/ Imp (1) N (%)	Ñ Apl S/ Resp (0) N (%)	TOTAL N (%)
6. Poder contactar uma assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, por causa das implicações da prematuridade no meu filho.	49 (22,9%)	65 (30,4%)	34 (15,9%)	26 (12,1)	40 (18,7%)	214 (100%)
8. Que eu receba informações escritas sobre o internamento do meu filho, para poder consultar mais tarde (ex: motivo de internamento, diagnósticos, nomes dos medicamentos, exames e explicações simples deste género).	150 (70,1%)	46 (21,5%)	13 (6,1%)	2 (0,9%)	3 (1,4%)	214 (100%)
15. Que eu seja informado/a sobre os prognósticos de saúde possíveis para o meu filho.	173 (80,8%)	35 (16,4%)	4 (1,9%)	0 (00%)	2 (0,9%)	214 (100%)
19. Que eu seja informado/a sobre todos os tratamentos que o meu filho vai necessitar/receber.	186 (86,9%)	18 (8,4%)	5 (2,3%)	1 (0,5%)	4 (1,9%)	214 (100%)
24. Aprender e ser informado/a sobre como a prematuridade afecta o crescimento e o desenvolvimento do meu filho.	168 (78,5%)	36 (16,8%)	8 (3,8%)	0 (00%)	2 (0,9%)	214 (100%)
29. Que eu tenha sido preparado/a para a alta do meu filho e que seja informado/a sobre qualquer alteração.	156 (72,9%)	48 (22,5%)	6 (2,8%)	2 (0,9%)	2 (0,9%)	214 (100%)
31. Que eu seja informado assim que possível sobre os resultados dos exames realizados ao meu filho.	175 (81,8%)	35 (16,4%)	2 (0,9%)	0 (00%)	2 (0,9%)	214 (100%)
38. Que sempre que vá ao médico ou enfermeiro eu receba informações exactas sobre o estado de saúde o meu filho.	190 (88,8%)	23 (10,7%)	1 (0,5%)	0 (00%)	0 (00%)	214 (100%)
42. Tomar conhecimento nas consultas de seguimento de tudo o que está a ser feito ao meu filho e porquê.	182 (85,1%)	30 (14%)	2 (0,9%)	0 (00%)	0 (00%)	214 (100%)
46. Que uma pessoa (enfermeiro) coordene as informações que recebemos do hospital.	105 (49%)	59 (27,6%)	29 (13,6%)	7 (3,3%)	14 (6,5%)	214 (100%)
TOTAL	1534 (71,7%)	395 (18,4%)	104 (4,9%)	38 (1,8%)	69 (3,2%)	2140 (100%)

Legenda: **Mt Imp** – Muito Importante; **Imp** – Importante; **Al Imp** – Algo Importante; **S/ Imp** – Sem Importância; **Ñ Apl S/ Resp** – Não Aplicável ou Sem Resposta.

de quando recorrem aos profissionais de saúde (médico, enfermeiro) recebam informações exactas da situação clínica do seu filho.

A possibilidade de contacto com uma assistente social, embora tenha sido considerada como *“Importante”* por 30,4% dos pais inquiridos, foi o ponto que maior percentagem (18,7%) teve de *“Não Aplicável”* ou *“Sem Respostas”*.

Nesta perspectiva, verifica-se que os pais dão maior importância a todas as informações clínicas que determinem o estado de saúde do seu filho, incluindo prognósticos, tratamento e registo escrito de toda a história clínica, bem como, informação de como a prematuridade poderá afectar o desenvolvimento do bebé, acreditando que um enfermeiro poderá coordenar toda esta informação. O contacto com outros profissionais, que não técnicos de saúde, embora valorizado, não é o que neste momento tem maior importância.

A determinação da moda e da mediana pode confirmar estatisticamente o relatado anteriormente, uma vez que na fr6 (*“Poder contactar uma assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, por causa das implicações da prematuridade no meu filho.”*) a moda e a mediana foram ambas de 3, e nas restantes frases esse valor foi de 4.

Desta forma, pode-se afirmar que a NI é *“Muito Importante”* para estes pais que tanto anseiam por notícias dos seus filhos, e que cada consulta ou ida ao médico ou enfermeiro é uma oportunidade de esclarecimento.

Estes pais habituam-se, desde que o bebé nasce e é internado na UCIN, a questionar todos os procedimentos e todas as informações respeitante ao seu filho e, assim, permanecem após a alta clínica. Acreditam que se dominarem a informação, controlam a situação.

D – NECESSIDADE DE SUPORTE E ORIENTAÇÃO (NSO)

Estatisticamente verificou-se que quanto à NSO estes pais admitem ser *“Muito Importante”* (80,4%) saber que podem contactar o serviço onde o seu filho esteve internado, mesmo após este ter tido alta clínica, encontrando-se no mesmo patamar de

importância, com 80,8%, a esperança sobre o estado de saúde e desenvolvimento do bebé.

Tabela 19 – Importância atribuída à NSO

Frases	Mt Imp (4) N (%)	Imp (3) N (%)	Al Imp (2) N (%)	S/ Imp (1) N (%)	Ñ Apl S/ Resp (0) N (%)	TOTAL N (%)
2. Ter reuniões planeadas com outros pais, para partilhar e discutir a experiência de ter um filho prematuro.	46 (21,5%)	65 (30,4%)	60 (28%)	32 (15%)	11 (5,1%)	214 (100%)
3. Que os profissionais de saúde incentivem os pais a fazer perguntas e a procurar respostas.	119 (55,6%)	63 (29,4%)	25 (11,7%)	4 (1,9%)	3 (1,4%)	214 (100%)
7. Poder encontrar-me com outros pais que tenham experiências semelhantes com filhos prematuros.	57 (26,6%)	72 (33,7%)	51 (23,8%)	24 (11,2%)	10 (4,7%)	214 (100%)
9. Poder perguntar aos enfermeiros e aos médicos como explicar a doença e/ou os exames do meu filho.	156 (72,9%)	42 (19,6%)	10 (4,7%)	2 (0,9%)	4 (1,9%)	214 (100%)
11. Ter uma pessoa no apoio disponível na comunidade (enfermeiro ou médico) especialmente encarregue de cuidar e responder às necessidades dos pais.	116 (54,2%)	75 (35,1%)	18 (8,4%)	5 (2,3%)	0 (0,0%)	214 (100%)
13. Que eu seja aconselhado/a sobre os cuidados a ter com o meu filho.	162 (75,7%)	42 (19,6%)	6 (2,8%)	1 (0,5%)	3 (1,4%)	214 (100%)
16. Ser incentivado/a pelos profissionais de saúde a estar mais presente com o meu filho.	104 (48,6%)	51 (23,8%)	22 (10,3%)	2 (0,9%)	35 (16,4%)	214 (100%)
17. Que um enfermeiro me ajude a tomar consciência das minhas próprias necessidades (ex: refeições, dormir).	70 (32,7%)	55 (25,7%)	36 (16,8%)	25 (11,7%)	28 (13,1%)	214 (100%)
36. Saber que posso sempre contactar o Serviço, mesmo após o meu filho ter tido alta.	172 (80,4%)	34 (15,9%)	4 (1,9%)	2 (0,9%)	2 (0,9%)	214 (100%)
41. Que eu receba assistência no sentido de tomar consciência das necessidades do meu filho em casa.	115 (53,7%)	59 (27,6%)	13 (6,1%)	7 (3,3%)	20 (9,3%)	214 (100%)
43. Que eu possa manter a esperança sobre o estado de saúde e desenvolvimento do meu filho.	173 (80,8%)	32 (15%)	1 (0,5%)	0 (0,0%)	8 (3,7%)	214 (100%)
47. Que eu não desespere.	134 (62,6%)	39 (18,2%)	8 (3,7%)	4 (1,9%)	29 (13,6%)	214 (100%)
48. Que um profissional me ajude a motivar o meu filho e a manter o seu desenvolvimento e aprendizagem.	149 (69,6%)	41 (19,2%)	8 (3,7%)	4 (1,9%)	12 (5,6%)	214 (100%)
TOTAL	1573 (56,6%)	670 (24,1%)	262 (9,4%)	112 (4%)	165 (5,9%)	2782 (100%)

Legenda: **Mt Imp** – Muito Importante; **Imp** – Importante; **Al Imp** – Algo Importante; **S/ Imp** – Sem Importância; **Ñ Apl S/ Resp** – Não Aplicável ou Sem Resposta.

Whaley e Whong (1999) referem que, para os pais saberem que os profissionais de saúde da neonatologia estão disponíveis, por telefone ou contacto pessoal, quando o seu filho tem alta clínica é uma medida de segurança, tornando-os menos ansiosos.

Confere-se também que estes pais consideram *“Muito Importante”* ser aconselhados sobre os cuidados a ter com o filho prematuro (75,7%), e poderem questionar enfermeiros e médicos sobre como explicar o que diz respeito ao seu filho (72,9%). Denota-se, novamente, a grande importância que dão a estes profissionais, embora a percentagem de pais que considere ser muito importante *“ser incentivado/a pelos profissionais de saúde a estar mais presente com o meu filho”* e *“que um enfermeiro me ajude a tomar consciência das minhas próprias necessidades (ex: refeições, dormir)”* tenha diminuído consideravelmente para 48,6% e 32,7%, respectivamente. Estas foram também, duas das três frases que mais número de pais *“Não Respondeu”* ou considerou *“Não Aplicável”*, com valores percentuais de 16,4% (fr16) e 13,1% (fr17). Este facto verificou-se, igualmente, na averiguação da moda, que para estas frases foi igual a 4, e da mediana igual a 3.

As reuniões ou encontros planeados com outros pais com experiência de prematuridade, apresentam um registo estatístico que variou essencialmente entre o *“Muito”* e o *“Algo Importante”* com uma variação de valores percentuais inferiores a 10%, sendo a NSO expressa nestas frases como *“Importante”*.

Baldini (2001), fazendo referência a Prudhoe e Peters (1995), diz que nem todos os pais que têm bebés na UCIN acham úteis os grupos de apoio, considerando-os, ineficazes e desnecessários. Há relatos de mães que dizem que ao ouvir outras pessoas na mesma situação era difícil. Esta ideia poderá perdurar nestes pais após a alta clínica, dividindo-os sobre a opinião deste tipo de suporte e orientação.

A moda e a mediana comprovou ser *“Muito Importante”* para este pais a NSO.

E – NECESSIDADE DE RECURSOS FÍSICOS E HUMANOS (NRFH)

Na análise da tabela seguinte, verificou-se que 90,1% dos pais admitem ser *“Muito Importante”* saber que o seu filho vai ser acompanhado para não se atrasar no seu

desenvolvimento físico, intelectual e emocional, e 86,5% sentem ser “*Muito Importante*” contribuir para o bem-estar do seu filho.

Tabela 20 – Importância atribuída à NRFH

Frases	Mt Imp	Imp	Al Imp	S/ Imp	Ñ Apl S/ Resp	TOTAL
Score	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)	
Frequência	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
1. Ter momentos em que possa estar sozinho/a.	61 (28,5%)	76 (35,5%)	34 (15,9%)	39 (18,2%)	4 (1,9%)	214 (100%)
5. Que eu descanse e durma o suficiente.	82 (38,3%)	82 (38,3%)	33 (15,5%)	12 (5,6%)	5 (2,3%)	214 (100%)
10. Que haja capacidade de resposta dos serviços de saúde, de acordo com as necessidades dos pais.	166 (77,6%)	39 (18,2%)	8 (3,7%)	0 (0,0%)	1 (0,5%)	214 (100%)
12. Que eu sempre que precise tenha possibilidade de falar em privado com o médico ou enfermeiro sobre os meus próprios sentimentos ou preocupações.	101 (47,2%)	71 (33,2%)	22 (10,3%)	11 (5,1%)	9 (4,2%)	214 (100%)
14. Que eu possa tomar a decisão final sobre o tratamento que o meu filho vai receber, depois de médicos e enfermeiros me terem dado a conhecer as propostas de tratamento.	113 (52,8%)	69 (32,2%)	16 (7,5%)	5 (2,3%)	11 (5,1%)	214 (100%)
21. Que eu e o meu filho tenhamos um lugar próprio para dormir.	151 (70,6%)	42 (19,6%)	3 (1,4%)	3 (1,4%)	15 (7%)	214 (100%)
33. Que os enfermeiros tomem consciência e compreendam os sentimentos dos pais.	152 (71%)	54 (25,2%)	4 (1,9%)	3 (1,4%)	1 (0,5%)	214 (100%)
35. Sentir que sou importante ao contribuir para o bem-estar do meu filho.	185 (86,5%)	24 (11,2%)	2 (0,9%)	0 (0,0%)	3 (1,4%)	214 (100%)
37. Que eu receba assistência e apoio no sentido de tomar consciência e compreender as minhas próprias necessidades (ex: ansiedade, cansaço).	92 (43%)	70 (32,7%)	20 (9,4%)	15 (7%)	17 (7,9%)	214 (100%)
39. Que eu me sinta menos ansioso/a.	103 (48,1%)	54 (25,2%)	26 (12,1%)	6 (2,8%)	25 (11,7%)	214 (100%)
44. Saber que o meu filho vai ter acompanhamento para não se atrasar no seu desenvolvimento físico, intelectual e emocional.	193 (90,1%)	15 (7%)	1 (0,5%)	1 (0,5%)	4 (1,9%)	214 (100%)
TOTAL	1399 (59,5%)	596 (25,3%)	169 (7,2%)	95 (4%)	95 (4%)	2354 (100%)

Legenda: **Mt Imp** – Muito Importante; **Imp** – Importante; **Al Imp** – Algo Importante; **S/ Imp** – Sem Importância; **Ñ Apl S/ Resp** – Não Aplicável ou Sem Resposta.

Relativamente à fr10 *“Que haja capacidade de resposta dos serviços de saúde, de acordo com as necessidades dos pais”*, 77,6% dos pais consideram *“Muito Importante”*, o que indica, mais uma vez, a importância que dão aos cuidados de saúde especializados, mesmo após alta clínica.

O enquadramento teórico demonstrou a existência da CNSI que, desde 1993, refere que a continuidade de cuidados de saúde da criança é a base indispensável ao seu bom funcionamento. A interligação entre os cuidados de saúde é imprescindível na promoção da saúde destas crianças e das suas famílias.

No que concerne às necessidades de recursos directamente relacionadas com os pais, como as expressas nas fr 12, 37 e 39, verifica-se que embora sejam considerados como *“Muito Importante”*, a frequência de vezes que foi referida diminuiu em relação às necessidades directamente relacionadas com o bebé, o que indica o sentido de protecção que os pais têm sobre os filhos, pretendendo responder às suas necessidades e dependendo delas.

Nesta perspectiva, 35,5% dos pais desta amostra consideraram ser *“Importante”* ter momentos para si, para estarem sozinhos. No entanto, foi também neste ponto que se registou maior frequência de vezes, com 39 referências, de opiniões de *“Sem Importância”*.

Nesta categoria de necessidades a moda e a mediana que surgiu com maior frequência (em metade das frases) foi a moda de valor igual a 4 e a mediana de igual valor.

F – NECESSIDADES RELATIVAS À CRIANÇA E OUTROS MEMBROS DA FAMÍLIA (NCO)

Os resultados apresentados na tabela que se segue demonstram que, estatisticamente os pais desta amostra consideram *“Muito Importante”* as suas necessidades relativas ao seu filho prematuro e aos outros membros da família. Destas, é de salientar a fr25 *“que eu tenha disponibilidade de ficar com o meu filho 24 horas por dia, se quiser”* e a fr27 *“poder prestar cuidados ao meu filho (ex: lavá-lo, dar de comer, medir a temperatura)”*, com uma frequência de 71% e de 83,7%, respectivamente.

Este ponto demonstra mais uma vez o papel que é atribuído aos pais pela sociedade, cabendo-lhe a eles a responsabilidade de satisfazer as necessidades dos seus filhos.

Tabela 21 – Importância atribuída às NCO

Frases	Mt Imp	Imp	Al Imp	S/ Imp	Ñ Apl S/ Resp	TOTAL
Score Frequência	(4) N (%)	(3) N (%)	(2) N (%)	(1) N (%)	(0) N (%)	N (%)
20. Ter uma pessoa no apoio disponível na comunidade especialmente encarregue de cuidar das necessidades do meu filho.	83 (38,8%)	65 (30,4%)	40 (18,7%)	9 (4,2%)	17 (7,9%)	214 (100%)
22. Que um enfermeiro (ex: do centro de saúde) acompanhe o meu filho depois de ter tido alta, tendo em conta a sua saúde.	140 (65,4%)	49 (22,9%)	15 (7%)	4 (1,9%)	6 (2,8%)	214 (100%)
23. Poder participar nos cuidados de saúde especializados prestados ao meu filho em casa.	115 (53,7%)	48 (22,4%)	12 (5,6%)	1 (0,5%)	38 (17,8%)	214 (100%)
25. Que eu tenha disponibilidade de ficar com o meu filho 24 horas por dia, se quiser.	152 (71%)	41 (19,2%)	7 (3,3%)	5 (2,3%)	9 (4,2%)	214 (100%)
27. Poder prestar cuidados ao meu filho (ex: lavá-lo, dar de comer, medir a temperatura).	179 (83,7%)	28 (13,1%)	2 (0,9%)	0 (0,0%)	5 (2,3%)	214 (100%)
28. Que eu seja capaz de explicar aos meus familiares, amigos e ao(s) meu(s) outro(s) filho(s), aspectos da situação do meu filho.	119 (55,6%)	61 (28,5%)	22 (10,3%)	7 (3,3%)	5 (2,3%)	214 (100%)
30. Que eu tenha tempo de estar com o(s) meu(s) outro(s) filho(s).	113 (52,8%)	26 (12,1%)	1 (0,5%)	0 (0,0%)	74 (34,6%)	214 (100%)
45. Que sejam os mesmos enfermeiros a tratar do meu filho sempre que recorro a eles.	101 (47,2%)	69 (32,2%)	16 (7,5%)	21 (9,8%)	7 (3,3%)	214 (100%)
TOTAL	1002 (58,5%)	387 (22,6%)	115 (6,7%)	47 (2,8%)	161 (9,4%)	1712 (100%)

Legenda: **Mt Imp** – Muito Importante; **Imp** – Importante; **Al Imp** – Algo Importante; **S/ Imp** – Sem Importância; **Ñ Apl S/ Resp** – Não Aplicável ou Sem Resposta.

Relativamente às necessidades de apoio especializado após a alta clínica da UCIN do bebé prematuro, 65,4% dos pais acredita ser “*Muito Importante*” que o enfermeiro do centro de saúde faça o acompanhamento do seu filho, sendo que 47,2% admite ser “*Muito Importante*” serem sempre os mesmos enfermeiros a tratar do seu filho. Todavia, apenas 38,8% considerou ser “*Muito Importante*” ter uma pessoa no apoio disponível na comunidade que cuidasse especialmente das necessidades do seu filho, 30,4%

considerou ser *“Importante”*, 18,7% *“Algo Importante”*, 4,2% *“Sem Importância”* e 7,9% considerou *“Não Aplicável”* ou *“Não Respondeu”* nesta frase do questionário.

A análise à fr30 *“que eu tenha tempo de estar com o(s) meu(s) outro(s) filho(s)”* foi onde se verificou com maior frequência de opiniões a resposta *“Não Aplicável”* ou *“Não Resposta”*, talvez pelo facto de 51,9% dos inquiridos não ter outro filho para além deste filho que nasceu prematuramente.

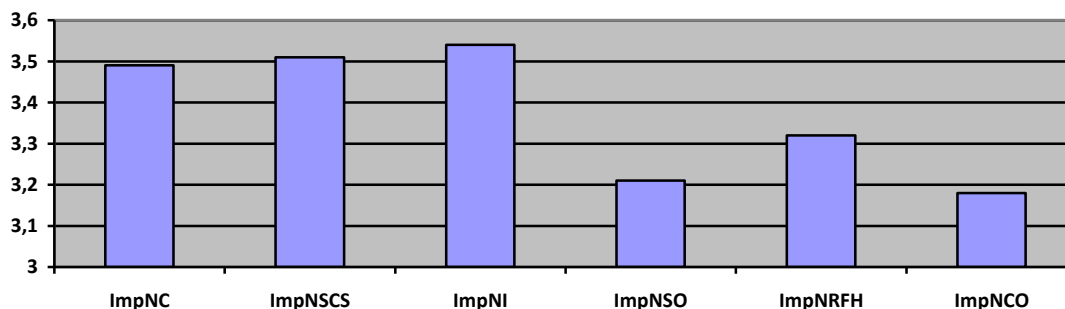
Assim, pode-se afirmar que o valor mais frequente desta variável foi o de score 4 *“Muito Importante”*, sendo que a mediana na fr20 e fr45 se situou no score 3 *“Importante”* e nas restantes frases no score 4 *“Muito Importante”*.

Síntese: a análise da *“Subescala Importância”* demonstrou que, na sua maioria, os pais desta amostra consideraram *“Muito Importante”* quanto a todas as necessidades estudadas, sendo que estas se organizam, quanto ao grau de importância atribuído, da seguinte forma:

- Necessidade de informação: com um score médio de 3,54 e um desvio padrão de 0,363.
- Necessidade de Sentir que Confiam em Si: com um score médio de 3,51 e um desvio padrão de 0,595.
- Necessidade de Confiar: com um score médio de 3,49 e um desvio padrão de 0,314.
- Necessidade de Recursos Físicos e Humanos: com um score médio de 3,32 e um desvio padrão de 0,445.
- Necessidade de Suporte e Orientação: com um score médio de 3,21 e um desvio padrão de 0,490.
- Necessidades relativas à Criança e Outros Membros da Família: com um score médio de 3,18 e um desvio padrão de 0,563.

No seguinte gráfico pode-se visualizar a distribuição dos scores médios relativos às importâncias atribuídas pelos pais nas diferentes categorias.

Gráfico 1 – Importância média atribuída às seis categorias de necessidades



Legenda: **ImpNC** – Importância Necessidade de Confiar; **ImpNSCS** – Importância Necessidade de Sentir que Confiam em Si; **ImpNI** – Importância Necessidade de Informação; **ImpNSO** – Importância Necessidade de Suporte e Orientação; **ImpNRFH** – Importância Necessidade de Recursos Físicos e Humanos; **ImpNCO** – Importância Necessidades relativas à Criança e Outros Membros da Família.

Em suma, como descrito no enquadramento teórico, os pais de crianças prematuras vêm na obtenção de informação e conhecimentos, a melhor forma de lidar com a situação, procurando saber sempre mais. Estes pais assumem a total responsabilidade na ida para casa do seu bebé prematuro, “isolando-se”, por vezes, do resto da família, mas envolvendo a equipa de saúde como promotora da adaptação a este novo ciclo de vida familiar.

As suas energias são direccionadas para esta criança, relegando para segundo plano as suas próprias necessidades, que sofrem influência directa das necessidades do bebé.

3.3.2. Estatística descritiva da Subescala “Satisfação”

A subescala “Satisfação” é identificada no questionário pela coluna (B) que interroga: “Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade para si?”.

Seguidamente será feita a análise descritiva quanto a cada categoria de necessidades para esta subescala. Os dados serão registados em tabelas que serão organizadas de acordo com os seis grupos de necessidades. No final será representada graficamente a distribuição dos scores médios atribuídos pelos pais a cada categoria de necessidades.

A – NECESSIDADE DE CONFIAR (NC)

Na análise da tabela 22 podemos verificar que 65% dos pais estão “*Completamente*” satisfeitos em confiar num familiar para cuidar do seu filho na sua ausência, 19,1% “*Quase Sempre*” confiam, 8,4% confiam de “*Alguma Forma*”, 4,2% “*Raramente*” confiam e 3,3% (7 inquiridos) “*Nunca*” confiam. Todos os pais responderam a esta frase nesta subescala.

Relativamente ao confiar num profissional (ama, educadora) para cuidarem do seu filho na sua ausência, 40,7% dos pais consideraram estar “*Completamente*” satisfeitos neste ponto, 16,8% confiam “*Quase Sempre*”, 9,3% confiam de “*Alguma Forma*”, 2,8% “*Raramente*” confiam, 18,7% “*Nunca*” confiam e 11,7% não responderam.

Tabela 22 – Satisfação atribuída à NC

Frases	Compl (5) N (%)	Qs Spr (4) N (%)	De Alg Frm (3) N (%)	Rara/ (2) N (%)	Nunca (1) N (%)	S/ Resp (0) N (%)	TOTAL N (%)
4. Poder confiar, que embora não estando presente, o meu filho recebe os melhores cuidados do familiar.	139 (65%)	41 (19,1%)	18 (8,4%)	9 (4,2%)	7 (3,3%)	0 (0,0%)	214 (100%)
32. Poder confiar que, embora não estando presente, o meu filho recebe os melhores cuidados de um profissional (ex: ama, educadora).	87 (40,7%)	36 (16,8%)	20 (9,3%)	6 (2,8%)	40 (18,7%)	25 (11,7%)	214 (100%)
TOTAL	226 (52,8%)	77 (18%)	38 (8,9%)	15 (3,5%)	47 (11%)	25 (5,8%)	428 (100%)

Legenda: **Compl** – Completamente; **Qs Spr** – Quase Sempre; **De Alg Frm** – De Alguma Forma; **Rara/** – Raramente; **Nunca** – Nunca; **S/ Resp** – Sem Resposta.

Nesta situação é de relembrar que o grupo de pais aqui estudado se encontra em grande número em licença de maternidade (52,8%) e/ou desempregado (24,3%), o que lhes poderá facultar uma maior disponibilidade para cuidar do seu filho, prescindindo dos cuidados de outro familiar ou mesmo de um profissional, o que influencia a avaliação do seu grau de satisfação neste ponto.

A determinação da moda e da mediana comprovou estatisticamente que os pais estão “*Completamente*” satisfeitos quanto à NC.

Para Carter e McGoldrick (1995) o relacionamento entre os membros de uma família é, por si só, uma mais-valia, tornando-os insubstituíveis e criando laços de confiança entre os seus membros.

B – NECESSIDADE DE SENTIR QUE CONFIAM EM SI (NSCS)

Relativamente a esta categoria de necessidades mais de metade da amostra (54,9%) considerou-se “*Completamente*” satisfeita, embora com valores percentuais diferentes para cada uma das frases. 79% dos pais considera ser uma realidade para si sentir que é necessário estar junto do seu filho, e 62,2% sentir que confiam em si para cuidar do seu filho em casa.

Da análise da fr26 “*Sentir que não sou culpado/a pela prematuridade/doença do meu filho*”, verificou-se que 45,8% dos pais sentem-se “*Completamente*” inocentes quanto à sua culpabilidade, já 14,5% responsabilizam-se “*De Alguma Forma*”. Atestou-se também nesta frase, que 64,5% do total de “*Sem Resposta*” desta categoria de necessidades foi relativo a esta subescala, com 20 pessoas a não responderem.

Por outro lado, verificou-se que este grupo de pais não é unânime na sua opinião sobre se, neste momento, é uma realidade para si que os enfermeiros o consultem acerca dos cuidados necessários ao seu filho, pois 32,7% (70 inquiridos) considera “*Completamente*”, 32,2% (69 inquiridos) considera “*Quase Sempre*” e 23,8% (51 inquiridos) considera “*De Alguma Forma*”, o que demonstra não existir uma consonância no grau de satisfação atribuída a esta frase.

Em suma, 54,9% dos inquiridos revela-se “*Completamente*” satisfeito quanto a esta categoria de necessidades, 19,4% considera-se “*Quase Sempre*” satisfeito, 13,1% atesta que se encontra “*De Alguma Forma*” satisfeita, 3,9% “*Raramente*”, 5,1% “*Nunca*” e 3,6% não respondeu.

A determinação da moda e da mediana comprovou que nesta amostra os inquiridos estão “*Completamente*” satisfeitos quanto à NSCS

Tabela 23 – Satisfação atribuída à NSCS

Frases	Compl (5) N (%)	Qs Spr (4) N (%)	De Alg Frm (3) N (%)	Rara/ (2) N (%)	Nunca (1) N (%)	S/ Resp (0) N (%)	TOTAL N (%)
18. Sentir que confiam em mim para cuidar do meu filho também em casa.	133 (62,2%)	37 (17,3%)	22 (10,3%)	5 (2,3%)	12 (5,6%)	5 (2,3%)	214 (100%)
26. Sentir que não sou culpado/a pela prematuridade/doença do meu filho.	98 (45,8%)	27 (12,6%)	31 (14,5%)	14 (6,5%)	24 (11,2%)	20 (9,4%)	214 (100%)
34. Que os enfermeiros me consultem acerca dos cuidados necessários ao meu filho.	70 (32,7%)	69 (32,2%)	51 (23,8%)	13 (6,1%)	7 (3,3%)	4 (1,9%)	214 (100%)
40. Sentir que sou necessário junto do meu filho.	169 (79%)	33 (15,4%)	8 (3,7%)	1 (0,5%)	1 (0,5%)	2 (0,9%)	214 (100%)
TOTAL	470 (54,9%)	166 (19,4%)	112 (13,1%)	33 (3,9%)	44 (5,1%)	31 (3,6%)	856 (100%)

Legenda: **Compl** – Completamente; **Qs Spr** – Quase Sempre; **De Alg Frm** – De Alguma Forma; **Rara/** – Raramente; **Nunca** – Nunca; **S/ Resp** – Sem Resposta.

C – NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO (NI)

Na análise do grau de satisfação atribuído pelos pais a esta categoria de necessidades verificou-se que 42,8% considera-se “*Completamente*” satisfeita, 23,1% está “*Quase Sempre*” satisfeita, 16,9% “*De Alguma Forma*” está satisfeita, 6,1% considera que “*Raramente*” está satisfeita e 9,1% “*Nunca*” está satisfeita, como também se comprova com a determinação da moda e da mediana.

Da observação detalhada das 10 frases que constituem esta categoria de necessidades é de salientar os seguintes pontos:

- As frases que englobam a obtenção de informação, na forma escrita, ou não, de profissionais especializados (médico e enfermeiro), sobre a situação clínica do bebé, os exames e tratamentos que necessite, os prognósticos de saúde e desenvolvimento, demonstraram uma completa satisfação destes pais, embora com valores percentuais diferentes.
- A fr42 *“tomar conhecimento nas consultas de seguimento de tudo o que está a ser feito ao meu filho e porquê”*, fr38 *“Que sempre que vá ao médico ou enfermeiro eu receba informações exactas sobre o estado de saúde o meu filho”* e fr19 *“que eu seja informado/a sobre todos os tratamentos que o meu filho vai necessitar/receber”*, foram as que maior valor percentual apresentaram numa classificação de *“Completamente”* satisfeitos, com valores de 61,2%, 58% e 57,1%, respectivamente.
- Na fr6 *“poder contactar uma assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, por causa das implicações da prematuridade no meu filho”* detectou-se uma completa inversão da opinião relativamente às restantes frases, pois 45,8% dos inquiridos classificou-a como *“Nunca”* ser uma realidade para si naquele momento.
- Verificou-se na fr46 *“que uma pessoa (enfermeiro) coordene as informações que recebemos do hospital”*, uma distribuição mais ou menos uniforme entre *“Quase Sempre”* com 23,8% e o *“Completamente”* e *“De Alguma Forma”* com 22% cada.

A NI, sendo ela considerada, de acordo com os dados obtidos neste estudo, como a necessidade em que maior importância é atribuída pelos pais, o seu grau de satisfação é também elevada. Este facto poderá ter origem na filosofia de cuidados implícita aos HAPD, que têm convencionado um acompanhamento sistemático, regular e frequente, onde os bebés prematuros são acompanhados em todo o seu processo de desenvolvimento e crescimento, o que no pós alta se traduz no acompanhamento nas consultas de desenvolvimento.

Isto manifesta-se num elevado grau de satisfação por parte dos progenitores, que para além de acharem ser muito importante o seu filho ser seguido por todo um role de profissionais especializados e experientes nesta área, sentem-se participantes activos porque é-lhes fornecida toda uma panóplia de informações sobre o estado saúde e prognóstico do seu filho.

Tabela 24 – Satisfação atribuída à NI

Frases	Compl (5) N (%)	Qs Spr (4) N (%)	De Alg Frm (3) N (%)	Rara/ (2) N (%)	Nunca (1) N (%)	S/ Resp (0) N (%)	TOTAL N (%)
6. Poder contactar uma assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, por causa das implicações da prematuridade no meu filho.	20 (9,4%)	11 (5,1%)	43 (20,1%)	24 (11,2%)	98 (45,8%)	18 (8,4%)	214 (100%)
8. Que eu receba informações escritas sobre o internamento do meu filho, para poder consultar mais tarde (ex: motivo de internamento, diagnósticos, nomes dos medicamentos, exames e explicações simples deste género).	81 (37,9%)	51 (23,8%)	35 (16,4%)	23 (10,7%)	23 (10,7%)	1 (0,5%)	214 (100%)
15. Que eu seja informado/a sobre os prognósticos de saúde possíveis para o meu filho.	85 (39,7%)	69 (32,3%)	39 (18,2%)	13 (6,1%)	6 (2,8%)	2 (0,9%)	214 (100%)
19. Que eu seja informado/a sobre todos os tratamentos que o meu filho vai necessitar/receber.	122 (57,1%)	46 (21,5%)	28 (13,1%)	8 (3,7%)	5 (2,3%)	5 (2,3%)	214 (100%)
24. Aprender e ser informado/a sobre como a prematuridade afecta o crescimento e o desenvolvimento do meu filho.	83 (38,8%)	50 (23,4%)	48 (22,4%)	16 (7,5%)	15 (7%)	2 (0,9%)	214 (100%)
29. Que eu tenha sido preparado/a para a alta do meu filho e que seja informado/a sobre qualquer alteração.	121 (56,6%)	41 (19,2%)	36 (16,8%)	8 (3,7%)	6 (2,8%)	2 (0,9%)	214 (100%)
31. Que eu seja informado assim que possível sobre os resultados dos exames realizados ao meu filho.	102 (47,7%)	66 (30,8%)	33 (15,4%)	7 (3,3%)	5 (2,3%)	1 (0,5%)	214 (100%)
38. Que sempre que vá ao médico ou enfermeiro eu receba informações exactas sobre o estado de saúde o meu filho.	124 (58%)	51 (23,8%)	35 (16,4%)	2 (0,9%)	2 (0,9%)	0 (0,0%)	214 (100%)
42. Tomar conhecimento nas consultas de seguimento de tudo o que está a ser feito ao meu filho e porquê.	131 (61,2%)	58 (27%)	19 (8,9%)	4 (1,9%)	1 (0,5%)	1 (0,5%)	214 (100%)
46. Que uma pessoa (enfermeiro) coordene as informações que recebemos do hospital.	47 (22%)	51 (23,8%)	47 (22%)	25 (11,7%)	33 (15,4%)	11 (5,1%)	214 (100%)
TOTAL	916 (42,8%)	494 (23,1%)	363 (16,9%)	130 (6,1%)	194 (9,1%)	43 (2%)	2140 (100%)

Legenda: **Compl** – Completamente; **Qs Spr** – Quase Sempre; **De Alg Frm** – De Alguma Forma; **Rara/** – Raramente; **Nunca** – Nunca; **S/ Resp** – Sem Resposta.

D – NECESSIDADE DE SUPORTE E ORIENTAÇÃO (NSO)

Na sequência da análise da tabela seguinte, verificou-se que 65% dos pais encontram-se “*Completamente*” satisfeitos por poderem manter a esperança sobre o estado de desenvolvimento e saúde do seu filho, assim como 59,9% encontram-se

“**Completamente**” satisfeitos ao saberem que podem sempre contactar o serviço, mesmo após o seu filho ter tido alta clínica.

Tabela 25 – Satisfação atribuída à NSO

Frases	Compl (5) N (%)	Qs Spr (4) N (%)	De Alg Frm (3) N (%)	Rara/ (2) N (%)	Nunca (1) N (%)	S/ Resp (0) N (%)	TOTAL N (%)
2. Ter reuniões planeadas com outros pais, para partilhar e discutir a experiência de ter um filho prematuro.	6 (2,8%)	17 (7,9%)	39 (18,2%)	38 (17,8%)	105 (49,1%)	9 (4,2%)	214 (100%)
3. Que os profissionais de saúde incentivem os pais a fazer perguntas e a procurar respostas.	47 (22%)	75 (35%)	58 (27,1%)	21 (9,8%)	12 (5,6%)	1 (0,5%)	214 (100%)
7. Poder encontrar-me com outros pais que tenham experiências semelhantes com filhos prematuros.	14 (6,5%)	17 (7,9%)	46 (21,5%)	47 (22%)	84 (39,3%)	6 (2,8%)	214 (100%)
9. Poder perguntar aos enfermeiros e aos médicos como explicar a doença e/ou os exames do meu filho.	87 (40,7%)	68 (31,8%)	35 (16,3%)	12 (5,6%)	10 (4,7%)	2 (0,9%)	214 (100%)
11. Ter uma pessoa no apoio disponível na comunidade (enfermeiro ou médico) especialmente encarregue de cuidar e responder às necessidades dos pais.	42 (19,6%)	55 (25,7%)	50 (23,4%)	42 (19,6%)	25 (11,7%)	0 (0,0%)	214 (100%)
13. Que eu seja aconselhado/a sobre os cuidados a ter com o meu filho.	83 (38,8%)	64 (29,9%)	49 (22,9%)	13 (6,1%)	3 (1,4%)	2 (0,9%)	214 (100%)
16. Ser incentivado/a pelos profissionais de saúde a estar mais presente com o meu filho.	78 (36,5%)	39 (18,2%)	36 (16,8%)	11 (5,1%)	24 (11,2%)	26 (12,2%)	214 (100%)
17. Que um enfermeiro me ajude a tomar consciência das minhas próprias necessidades (ex: refeições, dormir).	40 (18,7%)	40 (18,7%)	48 (22,4%)	30 (14%)	38 (17,8%)	18 (8,4%)	214 (100%)
36. Saber que posso sempre contactar o Serviço, mesmo após o meu filho ter tido alta.	128 (59,9%)	43 (20,1%)	24 (11,2%)	9 (4,2%)	8 (3,7%)	2 (0,9%)	214 (100%)
41. Que eu receba assistência no sentido de tomar consciência das necessidades do meu filho em casa.	80 (37,4%)	51 (23,9%)	33 (15,4%)	14 (6,5%)	19 (8,9%)	17 (7,9%)	214 (100%)
43. Que eu possa manter a esperança sobre o estado de saúde e desenvolvimento do meu filho.	139 (65%)	39 (18,2%)	25 (11,7%)	1 (0,5%)	2 (0,9%)	8 (3,7%)	214 (100%)
47. Que eu não desespere.	64 (29,9%)	36 (16,8%)	41 (19,2%)	24 (11,2%)	28 (13,1%)	21 (9,8%)	214 (100%)
48. Que um profissional me ajude a motivar o meu filho e a manter o seu desenvolvimento e aprendizagem.	76 (35,5%)	45 (21,1%)	54 (25,2%)	12 (5,6%)	18 (8,4%)	9 (4,2%)	214 (100%)
TOTAL	884 (31,8%)	589 (21,2%)	538 (19,3%)	274 (9,8%)	376 (13,5%)	121 (4,4%)	2782 (100%)

Legenda: **Compl** – Completamente; **Qs Spr** – Quase Sempre; **De Alg Frm** – De Alguma Forma; **Rara/** – Raramente; **Nunca** – Nunca; **S/ Resp** – Sem Resposta.

Por outro lado, 35% e 25,7% dos inquiridos respondeu que *“Quase Sempre”* é uma realidade para eles o facto dos profissionais de saúde os incentivarem a fazer perguntas e a procurar respostas e por terem um médico ou enfermeiro disponível na comunidade especialmente encarregue de cuidar e responder às necessidades dos pais.

Na análise da fr17 *“que um enfermeiro me ajude a tomar consciência das minhas próprias necessidades (ex: refeições, dormir)”* os resultados mostraram que os pais se consideram *“De alguma forma”* satisfeitos (22,4%) com o facto dos enfermeiros se preocuparem em os alertar para as suas próprias necessidades.

Quanto ao ser uma realidade as reuniões e os encontros planeados com outros pais, no sentido de partilharem a experiência de ter um filho prematuro os pais classificaram como *“Nunca”* ser uma realidade para si, com valor percentual de 49,1% para a fr2 *“ter reuniões planeadas com outros pais, para partilhar e discutir a experiência de ter um filho prematuro”*, e de 39,3% para a fr7 *“poder encontrar-me com outros pais que tenham experiências semelhantes com filhos prematuros”*.

Na fr16 *“ser incentivado/a pelos profissionais de saúde a estar mais presente com o meu filho”* registou um total de 12,2% de não respostas, talvez pelo facto de os pais não acreditarem que isto lhes diga respeito a eles, uma vez que uma grande parte da nossa amostra tem disponibilidade para estar com o bebé, com já foi visto.

A estrutura do nosso Sistema Nacional de Saúde (SNS) permite que os nossos bebés sejam acompanhados de mais perto, havendo um maior diálogo entre os pais e os profissionais de saúde, podendo sempre os pais recorrer ao seu apoio e aconselhamento.

E – NECESSIDADE DE RECURSOS FÍSICOS E HUMANOS (NRFH)

Relativamente ao facto dos pais se sentirem importantes ao contribuir para o bem-estar do seu filho, verificou-se que 77,5% destes pais considera-se *“Completamente”* satisfeito neste ponto, e que 73,8% diz ser *“Completamente”* real o facto de ele e o seu filho terem um lugar próprio para dormir (recursos físicos).

Tabela 26 – Satisfação atribuída à NRFH

Frases	Compl (5) N (%)	Qs Spr (4) N (%)	De Alg Frm (3) N (%)	Rara/ (2) N (%)	Nunca (1) N (%)	S/ Resp (0) N (%)	TOTAL N (%)
1. Ter momentos em que possa estar sozinho/a.	22 (10,3%)	51 (23,8%)	66 (30,8%)	45 (21%)	29 (13,6%)	1 (0,5%)	214 (100%)
5. Que eu descanse e durma o suficiente.	32 (15%)	53 (24,7%)	77 (36%)	40 (18,7%)	10 (4,7%)	2 (0,9%)	214 (100%)
10. Que haja capacidade de resposta dos serviços de saúde, de acordo com as necessidades dos pais.	61 (28,5%)	76 (35,5%)	55 (25,7%)	19 (8,9%)	3 (1,4%)	0 (0,0%)	214 (100%)
12. Que eu sempre que precise tenha possibilidade de falar em privado com o médico ou enfermeiro sobre os meus próprios sentimentos ou preocupações.	34 (15,9%)	38 (17,8%)	61 (28,5%)	44 (20,5%)	33 (15,4%)	4 (1,9%)	214 (100%)
14. Que eu possa tomar a decisão final sobre o tratamento que o meu filho vai receber, depois de médicos e enfermeiros me terem dado a conhecer as propostas de tratamento.	65 (30,4%)	49 (22,9%)	54 (25,2%)	14 (6,5%)	23 (10,8%)	9 (4,2%)	214 (100%)
21. Que eu e o meu filho tenhamos um lugar próprio para dormir.	158 (73,8%)	20 (9,4%)	11 (5,1%)	2 (0,9%)	13 (6,1%)	10 (4,7%)	214 (100%)
33. Que os enfermeiros tomem consciência e compreendam os sentimentos dos pais.	76 (35,5%)	60 (28%)	50 (23,4%)	19 (8,9%)	9 (4,2%)	0 (0,0%)	214 (100%)
35. Sentir que sou importante ao contribuir para o bem-estar do meu filho.	166 (77,5%)	32 (15%)	11 (5,1%)	1 (0,5%)	1 (0,5%)	3 (1,4%)	214 (100%)
37. Que eu receba assistência e apoio no sentido de tomar consciência e compreender as minhas próprias necessidades (ex: ansiedade, cansaço).	52 (24,3)	55 (25,7%)	40 (18,7%)	25 (11,7%)	30 (14%)	12 (5,6%)	214 (100%)
39. Que eu me sinta menos ansioso/a.	49 (22,9%)	50 (23,4%)	58 (27,1%)	24 (11,2%)	18 (8,4%)	15 (7%)	214 (100%)
44. Saber que o meu filho vai ter acompanhamento para não se atrasar no seu desenvolvimento físico, intelectual e emocional.	124 (57,9%)	40 (18,7%)	31 (14,5%)	7 (3,3%)	8 (3,7%)	4 (1,9%)	214 (100%)
TOTAL	839 (35,6%)	524 (22,3%)	514 (21,8%)	240 (10,2%)	177 (7,5%)	60 (2,6%)	2354 (100%)

Legenda: **Compl** – Completamente; **Qs Spr** – Quase Sempre; **De Alg Frm** – De Alguma Forma; **Rara/** – Raramente; **Nunca** – Nunca; **S/ Resp** – Sem Resposta.

No respeitante à capacidade de resposta dos serviços de saúde, de acordo com as necessidades dos pais, e no apoio no sentido de tomar consciência e compreender as

suas próprias necessidades, os pais classificaram como necessidades “*Quase Sempre*” satisfeitas, com valores percentuais de 35,5% para a primeira e 25,7% na segunda situação.

Quanto às necessidades expressas pela fr1 “*ter momentos em que possa estar sozinho/a*”, fr5 “*que eu descanse e durma o suficiente*”, fr12 “*que eu sempre que precise tenha possibilidade de falar em privado com o médico ou enfermeiro sobre os meus próprios sentimentos ou preocupações*”, e fr39 “*que eu me sinta menos ansioso/a*”, os pais consideraram que na sua realidade elas acontecem “*De Alguma Forma*”, com valores correspondentes de 30,8%, 36%, 28,5% e 27,1%.

Desta forma, podemos afirmar que as necessidades expressas nas 11 frases que constituem esta categoria de necessidades, variaram essencialmente o seu grau de satisfação entre o “*Completamente*”, o “*Quase Sempre*” e o “*De Alguma Forma*”, sendo que na sua determinação final o “*Completamente*” satisfeito registou um valor percentual de 35,6%, o “*Quase Sempre*” satisfeito 22,3% e o “*De Alguma Forma*” de 21,8%. O valor da moda e da mediana que variou entre 3 e 5 comprovam estatisticamente estes valores.

F – NECESSIDADES RELATIVAS À CRIANÇA E OUTROS MEMBROS DA FAMÍLIA (NCO)

Estatisticamente, e de acordo com a análise da tabela seguinte, pode-se afirmar que as NCO foram classificadas com “*Completamente*” satisfeitas (39,8%).

Analisando as frases desta categoria de necessidades vemos que o valor estatisticamente representativo diz respeito às necessidades de prestação de cuidados à criança pelos pais, em que 72,9% dos inquiridos considera que esta realidade é “*Completamente*” satisfeita.

Quanto aos recursos humanos disponíveis na comunidade e ao facto de serem sempre os mesmos enfermeiros a cuidarem do bebé prematuro, 22,9% na primeira situação e 30,4% na segunda, classificaram com “*De Alguma Forma*” são satisfeitos.

Nesta categoria de necessidades detectou-se a existência de 27,1% de “*Sem Resposta*” relativamente à fr30 “*que eu tenha tempo de estar com o(s) meu(s) outro(s) filho(s)*”, o

que reporta, mais uma vez, para o facto desta amostra ter essencialmente (51,9%) a característica de ter apenas este filho.

Tabela 27 – Satisfação atribuída às NCO

Frases	Compl (5) N (%)	Qs Spr (4) N (%)	De Alg Frm (3) N (%)	Rara/ (2) N (%)	Nunca (1) N (%)	S/ Resp (0) N (%)	TOTAL N (%)
20. Ter uma pessoa no apoio disponível na comunidade especialmente encarregue de cuidar das necessidades do meu filho.	37 (17,3%)	34 (15,9%)	49 (22,9%)	34 (15,9%)	48 (22,4%)	12 (5,6%)	214 (100%)
22. Que um enfermeiro (ex: do centro de saúde) acompanhe o meu filho depois de ter tido alta, tendo em conta a sua saúde.	78 (36,5%)	27 (12,6%)	49 (22,9%)	24 (11,2%)	33 (15,4%)	3 (1,4%)	214 (100%)
23. Poder participar nos cuidados de saúde especializados prestados ao meu filho em casa.	75 (35%)	33 (15,4%)	24 (11,2%)	16 (7,5%)	32 (15%)	34 (15,9%)	214 (100%)
25. Que eu tenha disponibilidade de ficar com o meu filho 24 horas por dia, se quiser.	109 (50,9%)	33 (15,4%)	26 (12,2%)	23 (10,7%)	19 (8,9%)	4 (1,9%)	214 (100%)
27. Poder prestar cuidados ao meu filho (ex: lavá-lo, dar de comer, medir a temperatura).	156 (72,9%)	36 (16,9%)	14 (6,5%)	2 (0,9%)	2 (0,9%)	4 (1,9%)	214 (100%)
28. Que eu seja capaz de explicar aos meus familiares, amigos e ao(s) meu(s) outro(s) filho(s), aspectos da situação do meu filho.	111 (51,9%)	54 (25,2%)	33 (15,4%)	7 (3,3%)	5 (2,3%)	4 (1,9%)	214 (100%)
30. Que eu tenha tempo de estar com o(s) meu(s) outro(s) filho(s).	71 (33,2%)	41 (19,2%)	17 (7,9%)	4 (1,9%)	23 (10,7%)	58 (27,1%)	214 (100%)
45. Que sejam os mesmos enfermeiros a tratar do meu filho sempre que recorro a eles.	45 (21%)	48 (22,4%)	65 (30,4%)	38 (17,8%)	16 (7,5%)	2 (0,9%)	214 (100%)
TOTAL	682 (39,8%)	306 (17,9%)	277 (16,2%)	148 (8,6%)	178 (10,4%)	121 (7,1%)	1712 (100%)

Legenda: **Compl** – Completamente; **Qs Spr** – Quase Sempre; **De Alg Frm** – De Alguma Forma; **Rara/** – Raramente; **Nunca** – Nunca; **S/ Resp** – Sem Resposta.

Registou-se ainda uma percentagem de 15,9% de “*Sem Respostas*” na fr23 “*poder participar nos cuidados de saúde especializados prestados ao meu filho em casa*”, facto que poderá ter sofrido influências de 51,9% dos bebé em causa terem uma idade gestacional entre as 33 e as 35 semanas, e a sua situação clínica em 54,7% dos casos não ter sido grave. Logo, apresentam menor probabilidade de necessitar de cuidados de saúde especializados após a alta clínica, o que leva os pais a não responderem a esta questão.

Síntese: a análise da “*Subescala Satisfação*” comprovou que, na sua maioria, os pais desta mostra consideraram “*Completamente*” satisfeitas todas as necessidades estudadas, sendo que estas se organizam, quanto ao grau de satisfação atribuído, da seguinte forma:

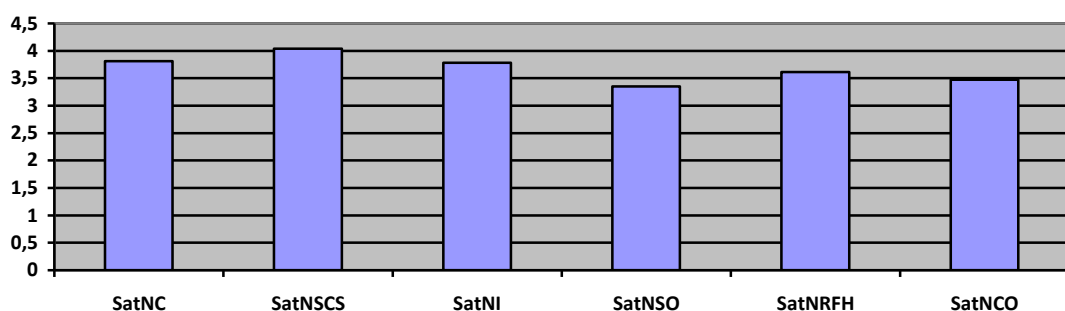
- Necessidade de Sentir que Confiam em Si: com um *score* médio de 4,04 e um desvio padrão de 0,778.
- Necessidade de Confiar: com um *score* médio de 3,81 e um desvio padrão de 1,152.
- Necessidade de Informação: com um *score* médio de 3,78 e um desvio padrão de 0,696.
- Necessidade de Recursos Físicos e Humanos: com um *score* médio de 3,61 e um desvio padrão de 0,648.
- Necessidades relativas à Criança e Outros Membros da Família: com um *score* médio de 3,47 e um desvio padrão de 0,830.
- Necessidade de Suporte e Orientação: com um *score* médio de 3,35 e um desvio padrão de 0,728.

No gráfico da página seguinte pode-se visualizar a distribuição dos *scores* médios relativos à satisfação atribuída pelos pais nas diferentes categorias.

Por fim, os pais de crianças que nascem prematuramente, passam por todo um processo de adaptação à sua função parental ainda durante o internamento do seu filho. Estes pais vêem o seu nível de satisfação subir quando os profissionais, familiares e amigos conferem neles a capacidade de cuidar do seu filho em casa, assumindo a total responsabilidade pelas suas opções.

Os HAPD possuem recursos físicos e humanos que são capazes de transmitir a estes pais segurança e menos ansiedade, quer durante o internamento, quer no pós alta clínica. Desde há alguns anos para cá no nosso SNS investe na capacitação de todos os elementos desta equipa multidisciplinar, onde os pais são vistos como participantes activos e os profissionais como o elemento proactivo de todo o processo.

Gráfico 2 – Satisfação média atribuída às seis categorias de necessidades



Leg

Legenda: **SatNC** – Satisfação Necessidade de Confiar; **SatNSCS** – Satisfação Necessidade de Sentir que Confiam em Si; **SatNI** – Satisfação Necessidade de Informação; **SatNSO** – Satisfação Necessidade de Suporte e Orientação; **SatNRFH** – Satisfação Necessidade de Recursos Físicos e Humanos; **SatNCO** – Satisfação Necessidades relativas à Criança e Outros Membros da Família.

3.3.3. Estatística descritiva da Subescala “Independência”

A subescala “Independência” é identificada no questionário pela coluna (C) através da seguinte questão: “Acha que deveria ter ajuda para superar as suas necessidades particulares de que se apercebeu com esta frase?”.

De seguida será feita a análise descritiva quanto a cada categoria de necessidades para esta subescala. Os dados serão registados em tabelas que serão organizadas de acordo com os seis grupos de necessidades. No final será apresentada graficamente a distribuição dos aspectos atribuídos pelos pais nesta subescala.

A – NECESSIDADE DE CONFIAR (NC)

Consoante os dados apresentados na tabela seguinte, verifica-se que 50,2% dos inquiridos acha que deveria ter ajuda para poder superar as necessidades que detectou perante as frases contidas nesta categoria de necessidades. Todavia, 44% dos inquiridos considera “Não” necessitar de ajuda a neste nível.

É de salientar que os 5,8% de “Não Respostas” desta categoria de necessidades tem origem apenas na fr32 “*poder confiar que, embora não estando presente, o meu filho recebe os melhores cuidados de um profissional (ex: ama, educadora)*”. O facto de 52,8% dos inquiridos se encontrar a gozar licença de maternidade/paternidade, e 24,3% se encontrar desempregado poderá ter influenciado esta resposta.

Tabela 28 – Independência atribuída à NC

Frases	Score Frequência	Sim (2) N (%)	Não (1) N (%)	S/ Resp (0) N (%)	TOTAL N (%)
4. Poder confiar, que embora não estando presente, o meu filho recebe os melhores cuidados do familiar.		115 (53,7%)	99 (46,3%)	0 (0,0%)	214 (100%)
32. Poder confiar que, embora não estando presente, o meu filho recebe os melhores cuidados de um profissional (ex: ama, educadora).		100 (46,7%)	89 (41,6%)	25 (11,7%)	214 (100%)
TOTAL		215 (50,2%)	188 (44%)	25 (5,8%)	428 (100%)

Legenda: **S/ Resp** – Sem Resposta.

B – NECESSIDADE DE SENTIR QUE CONFIAM EM SI (NSCS)

Na análise das respostas a esta categoria, nesta subescala, verificou-se que num total de 55,4% dos pais afirmam “Não” necessitar de ajuda. São de destacar os contributos da fr18 “*sentir que confiam em mim para cuidar do meu filho também em casa*”, fr26 “*sentir que não sou culpado/a pela prematuridade/doença do meu filho*” e fr40 “*sentir que sou necessário junto do meu filho*”, com valores de 56,6%, 53,7% e 65,4%, respectivamente.

Verificou-se, ainda, que embora a interpretação final da independência nesta categoria de necessidades nos leve a afirmar que este grupo de pais não necessita de ajuda, 52,3%

considera que, relativamente aos enfermeiros os consultarem acerca dos cuidados necessários do seu filho após este ter tido alta, era importante ter ajuda.

Tabela 29 – Independência atribuída à NSCS

Frases	Sim (2) N (%)	Não (1) N (%)	S/ Resp (0) N (%)	TOTAL N (%)
Score Frequência				
18. Sentir que confiam em mim para cuidar do meu filho também em casa.	88 (41,1%)	121 (56,6%)	5 (2,3%)	214 (100%)
26. Sentir que não sou culpado/a pela prematuridade/doença do meu filho.	79 (36,9%)	115 (53,7%)	20 (9,4%)	214 (100%)
34. Que os enfermeiros me consultem acerca dos cuidados necessários ao meu filho.	112 (52,3%)	98 (45,8%)	4 (1,9%)	214 (100%)
40. Sentir que sou necessário junto do meu filho.	72 (33,7%)	140 (65,4%)	2 (0,9%)	214 (100%)
TOTAL	351 (41%)	474 (55,4%)	31 (3,6%)	856 (100%)

Legenda: **S/ Resp** – Sem Resposta.

C – NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO (NI)

A obtenção de conhecimento nos dias de hoje é importante para todos nós. Para estes pais ter ajuda na obtenção de todas as informações relacionadas com o estado de saúde e desenvolvimento do seu filho é fundamental, como se verifica na opinião expressa na fr8 “*que eu receba informações escritas sobre o internamento do meu filho, para poder consultar mais tarde (ex: motivo de internamento, diagnósticos, nomes dos medicamentos, exames e explicações simples deste género)*”, fr24 “*aprender e ser informado/a sobre como a prematuridade afecta o crescimento e o desenvolvimento do meu filho*” e fr15 “*que eu seja informado/a sobre os prognósticos de saúde possíveis para o meu filho*”, com valores de 69,6%, 67,8% e 66,4%.

Tabela 30 – Independência atribuída à NI

Frases	Score (2) N (%)	Não (1) N (%)	S/ Resp (0) N (%)	TOTAL N (%)
6. Poder contactar uma assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, por causa das implicações da prematuridade no meu filho.	109 (50,9%)	87 (40,7%)	18 (8,4%)	214 (100%)
8. Que eu receba informações escritas sobre o internamento do meu filho, para poder consultar mais tarde (ex: motivo de internamento, diagnósticos, nomes dos medicamentos, exames e explicações simples deste género).	149 (69,6%)	64 (29,9%)	1 (0,5%)	214 (100%)
15. Que eu seja informado/a sobre os prognósticos de saúde possíveis para o meu filho.	142 (66,4%)	70 (32,7%)	2 (0,9%)	214 (100%)
19. Que eu seja informado/a sobre todos os tratamentos que o meu filho vai necessitar/receber.	129 (60,3%)	81 (37,9%)	4 (1,9%)	214 (100%)
24. Aprender e ser informado/a sobre como a prematuridade afecta o crescimento e o desenvolvimento do meu filho.	145 (67,8%)	67 (31,3%)	2 (0,9%)	214 (100%)
29. Que eu tenha sido preparado/a para a alta do meu filho e que seja informado/a sobre qualquer alteração.	108 (50,5%)	104 (48,6%)	2 (0,9%)	214 (100%)
31. Que eu seja informado assim que possível sobre os resultados dos exames realizados ao meu filho.	115 (53,7%)	98 (45,8%)	1 (0,5%)	214 (100%)
38. Que sempre que vá ao médico ou enfermeiro eu receba informações exactas sobre o estado de saúde o meu filho.	121 (56,5%)	93 (43,5%)	0 (0,0%)	214 (100%)
42. Tomar conhecimento nas consultas de seguimento de tudo o que está a ser feito ao meu filho e porquê.	117 (54,7%)	96 (44,9%)	1 (0,5%)	214 (100%)
46. Que uma pessoa (enfermeiro) coordene as informações que recebemos do hospital.	119 (55,6%)	83 (38,8%)	12 (5,6%)	214 (100%)
TOTAL	1254 (58,6%)	843 (39,4%)	43 (2%)	2140 (100%)

Legenda: **S/ Resp** – Sem Resposta.

D – NECESSIDADE DE SUPORTE E ORIENTAÇÃO (NSO)

Os resultados obtidos nesta categoria de necessidades permitem-nos afirmar que 55,8% dos pais acreditam que deveriam ter ajuda no sentido de superar as necessidades detectadas, sendo que 71% afirma que necessita de ajuda no sentido de ter um

profissional (médico ou enfermeiro), disponível na comunidade, especialmente encarregue de cuidar e responder às suas necessidades de pais.

Tabela 31 – Independência atribuída à NSO

Frases	Sim (2) N (%)	Não (1) N (%)	S/ Resp (0) N (%)	TOTAL N (%)
2. Ter reuniões planeadas com outros pais, para partilhar e discutir a experiência de ter um filho prematuro.	120 (56,1%)	86 (40,2%)	8 (3,7%)	214 (100%)
3. Que os profissionais de saúde incentivem os pais a fazer perguntas e a procurar respostas.	141 (65,9%)	73 (34,1%)	0 (0,0%)	214 (100%)
7. Poder encontrar-me com outros pais que tenham experiências semelhantes com filhos prematuros.	119 (55,6%)	89 (41,6%)	6 (2,8%)	214 (100%)
9. Poder perguntar aos enfermeiros e aos médicos como explicar a doença e/ou os exames do meu filho.	146 (68,2%)	65 (30,4%)	3 (1,4)	214 (100%)
11. Ter uma pessoa no apoio disponível na comunidade (enfermeiro ou médico) especialmente encarregue de cuidar e responder às necessidades dos pais.	152 (71%)	62 (29%)	0 (0,0%)	214 (100%)
13. Que eu seja aconselhado/a sobre os cuidados a ter com o meu filho.	147 (68,7%)	65 (30,4%)	2 (0,9%)	214 (100%)
16. Ser incentivado/a pelos profissionais de saúde a estar mais presente com o meu filho.	84 (39,3%)	106 (49,5%)	24 (11,2%)	214 (100%)
17. Que um enfermeiro me ajude a tomar consciência das minhas próprias necessidades (ex: refeições, dormir).	96 (44,9%)	103 (48,1%)	15 (7%)	214 (100%)
36. Saber que posso sempre contactar o Serviço, mesmo após o meu filho ter tido alta.	111 (51,9%)	101 (47,2%)	2 (0,9%)	214 (100%)
41. Que eu receba assistência no sentido de tomar consciência das necessidades do meu filho em casa.	91 (42,5%)	106 (49,5%)	17 (7,9%)	214 (100%)
43. Que eu possa manter a esperança sobre o estado de saúde e desenvolvimento do meu filho.	118 (55,1%)	87 (40,7%)	9 (4,2%)	214 (100%)
47. Que eu não desespere.	95 (44,4%)	98 (45,8%)	21 (9,8%)	214 (100%)
48. Que um profissional me ajude a motivar o meu filho e a manter o seu desenvolvimento e aprendizagem.	131 (61,2%)	74 (34,6%)	9 (4,2%)	214 (100%)
TOTAL	1551 (55,8%)	1115 (40%)	116 (4,2%)	2782 (100%)

Legenda: **S/ Resp** – Sem Resposta.

Neste sentido, vão igualmente as opiniões sobre que seja aconselhado/a sobre os cuidados a ter com o filho (68,7%), poder questionar os enfermeiros e médicos sobre a forma como explicar a situação clínica do seu filho (68,2%), e que os mesmos profissionais de saúde os incentivem a fazer perguntas e a procurar respostas (65,9%).

Contudo, nos pontos em que se questiona o seu grau de independência relativamente ao ser incentivado a estar mais presente com o seu filho, que receba mais assistência no sentido de tomar consciência das necessidades do seu filho em casa, que um enfermeiro o/a ajude a tomar consciência das suas próprias necessidades, e no sentido de não desesperar, a opinião foi tendencialmente para a “*Não*” necessidade de ajuda, com valores de 49,5% nos dois primeiros pontos, 48,1% e 45,8%, respectivamente, nos dois últimos pontos. Este facto poderá não querer dizer que estes pais são tendencialmente independentes nestes pontos, uma vez que, foi também aqui que se registou a maior tendência para a “*Não Resposta*” nesta categoria de necessidades.

E – NECESSIDADE DE RECURSOS FÍSICOS E HUMANOS (NRFH)

Na tabela seguinte podemos verificar que 70,1% dos pais reconhece que deveria ter ajuda no sentido de os serviços de saúde terem capacidade de resposta de acordo com as necessidades dos pais, principalmente no que diz respeito ao acompanhamento do seu filho para que este não se atrase no seu desenvolvimento físico, intelectual e emocional.

Não menos importantes são as opiniões relativas ao necessitar de ajuda para superar as suas próprias necessidades como as expressas na fr33 “*que os enfermeiros tomem consciência e compreendam os sentimentos dos pais*” (55,6%), fr5 “*que eu descanse e durma o suficiente*”, fr37 “*que eu receba assistência e apoio no sentido de tomar consciência e compreender as minhas próprias necessidades (ex: ansiedade, cansaço)*” (54,7%), e fr39 “*que eu me sinta menos ansioso/a*” (50,9%).

Por outro lado, 67,3% dos pais considera-se independente no facto de ter um lugar próprio e para o seu filho dormirem; 58,4% afirma não necessitar de ajuda no sentido de se sentir importante no contributo para o bem-estar do seu filho; e 57% expressa a sua independência no facto de ter momentos em que possa estar sozinho/a.

Tabela 32 – Independência atribuída à NRFH

Frases	Sim (2) N (%)	Não (1) N (%)	S/ Resp (0) N (%)	TOTAL N (%)
1. Ter momentos em que possa estar sozinho/a.	91 (42,5%)	122 (57%)	1 (0,5%)	214 (100%)
5. Que eu descanse e durma o suficiente.	118 (55,1%)	93 (43,5%)	3 (1,4%)	214 (100%)
10. Que haja capacidade de resposta dos serviços de saúde, de acordo com as necessidades dos pais.	150 (70,1%)	64 (29,9%)	0 (0,0%)	214 (100%)
12. Que eu sempre que precise tenha possibilidade de falar em privado com o médico ou enfermeiro sobre os meus próprios sentimentos ou preocupações.	139 (65%)	72 (33,6%)	3 (14%)	214 (100%)
14. Que eu possa tomar a decisão final sobre o tratamento que o meu filho vai receber, depois de médicos e enfermeiros me terem dado a conhecer as propostas de tratamento.	136 (63,6%)	69 (32,2%)	9 (4,2%)	214 (100%)
21. Que eu e o meu filho tenhamos um lugar próprio para dormir.	61 (28,5%)	144 (67,3%)	9 (4,2%)	214 (100%)
33. Que os enfermeiros tomem consciência e compreendam os sentimentos dos pais.	119 (55,6%)	95 (44,4%)	0 (0,0%)	214 (100%)
35. Sentir que sou importante ao contribuir para o bem-estar do meu filho.	86 (40,2%)	125 (58,4%)	3 (1,4%)	214 (100%)
37. Que eu receba assistência e apoio no sentido de tomar consciência e compreender as minhas próprias necessidades (ex: ansiedade, cansaço).	117 (54,7%)	85 (39,7%)	12 (5,6%)	214 (100%)
39. Que eu me sinta menos ansioso/a.	109 (50,9%)	90 (42,1%)	15 (7%)	214 (100%)
44. Saber que o meu filho vai ter acompanhamento para não se atrasar no seu desenvolvimento físico, intelectual e emocional.	138 (64,5%)	72 (33,6%)	4 (1,9)	214 (100%)
TOTAL	1264 (53,7%)	1031 (43,8%)	59 (2,5%)	2354 (100%)

Legenda: **S/ Resp** – Sem Resposta.

F – NECESSIDADES RELATIVAS À CRIANÇA E OUTROS MEMBROS DA FAMÍLIA (NCO)

Verificou-se na análise da seguinte tabela que 47,1% dos pais consideram que precisam de ajuda para superar as NCO, especificamente nos aspectos que dizem respeito aos

cuidados prestados ao bebé por um profissional. No entanto, é de realçar que 50,5% dos pais deste estudo acham que deveriam ter ajuda, no sentido de poder ficar 24 horas por dia com o filho.

Relativamente aos cuidados directos dos pais à criança e aos outros membros da família e amigos, 59,3%, 57,9% e 42,1% afirmam não precisar de ajuda na explicação dos aspectos da situação do seu filho aos outros familiares e amigos, na prestação de cuidados básicos ao seu filho, e em ter tempo para estar com o(s) outro(s) filho(s).

É de ressaltar que na fr30 “*que eu tenha tempo de estar com o(s) meu(s) outro(s) filho(s)*” e na fr23 “*poder participar nos cuidados de saúde especializados prestados ao meu filho em casa*”, houve um registo de 27,1% e 15,9% de “*Sem Resposta*”, facto este relacionado, como já mencionado anteriormente, com 51,9% dos pais só ter este filho e 54,7% classificara a situação clínica do seu filho como não grave.

Tabela 33 – Independência atribuída às NCO

Frases	Score Frequência	Sim (2) N (%)	Não (1) N (%)	S/ Resp (0) N (%)	TOTAL N (%)
20. Ter uma pessoa no apoio disponível na comunidade especialmente encarregue de cuidar das necessidades do meu filho.		125 (58,4%)	76 (35,5%)	13 (6,1%)	214 (100%)
22. Que um enfermeiro (ex: do centro de saúde) acompanhe o meu filho depois de ter tido alta, tendo em conta a sua saúde.		125 (58,4%)	86 (40,2%)	3 (1,4%)	214 (100%)
23. Poder participar nos cuidados de saúde especializados prestados ao meu filho em casa.		95 (44,4%)	85 (39,7%)	34 (15,9%)	214 (100%)
25. Que eu tenha disponibilidade de ficar com o meu filho 24 horas por dia, se quiser.		108 (50,5%)	102 (47,7%)	4 (1,9%)	214 (100%)
27. Poder prestar cuidados ao meu filho (ex: lavá-lo, dar de comer, medir a temperatura).		86 (40,2%)	124 (57,9%)	4 (1,9%)	214 (100%)
28. Que eu seja capaz de explicar aos meus familiares, amigos e ao(s) meu(s) outro(s) filho(s), aspectos da situação do meu filho.		83 (38,8%)	127 (59,3%)	4 (1,9%)	214 (100%)
30. Que eu tenha tempo de estar com o(s) meu(s) outro(s) filho(s).		66 (30,8%)	90 (42,1%)	58 (27,1%)	214 (100%)
45. Que sejam os mesmos enfermeiros a tratar do meu filho sempre que recorro a eles.		118 (55,1%)	94 (43,9%)	2 (0,9%)	214 (100%)
TOTAL		806 (47,1%)	784 (45,8%)	122 (7,1%)	1712 (100%)

Legenda: **S/ Resp** – Sem Resposta.

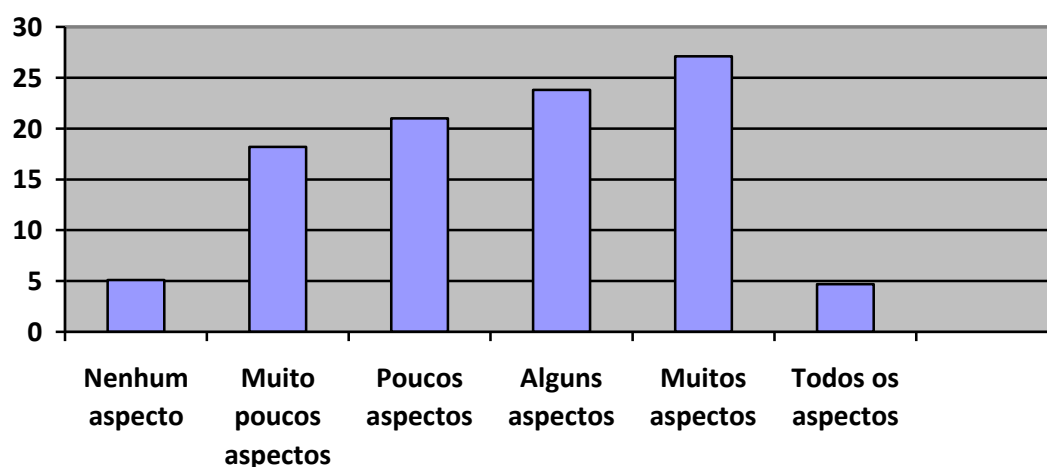
Síntese: a análise da variável “*Independência*” comprovou que, na maioria das categorias de necessidades, os pais desta amostra afirmam precisar de ajuda, embora na NSCS declarem não necessitar.

Sendo, esta uma variável dicotómica, transformada numa variável ordinal de seis itens, como o exposto no enquadramento metodológico, pode-se afirmar que 27,1% esperam obter ajuda em “*Muitos aspectos*”, 23,8% em “*Alguns*”, 21% em “*Poucos*”, 18,2% em “*Muito poucos*”, 5,1% em “*Nenhum*” e 4,7% em “*Todos*”. Quanto às diferentes necessidades pode-se concluir que os pais esperam ajuda em “*Poucos Aspectos*” nas NSCS e NCO, enquanto que nas NC, NI, NSO e NRFH os pais esperam ajuda em *Alguns Aspectos*”.

Tabela 34 – Distribuição dos aspectos em que os pais esperam ajuda especializada

ASPECTOS QUE OS PAIS ESPERAM TER AJUDA	FREQUÊNCIA (N)	VALOR PERCENTUAL
Nenhum aspecto	11	5,1%
Muito poucos aspectos	39	18,2%
Poucos aspectos	45	21%
Alguns aspectos	51	23,8%
Muitos aspectos	58	27,1%
Todos os aspectos	10	4,7%
TOTAL	214	100%

Gráfico 3 – Distribuição dos aspectos em que os pais esperam ajuda especializada



3.4. ANÁLISE DAS RELAÇÕES ENTRE AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS E AS CATEGORIAS DE NECESSIDADES NAS SUBESCALAS

Neste capítulo serão inicialmente analisadas as correlações existentes entre a subescala “*Importância*” e a subescala “*Satisfação*”, utilizando o coeficiente de Correlação de Pearson.

De seguida serão estudadas as relações existentes entre as características da amostra, agrupando-a em características dos pais, características do RN prematuro e características do internamento, e as três subescalas e as diferentes categorias de necessidades em cada subescala.

Para esta última análise será utilizado o teste Kruskal Wallis para as três subescalas (“*Importância*”, “*Satisfação*” e “*Independência*”), considerando como estatisticamente significativo todos os valores $p < 0,05$.

3.4.1. Relação entre a Subescala “Importância” e a subescala “Satisfação”

No sentido de analisar a relação existente entre estas duas subescalas foi realizado o coeficiente de Correlação de Pearson, uma vez que este mede a intensidade e a direcção da associação de tipo linear entre duas variáveis contínuas com distribuição normal bivariada.

De acordo com os resultados obtidos, pode-se afirmar que existe uma correlação entre a subescala “*Importância*” e a subescala “*Satisfação*”, sendo que a satisfação depende da importância, com uma correlação estatisticamente significativa, $p < 0,01$ (tabela 35).

Por outras palavras, pode-se afirmar que quanto maior for a importância atribuída pelos pais às frases nas diferentes categorias de necessidades, maior será a sua satisfação relativamente à realidade que vivenciam no pós alta clínica do RN prematuro. Isto é, há uma relação directa entre a subescala “Importância” e a subescala “Satisfação”.

Tabela 35 – Correlação de Pearson entre a Subescala “Importância” e a Subescala “Satisfação”

		Importância	Satisfação
Importância	Correlação de Pearson	1	,451*
	Sig. (2-tailed)		,000
	N	214	214
Satisfação	Correlação de Pearson	,451*	1
	Sig. (2-tailed)	,000	
	N	214	214

* Correlação significativa para um $p < 0,01$

No seguimento desta análise, e após verificarmos que a correlação entre a subescala “Importância” e a subescala “Satisfação” é estatisticamente significativa, procedeu-se à análise da correlação entre esta última e a importância atribuída pelos pais nas seis categorias de necessidades identificadas.

Assim, pode dizer-se que existe uma correlação estatisticamente significativa ($p < 0,01$) na importância atribuída pelos pais em todas as categorias de necessidades, excepto na categoria necessidade de confiar (tabela 36).

Segundo os dados obtidos é possível expressar que quanto maior é a importância atribuída pelos pais ao poder prestar cuidados básicos ao seu filho (dar banho, de comer, ver temperatura), ao sentir que são importantes na contribuição para o seu bem-estar, e que são necessários junto dele; bem como, quanto maior é a importância imputada ao facto de receber informações exactas sobre o estado de saúde do bebé, sempre que vá ao médico e ao enfermeiro e nas respectivas consulta de seguimento, mantendo assim a esperança sobre o estado de saúde e desenvolvimento do seu filho, maior será a sua satisfação.

Tabela 36 – Correlação de Pearson entre a Subescala “Satisfação” e a Subescala “Importância” nas seis categorias de necessidades

		Satisfação
Satisfação	Correlação de Pearson	1
	Sig. (2-tailed)	
	N	214
Importância da NC	Correlação de Pearson	,099
	Sig. (2-tailed)	,150
	N	214
Importância da NSCS	Correlação de Pearson	,330*
	Sig. (2-tailed)	,000
	N	214
Importância da NI	Correlação de Pearson	,273*
	Sig. (2-tailed)	,000
	N	214
Importância da NSO	Correlação de Pearson	,410*
	Sig. (2-tailed)	,000
	N	214
Importância da NRFH	Correlação de Pearson	,294*
	Sig. (2-tailed)	,000
	N	214
Importância das NCO	Correlação de Pearson	,445*
	Sig. (2-tailed)	,000
	N	214

* Correlação significativa para um $p < 0,01$

3.4.2. Relação estatística entre as características dos pais de RN prematuros e as diferentes subescalas

No sentido de dar resposta às questões deste estudo, neste capítulo, será realizada a análise da relação existente entre as características dos pais de RN prematuros e as três subescalas, tendo em conta a relação existente entre as seis categorias de necessidades de acordo com as diferentes subescalas e as características destes pais.

Com o objectivo de operacionalizar este estudo foram apenas analisadas as características com valor estatisticamente significativo $p < 0,05$.

Questão: “Existem relações significativas entre as características dos pais (parentesco, idade, estado civil, habilitações literárias, situação de empregabilidade, situação social, área de residência, número de filhos, antecedentes de filhos prematuros) e a importância atribuída, a satisfação e a independência percebidas em relação às suas necessidades?”

Tabela 37 – Relação estatística entre a “Idade” dos pais, o “Número de filhos” e a “Importância” atribuída face à NC

Importância NC	Idade	N	Mean Rank	p
	Menos de 20 anos	6	108,33	
	Entre 21 – 30 anos	88	101,79	
	Entre 31 – 40 anos	109	116,69	
	Mais de 40 anos	11	61,68	
	Total	214		
				0,008
Importância NC	Número de Filhos	N	Mean Rank	p
	Não tem outro filho	111	100,11	
	Tem outro filho	73	123,96	
	2 – 3 filhos	25	96,32	
	4 ou mais filhos	5	87,10	
	Total	214		
				0,016

Pela análise da relação existente entre as características dos pais e o grau de “**Importância**” atribuída (Tabela 37), pode-se concluir que não existem diferenças significativas. No entanto, ao analisar as seis categorias de necessidades na relação com a “**Importância**” atribuída pelos pais, concluiu-se que o grau de importância atribuída face à NC difere consoante a “*Idade*” e o “*Número de filhos*”.

Os pais que têm uma idade compreendida entre os 31 e os 40 anos atribuem um maior grau de importância à NC (*mean rank* = 116,69), assim como os pais que têm outro filho

(*mean rank* = 123,96), sendo estatisticamente significativo com $p = 0,008$ no caso da idade e $p = 0,016$ no caso do número de filhos.

Relativamente à importância atribuída face à NRFH pode-se afirmar que a relação com o “Parentesco” é estatisticamente significativa com $p = 0,004$. As mães atribuem maior importância face à NRFH (*mean rank* = 116,67), do que os pais (*mean rank* = 91,52).

Tabela 38 – Relação estatística entre o “Parentesco” e a “Importância” atribuída face à NRFH

Importância NRFH	Parentesco	N	Mean Rank	p
	Mãe	136	116,67	
	Pai	78	91,52	
	Total	214		
				0,004

Na análise do grau de “**Satisfação**” sentida pelos pais e as suas características determina-se que este é significativamente diferente consoante o “*Estado civil*”, a “*Idade*” e as “*Habilidades literárias*”, com valores estatisticamente significativos de $p = 0,016$, $p = 0,015$ e $p = 0,025$, respectivamente, como visualizado na tabela da página seguinte.

Verifica-se que apresentam um índice de satisfação mais elevado os pais divorciados (*mean rank* = 145,83), os pais com idade compreendida entre os 21 e 30 anos (*mean rank* = 111,63) e os pais que têm o ensino primário como habilitações literárias (*mean rank* = 117,68).

Analisando o grau de satisfação atingido pelos pais e as diferentes categorias de necessidades verificou-se que existem diferenças significativas face à NC quanto à “*Idade*”; face à NSCS quanto ao “*Parentesco*”; face à NI quanto ao “*Estado civil*”, “*Idade*” e “*Habilidades literárias*”; face à NSO quanto à “*Idade*”; e face às NCO quanto ao “*Parentesco*”, “*Estado civil*”, “*Idade*”, “*Habilidades literárias*” e “*Situação profissional*”.

Perante os dados obtidos concluiu-se que os pais com idades entre os 31 e os 40 anos apresentam um grau de satisfação mais elevado face à NC (*mean rank* = 110,84), com um valor estatisticamente significativo ($p = 0,022$) (Tabela 40).

Tabela 39 – Relação estatística entre “Estado civil”, “Idade”, “Habilitações literárias” e a “Satisfação” sentida pelos pais

Satisfação	Estado civil	N	Mean Rank	p
	Casado(a) / vive em coabitação	187	102,89	
	Divorciado(a)	6	145,83	
	Solteiro(a) / não coabita	21	137,60	
	Total	214		
				0,016
Satisfação	Idade	N	Mean Rank	p
	Menos de 20 anos	6	85,75	
	Entre 21 – 30 anos	88	111,63	
	Entre 31 – 40 anos	109	111,02	
	Mais de 40 anos	11	51,45	
	Total	214		
				0,015
Satisfação	Habilitações literárias	N	Mean Rank	p
	Ensino primário	14	117,68	
	Ensino secundário	128	116,36	
	Bacharelato/Licenciatura	65	91,32	
	Mestrado/Doutoramento	7	75,36	
	Total	214		
				0,025

Tabela 40 – Relação estatística entre a “Idade” e “Satisfação” face à NC

Satisfação NC	Idade	N	Mean Rank	p
	Menos de 20 anos	6	102,92	
	Entre 21 – 30 anos	88	110,53	
	Entre 31 – 40 anos	109	110,84	
	Mais de 40 anos	11	52,59	
	Total	214		
				0,022

O índice de satisfação face à NSCS é mais alto para as mães (*mean rank* = 118,35), com um valor estatisticamente significativo de ***p* = 0,001**.

Tabela 41 – Relação estatística entre o “Parentesco” e “Satisfação” face à NSCS

Satisfação NSCS	Parentesco	N	Mean Rank	p
	Mãe	136	118,35	
	Pai	78	88,59	
	Total	214		
				0,001

Relativamente à satisfação sentida pelos pais face à NI pode-se afirmar que esta é mais elevada para os pais solteiros que não coabitam (*mean rank* = 140,55), para os pais com idades compreendidas entre os 21 e os 30 anos (*mean rank* = 111,38) e para os pais que têm como habilitações literárias o ensino primário (*mean rank* = 119,25), apresentando valores estatisticamente significativos de ***p* = 0,015** no caso do estado civil, ***p* = 0,016** no caso da idade e ***p* = 0,010** no caso das habilitações literárias (Tabela 42).

No respeitante ao índice de satisfação atribuído pelos pais face às NCO pode-se afirmar que é elevado no caso das mães (*mean rank* = 115,27), no caso dos pais solteiros que não coabitam (*mean rank* = 144,74), para os pais com idade compreendida entre os 21 e os 30 anos (*mean rank* = 114,23), que apresentam como escolaridade o ensino primário (*mean rank* = 127,36) e que se encontram em situação de desemprego (*mean rank* = 129,48) (Tabela 43)

Estatisticamente pode-se afirmar que os valores de significância destas variáveis são significativos face à satisfação sentida quanto às NCO, tendo valores de ***p* = 0,015** na situação do parentesco, ***p* = 0,004** quanto ao estado civil, ***p* = 0,040** para a idade dos pais, ***p* = 0,001** no caso das habilitações literárias, e ***p* = 0,012** para a situação profissional (tabela 44, pág. 120).

Tabela 42 – Relação estatística entre o “Estado civil”, a “Idade”, as “Habilitações literárias” e a “Satisfação” sentida pelos pais face à NI

Satisfação NI	Estado civil	N	Mean Rank	p
	Casado(a) / vive em coabitação	187	102,83	
	Divorciado(a)	6	137,25	
	Solteiro(a) / não coabita	21	140,55	
	Total	214		
				0,015
Satisfação NI	Idade	N	Mean Rank	p
	Menos de 20 anos	6	86,83	
	Entre 21 – 30 anos	88	111,38	
	Entre 31 – 40 anos	109	111,15	
	Mais de 40 anos	11	51,64	
	Total	214		
				0,016
Satisfação NI	Habilitações literárias	N	Mean Rank	P
	Ensino primário	14	119,25	
	Ensino secundário	128	117,10	
	Bacharelato/Licenciatura	65	90,10	
	Mestrado/Doutoramento	7	70,00	
	Total	214		
				0,010

Tabela 43 – Relação estatística entre a “Idade” e a “Satisfação” face à NSO

Satisfação NSO	Idade	N	Mean Rank	p
	Menos de 20 anos	6	82,83	
	Entre 21 – 30 anos	88	109,84	
	Entre 31 – 40 anos	109	112,33	
	Mais de 40 anos	11	54,45	
	Total	214		
				0,020

Tabela 44 – Relação estatística entre o “Parentesco”, “Estado civil”, “Idade”, “Habilitações literárias”, “Situação profissional” e a “Satisfação” sentida pelos pais face às NCO

Satisfação NCO	Parentesco	N	Mean Rank	p
	Mãe	136	115,27	
	Pai	78	93,96	
	Total	214		
				0,015
Satisfação NCO	Estado civil	N	Mean Rank	p
	Casado(a) / vive em coabitação	187	102,17	
	Divorciado(a)	6	143,25	
	Solteiro(a) / não coabita	21	144,74	
	Total	214		
				0,004
Satisfação NCO	Idade	N	Mean Rank	p
	Menos de 20 anos	6	95,67	
	Entre 21 – 30 anos	88	114,23	
	Entre 31 – 40 anos	109	107,71	
	Mais de 40 anos	11	58	
	Total	214		
				0,040
Satisfação NCO	Habilitações literárias	N	Mean Rank	P
	Ensino primário	14	127,36	
	Ensino secundário	128	118,09	
	Bacharelato/Licenciatura	65	82,62	
	Mestrado/Doutoramento	7	105,14	
	Total	214		
				0,001
Satisfação NCO	Situação profissional	N	Mean Rank	p
	Trabalha por conta de outrem	131	99,26	
	Trabalha por conta própria	31	105,45	
	Desempregado(a)	52	129,48	
	Total	214		
				0,012

Na avaliação da relação existente entre a subescala “*Independência*” e as características dos pais de RN prematuros, verificou-se que a “*Idade*” é a característica que mostra uma diferença estatisticamente significativa com $p = 0,046$.

Assim, constata-se que os pais com idades compreendidas entre os 31 e os 40 anos são os que apresentam maior grau de independência (*mean rank* = 112,94).

Tabela 45 – Relação estatística entre “Idade” e “Independência” dos pais

Independência	Idade	N	Mean Rank	p
	Menos de 20 anos	6	41,42	
	Entre 21 – 30 anos	88	106,54	
	Entre 31 – 40 anos	109	112,94	
	Mais de 40 anos	11	97,36	
	Total	214		
				0,046

Analisando as diferentes categorias face a esta subescala verificou-se que não é permitido afirmar que existe relação entre as características dos pais e a “Independência” face à NI e às NCO.

Contudo, a “Idade” dos pais influencia o grau de independência face à NC, à NSO e à NRFH, sendo que esta última categoria de necessidades sofre igualmente influência do “Parentesco”.

Pode-se afirmar que os pais com idade compreendida entre os 31 e os 40 anos apresentam um maior grau de independência face à NC (*mean rank* = 115,73), à NSO (*mean rank* = 111,48) e à NRFH (*mean rank* = 113,48), com valores estatisticamente significativos de ***p* = 0,007**, ***p* = 0,044** e ***p* = 0,020**, respectivamente.

Da análise da tabela seguinte pode-se também afirmar que as mães apresentam um grau de independência maior (*mean rank* = 114,82), com valor estatisticamente significativo de ***p* = 0,022**.

Tabela 46 – Relação estatística entre a “Idade” e a “Independência” face à NC, à NSO, à NRFH e entre o “Parentesco” e a “Independência” face à NRFH

Independência NC	Idade	N	Mean Rank	p
	Menos de 20 anos	6	53,00	
	Entre 21 – 30 anos	88	105,85	
	Entre 31 – 40 anos	109	115,73	
	Mais de 40 anos	11	68,82	
	Total	214		
				0,007
Independência NSO	Idade	N	Mean Rank	p
	Menos de 20 anos	6	39,42	
	Entre 21 – 30 anos	88	108,59	
	Entre 31 – 40 anos	109	111,48	
	Mais de 40 anos	11	96,50	
	Total	214		
				0,017
Independência NRFH	Idade	N	Mean Rank	p
	Menos de 20 anos	6	35,08	
	Entre 21 – 30 anos	88	106,81	
	Entre 31 – 40 anos	109	113,48	
	Mais de 40 anos	11	93,27	
	Total	214		
				0,020
Independência NRFH	Parentesco	N	Mean Rank	P
	Mãe	136	114,82	
	Pai	78	94,73	
	Total	214		
				0,022

Relativamente à “Independência” face à NSCS as mães apresentam um grau de independência maior (*mean rank* = 114,11), com um valor estatisticamente significativo de $p = 0,034$. Os pais que se encontram de baixa ou de atestado apresentam, também, um grau de independência elevado (*mean rank* = 140,20), com valor estatisticamente significativo ($p = 0,026$), para a independência face à NSCS.

Tabela 47 – Relação estatística entre o “Parentesco”, “Situação social” e “Independência” face à NSCS

Independência NSCS	Parentesco	N	Mean Rank	P
	Mãe	136	114,11	
	Pai	78	95,97	
	Total	214		
				0,034
Independência NSCS	Situação social	N	Mean Rank	p
	Licença maternidade/paternidade	113	101,16	
	Baixa/Atestado	5	140,20	
	Férias	8	66,31	
	A trabalhar	64	85,66	
	Total	214		
				0,026

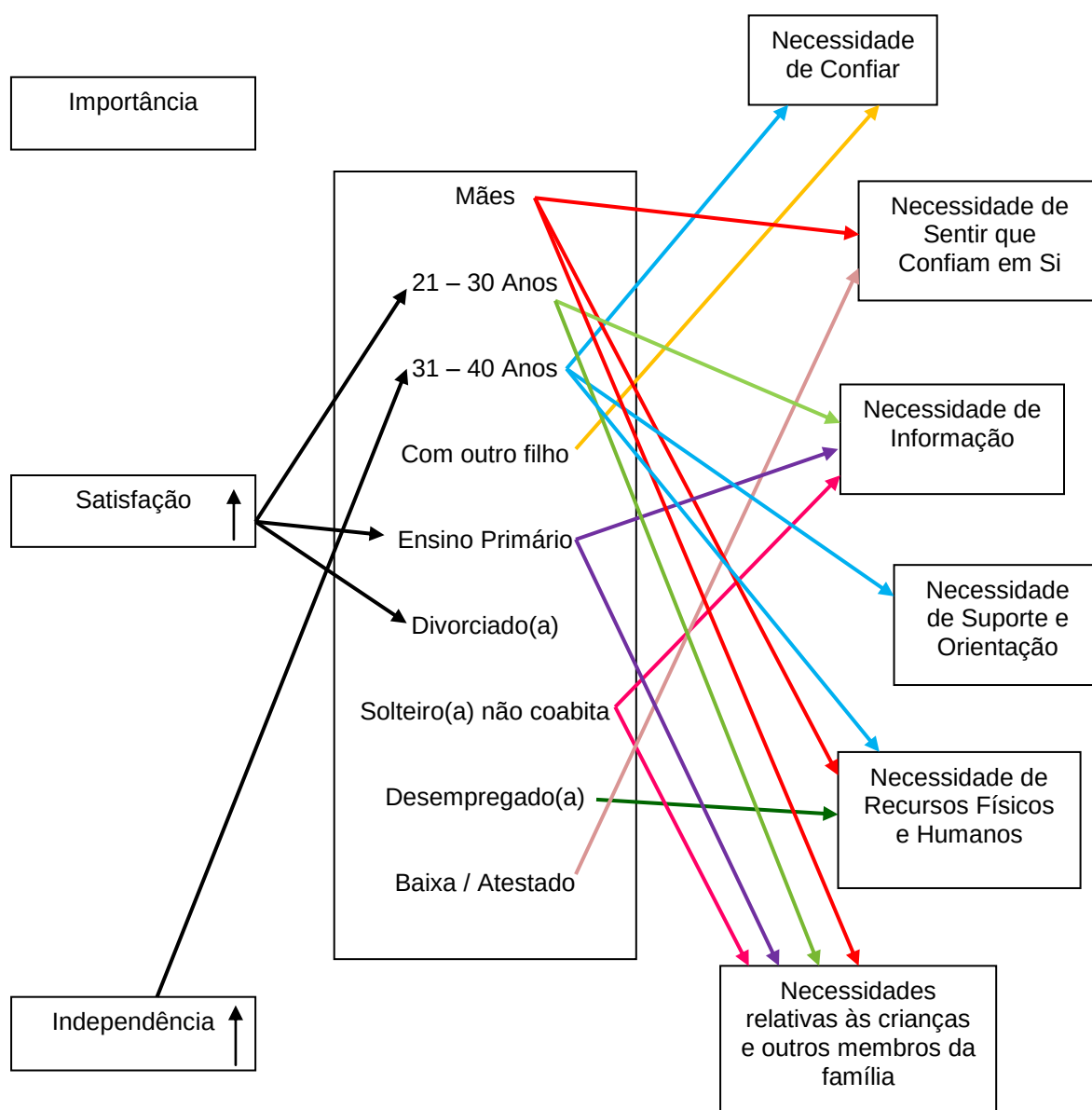
Síntese: neste estudo pode-se concluir que:

- As mães apresentam maior grau de importância que os pais face à NSCS;
- Os pais que se encontram numa faixa etária entre os 31 e 40 anos de idade, e os que têm outro filho são os que maior importância atribuem quanto à NC;
- Os pais com idade compreendida entre os 21 e os 30 anos, divorciados(as) e com o ensino primário como habilitações literárias são os que apresentam um índice de satisfação mais elevado;
- A satisfação face à NC e à NSO mostra-se mais elevada para os pais entre os 31 e os 40 anos de idade, enquanto que a satisfação face à NI e às NCO mostra-se mais elevada numa faixa etária entre os 21 e os 30 anos de idade;
- Pais solteiros que não coabitam e pais com o ensino primário como habilitações literária apresentam-se mais satisfeitos perante a NI e as NCO;
- O índice de satisfação relativamente à NSCS e às NCO é potencialmente mais elevados para as mães do que para os pais;
- Na situação social de desempregados, os pais apresentam-se mais satisfeitos no que diz respeito às NCO;
- O grau de independência é influenciado pela idade dos pais, sendo os pais com idades compreendidas entre os 31 e os 40 anos de idade os que apresenta maior índice de independência face à NC, NSO e NRFH;

- A situação social de baixa ou atestado traduz-se como um factor de independência perante a NSCS;
- As mães, sendo a maior percentagem desta amostra, são também elas que se consideram independentes relativamente à NRFH e a NSCS.

Assim, conclui-se que existem relações estatisticamente significativas entre algumas características dos pais (parentesco, estado civil, idade, habilitações literárias, situação profissional e social) e a importância atribuída, a satisfação e a independência percebidas em relação às suas necessidades após a alta clínica.

Figura 8 – Relação entre as características dos pais, dos RN prematuros e do internamento com as subescalas e as categorias de necessidades



3.4.3 Relação estatística entre as características dos RN prematuros e as diferentes subescalas

Neste capítulo será realizada a análise da relação existente entre as características dos RN prematuros e as três subescalas, tendo em conta a relação existente entre as seis categorias de necessidades de acordo com as diferentes subescalas, no sentido de dar resposta à questão deste estudo. Desta forma, e com o objectivo de operacionalizar esta análise serão apenas analisadas as características com valor estatisticamente significativo $p < 0,05$.

Questão: *“Existem relações significativas entre as características dos RN prematuros (idade gestacional e gravidade da situação clínica) e a importância atribuída, a satisfação e a independência percebidas em relação às suas necessidades após a alta clínica?”*

Da análise das características dos RN prematuros verificou-se que a sua relação com as subescalas *“Importância”*, *“Satisfação”* e *“Independência”* não apresenta valores estatisticamente significativos. Assim como, da análise das diferentes subescalas face às seis categorias de necessidades não se verificou valores estatisticamente significativos.

Síntese: Desta forma, pode-se afirmar que não existem relações significativas entre as características dos RN prematuros (idade gestacional e gravidade clínica) e a importância atribuída, a satisfação e a independência percebidas em relação às suas necessidades após a alta clínica.

3.4.4. Relação estatística entre as características do internamento dos RN prematuros e as diferentes subescalas

Durante este capítulo será realizada a análise da relação estatística existente entre as características do internamento dos RN prematuros e as diferentes subescalas, analisando a possível relação estatística entre as seis categorias de necessidades de acordo com as diferentes subescalas. Desta forma, no sentido de dar resposta à questão deste estudo, serão apenas analisadas as características com valor estatisticamente significativo $p < 0,05$.

Questão: *“Existem relações significativas entre as características do internamento dos RN prematuros (programação do parto, duração do internamento e hospital onde esteve internado) e a importância atribuída, a satisfação e a independência percebidas em relação às suas necessidades após a alta clínica?”*

Analisando os valores de significância obtidos através do teste não paramétrico de Kruskal Wallis para determinar a relação estatística neste capítulo verificou-se que não existe nenhum valor estatisticamente significativo para nenhuma das subescalas, bem como, para nenhuma das categorias de necessidades deste estudo.

Síntese: concluiu-se, assim, que não existem relações estatisticamente significativas entre as características do internamento dos RN prematuros (programação do parto, duração do internamento e hospital onde esteve internado) e a importância atribuída, a satisfação e a independência percebidas em relação às suas necessidades após a alta clínica.

3.5. ANÁLISE DESCRITIVA DO PAPEL DO ENFERMEIRO DA NEONATOLOGIA NA CAPACITAÇÃO DOS PAIS NA ADAPTAÇÃO DO RN A CASA

No sentido de dar resposta à questão de investigação “Em que medida o enfermeiro da UCIN capacita os pais do RN prematuro para a vivência de uma parentalidade autónoma após a alta clínica do bebé?” foi realizada a análise descritiva da questão n.º 53 do questionário, determinando a frequência, a moda e a mediana.

Q53 – “Em que medida o papel do enfermeiro da neonatologia o/a ajudou na adaptação do seu filho prematuro a casa?”

Da análise da tabela seguinte verifica-se que a maioria dos pais (67,3%) considera que o enfermeiro da neonatologia o/a ajudou “**Muito bem**” na adaptação do seu filho prematuro a casa. A determinação da moda (4) e da mediana (4) corroboram este dado, apresentando valores de score médio de 3,60 e desvio padrão de 0,641.

Tabela 48 – Análise descritiva da Q53 “Em que medida o papel do enfermeiro da neonatologia o/a ajudou na adaptação do seu filho prematuro a casa?”

Q53	FREQUÊNCIA (N)	VALOR PERCENTUAL
Nada bem	2	0,9%
Não muito bem	12	5,6%
Bem	56	26,2%
Muito bem	144	67,3%
TOTAL	214	100%

Silva, Soares e Linhares (2007:46) afirmam que *“a existência de um acompanhamento diário, com esclarecimentos e orientações da equipe de enfermagem aos pais, sobre a forma como participar e prestar cuidados básicos ao(s) seu(s) filho(s), e como resolver alguns dos problemas mais comuns que possam surgir (cólicas, obstipação, regurgitação,...), além de promover o ensino/aprendizagem, permite que se sintam mais tranquilos e seguros, expondo as suas dúvidas e inquietações, fomentando assim a aquisição de competências e habilidades”*.

As mesmas autoras referem ainda que a intervenção de enfermagem neonatal tem a finalidade de *“ajudar os pais a conhecer, entender e aceitar o(s) seu(s) filho(s), assim como, facultar condições para que estes se sintam preparados a todos os níveis para cuidarem dele(s) no domicílio”* (Ibidem, 2007:46).

Síntese: perante este dado pode-se afirmar que o enfermeiro da neonatologia capacita **“Muito bem”** os pais de RN prematuros na adaptação destes a casa, no sentido da vivência de uma parentalidade autônoma.

3.6. ANÁLISE DAS RESPOSTAS ÀS QUESTÕES ABERTAS

No questionário deste estudo, foi similarmente dada a oportunidade aos pais de expressarem a sua opinião através de três perguntas abertas, que serão analisadas neste capítulo recorrendo à análise de conteúdo de Bardin.

Inicialmente, foi pedido opinião sobre o questionário expressa na Q54 *“Por favor, acrescente alguma observação que não tenha sido apresentada nas frases e que acha que é importante para si, em relação à vivência de um filho prematuro em casa.”*.

Na questão seguinte, foi pedido que partilhassem connosco possíveis respostas às suas necessidades através da Q55 *“Por favor, partilhe connosco as suas ideias sobre a forma como podemos ir de encontro às necessidades dos pais.”*.

A terceira questão, a Q56 pedia que *“Por favor, partilhe connosco as suas ideias sobre a forma como o enfermeiro da neonatologia pode ajudar os pais na adaptação do filho prematuro em casa.”*.

As respostas a estas três perguntas foram dentro da mesma linha de pensamento, sendo que alguns pais repetiram a mesma resposta em mais que uma questão. Neste sentido, pareceu pertinente agrupá-las nas mesmas categorias. Emergiram, então, seis categorias com 24 unidades de registo (Tabela 49).

Os dados obtidos nas questões abertas, na sua maioria, corroboraram os dados obtidos nas questões fechadas, uma vez que os pais frisaram novamente a importância que a informação tem para eles.

Um dos momentos importantes que estes pais vivenciam é momento da alta, como já foi referido na enquadramento teórico. É pedido por eles que os enfermeiros os vejam como seres únicos, com as suas próprias necessidades, com as suas próprias características, bem como, com as próprias características da criança e da sua situação clínica. Assim, *“competem ao enfermeiro usar muito da sua capacidade de escuta, de compreensão e de*

empatia para transmitir a segurança e a tranquilidade necessárias, relembrando as informações essenciais” (pag. 41).

Estes pais também acreditam que uma alta programada antecipadamente e de forma progressiva, os capacitará melhor para o desempenho das suas funções em casa. Este é um facto que tem sido relatado por todos os profissionais desta área desde há muitos anos, como descrito neste trabalho (pag. 50, 51) *“a parceria de cuidados na neonatologia, é fulcral, porque não só promove a vinculação RN/pais, como também, permite que estes sejam preparados para receber em casa o seu filho, de forma a planear em conjunto com cada uma delas, um plano de cuidados adequado, que potencialize a continuidade de cuidados no domicílio”.*

Denota-se igualmente nesta análise, que estes pais, a viverem rodeados de novas tecnologias, onde a informação parece ter viva, fluindo pelos variadíssimos meios de comunicação existentes, fazem alusão à possibilidade de colocarmos estes meios ao dispor da saúde comum, utilizando uma linha de apoio telefónico e um blog organizado pelos profissionais de saúde das UCIN e direccionado para estas famílias.

Durante o enquadramento teórico foi referido que a (pag. 51) *“continuidade de cuidados na comunidade é sustentada por redes formais e informais de apoio. As redes informais são todas as instituições públicas, ou não, que prestam cuidados de saúde, educação, e sociais especializados sempre que o RN/família precisam. Por sua vez, as redes informais são todos os outros membros da família, bem como, os amigos e os vizinhos, que em tantas situações se mostram como um suporte importante e fundamental”.* Nesta linha de pensamento, vimos que estes pais acreditam que as suas necessidades serão melhor superadas se tiverem apoio especializado com reuniões planeadas, consultas mais frequentes, acompanhamento no domicílio e com profissional de referência a quem possam recorrer sempre que precisem. A nível informal admitem que as reuniões e encontros com outros pais, assim como, a formação de grupos de apoio e o apoio de familiares facilitaram a sua adaptação a este novo ciclo de vida.

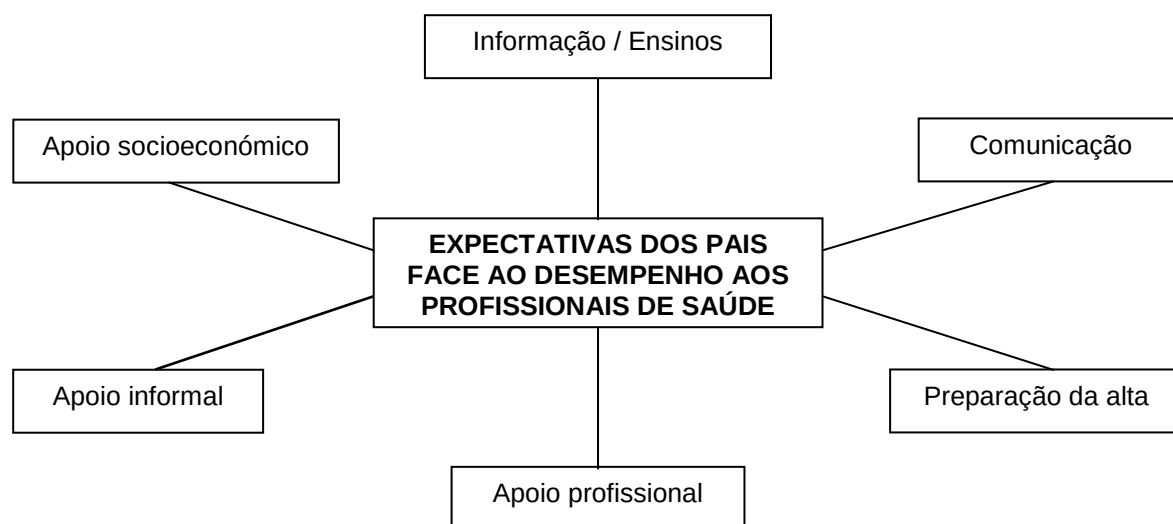
A realidade social e económica é factor preponderante na saúde individual e colectiva, ainda mais para estas famílias, que vêem os seus gastos a aumentarem e os seus benefícios sociais a não acompanharem a sua realidade. Neste caso, estes pais crêem que licenças de maternidade/paternidade alargadas e apoio em bens específicos do consumo do bebé seriam resposta para às suas necessidades socioeconómicas.

Tabela 49 – Matriz síntese das expectativas dos pais face ao desempenho dos profissionais de saúde

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO
Informação/Ensinos	- Cuidados básicos ao bebé - Desenvolvimento do bebé prematuro - Prognóstico e tratamentos - Alertar para possíveis complicações - Esclarecimento de dúvidas - Como procurar ajuda/apoio - Esclarecimento de recursos materiais
Comunicação	- Saber comunicar - Escuta activa
Preparação da alta	- Antecipada e progressiva - Personalizada - Direccionada para cuidados em casa - Prática durante o internamento
Apoio profissional	- Linha telefónica - Endereço electrónico - Acompanhamento no domicílio - Reuniões planeadas - Consultas mais frequentes - Profissional de referência
Apoio informal	- Reuniões e encontros com outros pais - Formar grupo de apoio - De familiares
Apoio socioeconómico	- Licenças de maternidade/paternidade mais alargadas - Bens de consumo do bebé

Na figura seguinte estão representadas as categorias que surgiram face às expectativas que os pais têm dos profissionais de saúde. Nelas podemos ver que consolidam, em grande parte, o verificado nas frases que constituem a primeira parte do questionário.

Figura 9 – Expectativas dos pais face ao desempenho dos profissionais de saúde



Em suma, denota-se nesta parte do trabalho que os pais deste estudo mostraram necessidade de reforçar as suas necessidades, nomeadamente a necessidade de informação, a necessidade de suporte e orientação e a necessidade de recursos físicos e humanos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS E SUGESTÕES

O desenvolvimento deste estudo permitiu construir uma base de informação sobre uma população tão característica como as famílias de crianças que nasceram prematuramente, na sua capacitação para a vivência de uma parentalidade autónoma no domicílio. Muitas destas famílias atravessam uma fase de adaptação na qual lhes é exigido o cumprimento adequado de um dos papéis mais importantes das suas vidas – serem pais, e serem pais de um bebé prematuro.

O papel parental nasce quando nasce um filho e depende de uma multiplicidade de factores como: o nível de conhecimento, de habilidades, de experiências da própria infância, dos valores e crenças dos progenitores; da própria criança e da sua situação clínica; do contexto social onde estão inseridos; e da interrelação de todos estes factores (Belsky, 1984).

A parentalidade materializa-se na troca dinâmica e recíproca entre os seus intervenientes (pais e filhos), dependendo directamente das necessidades individuais e colectivas de cada um. Sendo os pais os defensores, educadores e orientadores naturais dos seus filhos, pode-se depreender que as suas necessidades em muito se confundem e dependem das necessidades dos seus descendentes.

Neste sentido, surgiu este trabalho onde o trajecto foi longo e, por vezes, complexo sendo de ressaltar que num estudo desta natureza nem sempre os inquiridos estão nas melhores condições emocionais, físicas e intelectuais, uma vez que em momentos de transição todos necessitamos reestruturar-nos como indivíduo e elemento de uma família/sociedade. Contudo, o objectivo era perceber se existem factores específicos que influenciam as necessidades dos pais de RN prematuros após a alta clínica, num momento de adaptação a esta nova fase de vida familiar.

Por outro lado, surgiram factores logísticos que deverão ser tidos em conta quando analisados os resultados. Para se atingir um número de participantes adequado para este estudo houve necessidade de recorrer a instituições de carácter intrinsecamente diferente, mas que correspondiam aos critérios de inclusão. O momento de recolha de

dados dependeu também das características de cada instituição, acontecendo, por vezes, ter mais que um dos pais a preencher o questionário no mesmo espaço físico, o que nada garante não terem trocado impressões.

Os resultados obtidos demonstram que após a alta do RN prematuro:

- Os pais atribuem maior importância à NI, à NSCS e à NC, uma vez que se sentem mais preparados para assumirem o seu papel parental na sua integralidade.
- Os pais conferem um grau de satisfação mais elevado quanto à NSCS, à NC e à NI. Sendo eles os principais responsáveis pelo bem-estar do filho, sentir que confiam em si dá-lhes maior segurança e tranquilidade para desempenharem o seu papel de pais. Ter alguém em quem confiar o seu filho e alguém a quem recorrer para obter informações e esclarecimentos, oferece-lhes garantias de que não estão sozinhos nesta fase de transição, que nem sempre é fácil de passar.
- Os pais dependem em muitos aspectos da ajuda de alguém para superar as suas necessidades.
- A satisfação dos pais tem uma relação directa com a importância atribuída à NSCS, à NI, à NSO, à NRFH e às NCO.
- As mães atribuem maior importância que os pais face à NSCS.
- Os pais com idades compreendidas entre os 31 e os 40 anos e os que têm outro filho dão maior importância quanto à NC.
- Os pais que têm uma idade compreendida entre os 21 e os 30 anos, divorciados(as) e com o ensino primário como habilitações literárias apresentam um índice de satisfação mais elevado.
- A satisfação torna-se mais elevada quanto à NC e à NSO em pais numa faixa etária entre os 31 e os 40 anos de idade, enquanto que os pais entre os 21 e os 30 anos estão mais satisfeitos face à NI e às NCO.
- Pais solteiros que não coabitam e com o ensino primário como habilitações literárias, ostentam maior satisfação perante a NI e as NCO.
- A NSCS e as NCO apresentam um índice de satisfação mais elevada nas mães do que nos pais.
- Na situação social de desemprego as NCO são as que apresentam maior grau de satisfação.
- O grau de independência é influenciado pela idade dos pais, sendo os pais numa faixa etária entre os 31 e os 40 anos os que atribuem um maior índice de independência quanto à NC, à NSO e à NRFH.

- A situação social de baixa ou atestado traduz-se como um factor de independência relativamente à NSCS.
- As mães consideram-se independentes face à NRFH e à NSCS.
- Não existe uma relação estatisticamente significativa entre as características dos RN prematuro, bem como, as características do internamento destes bebés.
- O desempenho do enfermeiro da neonatologia foi classificado como “muito bem” na capacitação dos pais ao seu filho prematuro a casa.

Uma outra forma de avaliar as necessidades destes pais foi dar-lhes espaço para escreverem a sua opinião, que em tudo foi de encontro ao que explicitaram na primeira parte do questionário. Emergiram daqui seis categorias onde se destaca a informação / ensinamentos, onde os pais frisam bem a importância que esta tem para eles na sua preparação para a alta clínica, que consideram dever ser personalizada e programada antecipada e progressivamente.

Perante isto, confere-nos dizer que embora a prestação contínua de cuidados seja um direito elementar de cada um de nós, é importante que estas famílias sejam acompanhadas de uma forma regular e continuada, uma vez que uma ruptura na assistência e acompanhamento, poderá levar a um retrocesso dos papéis parentais.

Neste sentido, deste trabalho surgem também algumas sugestões que advêm das necessidades destes pais e das suas próprias opiniões:

- Implementar um método de preparação da alta clínica organizado e que permita uma adequada adaptação a casa.
- Desenvolver uma articulação activa entre os Serviços de Neonatologia, os Serviços de Consulta Externa de Pediatria e os Cuidados de Saúde Primários, mobilizando informação e conhecimentos individuais e colectivos em prol destas famílias.
- Criar o apoio domiciliário onde será feita uma avaliação após a primeira semana do bebé em casa, e com consequente acompanhamento de acordo com as necessidades identificadas.
- Organizar uma rede de apoio formal recorrendo à cooperação dos meios de comunicação existentes: uma linha de apoio telefónico onde os pais possam esclarecer dúvidas com médicos e enfermeiros com experiência neonatal; um endereço electrónico onde existam informações pertinentes e constantemente

actualizadas pelos profissionais de saúde, e onde os pais possam expressar a sua opinião e clarificar ideias.

- Organizar uma rede de apoio informal onde os pais partilhem experiências entre si.

Em suma, ao enfermeiro compete acompanhar e apoiar os pais nos momentos de transição do ciclo de vida accionando todos os meios possíveis, no sentido de responder às necessidades percebidas e permitir uma adequada adaptação, e neste sentido contribuir para a excelência dos cuidados de enfermagem.

Por último, e findo este percurso, não posso deixar de aqui registar que este processo se mostrou muito gratificante para a investigadora que enriqueceu a todos os níveis, com a partilha de saberes, experiências e emoções que em muito ultrapassam os saberes teóricos.

BIBLIOGRAFIA

ALARCÃO, M. (2000) – (Des)Equilíbrios familiares. Coimbra: Quarteto Editora. ISBN: 972-8535-21-X.

ALMEIDA, A.P. (2001) – Recém-nascido Internado numa UCIRN: que participação dos pais nos cuidados? Porto. Dissertação de mestrado apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar para obtenção do grau de mestre em Ciências de Enfermagem.

AMARAL, J.V. (2004) – A Neonatologia no Mundo e em Portugal. Angelini Farmacêutica, Setembro.

AVERY, G. (1999) – Neonatologia-Fisiopatologia e Tratamento do Recém-nascido. 4ªed. Editora: Medsi.

BALDINI, S.M. (2001) – Avaliação das Reacções dos Pais à Internação do Filho em Unidade de Terapia Intensiva e Desenvolvimento de uma Proposta de Apoio Psicológico. São Paulo. Tese de Doutoramento apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo para obtenção do grau de Doutor em Medicina.

BARDIN, L. (2009) – Análise de Conteúdo. 5ªed. Lisboa: Edições 70. ISBN 978-972-44-1506-2.

BARKER, P. (2000) – Fundamentos da Terapia Familiar. Lisboa, Janeiro.

BATALHA, L.; FRANCO, F. e MATOS, L. (1999) – Relação de Parceria nos Cuidados Neonatais. Sinais Vitais. nº 22.

BAYLE, F.; SERGE M. (2008) – Perturbações da parentalidade. Lisboa: Climepsi. ISBN 978-972-796.

BLOCH, H.; LEQUIEN, P. e PROVASI, J. (2003) – A Criança Prematura. Lisboa: Instituto Piaget. ISBN 972-771-856-6.

CARTER, B. e MCGOLDRICK, M. (1995) – As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. 2ªed. Porto Alegre: Artes Médicas.

CASEY, A. (1993) – Development and Use of Partnership Modelo of Nursing Care. In: GLASPER, E. A. e TUCHER, A. – Advances in Child Health Nursing. London: Scutari.

CLOHERTY, J.; EICHENWALD, E. E STARK, A. (2005) – Manual de Neonatologia. 5ªed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. ISBN 85-277-1030-7.

DIOGO, P.(2000) – Necessidades de apoio dos familiares que acompanham a criança com doença oncológica no internamento. Lisboa. Trabalho realizado no âmbito do 2º Curso de Ensinos Superiores Especializados em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica da Escola Superior de Enfermagem Maria Fernanda Resende.

FERRAZ, R.A. e GUIMARÃES, H. (2004) – O ensino da Pediatria na Escola Médica do Porto. Porto: Angelini.

FERREIRA, M.; COSTA, M.G. (2001) – Cuidar em Parceria: subsidio para a vinculação pais/bebé pré-termo. [Em linha]. Viseu: Escola Superior de Enfermagem de Viseu, [Consultado 10 Fevereiro 2008]. Disponível na WWW: <<http://www.ipv.pt/millenum/Millenum30/5.pdf>>

FONSECA, A. (2004) – Desenvolvimento humano e envelhecimento. Lisboa: Climepsi Editores.

FORTIN, M.F. (1999) – O processo de Investigação: da concepção à realização. Lusociência.

HALLSTRON, I.; RUNESON, I. e ELANDER G. (2002) – observed Parental needs during treir Child's Hospitalization. Journal of Pediatric Nursing.

HANSON, S. (2005) – Enfermagem de cuidados de saúde à família. Loures: Lusociência.

HOCKENBERRY, M.; WILSON, D. e WINKELSTEIN, M. (2006) – Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. 7ªed. Rio de Janeiro: Mosby. ISBN 978-85-352-1918-0.

INSTITUTO DE APOIO À CRIANÇA (2000) – Carta da Criança Hospitalizada: Humanização dos serviços de atendimento à criança. Amadora: Medinfar.

JORGE, A. (2004) – Família e hospitalização da criança: (Re) pensar o cuidar em enfermagem. Lusociência. Ed. Técnicas e Científicas, Lda. ISBN: 972-8383-79-7.

KENNER, C. (2001) – A Enfermagem Neonatal. 2ªed. Rio Janeiro: Reichmann e Affonso.

KRISTJÁNSDOTTIR, G. (1991) – A study of the needs of parents of hospitalized 2 to 6 year-old children. Issues Comprehensive Paediatric Nursing. 14: 49-64.

KRISTJÁNSDOTTIR, G. (1995) – Perceived importance of needs expressed by parents of hospitalized 2 to 6 year-old children. Scandinavian Journal Caring Science. 9: 95-103.

LEONE, C. e TRONCHIN, D. (1996) – Assistência Integrada ao Recém-nascido. São Paulo: Editora Attheneu.

LIMA, Patrícia e SIMÕES, Sílvia (2007) – O Luto. Revista Nursing, Novembro.

MARINHEIRO, P. (2002) – Enfermagem de Ligação. Coimbra: Quarteto Editora. ISBN 972-8717-16-4.

MARTINS, M. (2002) – Uma crise acidental na família: o doente com AVC. Coimbra: Formasau.

MELEIS, A. e TRANGENSTEIN, P. (1994) – Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. Nursing Outlook.

MELEIS, A. (1997) Theoretical nursing: development and progress. 3ªed. Philadelphia: Lippincott.

MELEIS, A., SAWYER, L., IM, E., MESSIAS D., E SHUMACHER, K. (2000) – Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. Advances in Nursing Science.

MELEIS, A. (2005) – Theoretical nursing: development & progress. 3ªed. Philadelphia: J.B. Lippincott Company.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (1993) – Relatório da Comissão Nacional de Saúde Infantil. Lisboa: Ministério da Saúde.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (1994) – Relatório da Comissão Nacional de Saúde da Mulher e da Criança. Lisboa: Ministério da Saúde.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (1998) – Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes. Lisboa: Direcção Geral da Saúde.

MINISTERIO DA SAÚDE (1999) – Saúde em Portugal: Uma Estratégia para o Virar do Século 1998-2002. Lisboa: Ministério da Saúde.

MINUCHIN, S. (1990) – Famílias: funcionamento e tratamento. Porto Alegre: Artes Médicas.

MONTEIRO, M. A. (1994) – O Que Nós Somos E O Que Os Outros Pensam De Nós. Porto. Escola Superior de Enfermagem Cidade do Porto. Curso de Administração de Serviços de Enfermagem.

NUNES, L.; AMARAL, M. e GONÇALVES, R. (2005) – Código Deontológico do Enfermeiro: dos Comentários à Análise de Casos. Ordem dos Enfermeiros. ISBN 972-99646-0-2.

OGDEN, J. (1999) – Psicologia da saúde. Lisboa: Climepsi.

ORDEM DOS ENFERMEIROS (2001) – Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Revista da Ordem dos Enfermeiros, nº2, p. 15-26.

PATTERSON, J. (1988) – Chronic illness in children and impact on families. In CHILMAN, CS; et al., editors – Chronic illness and disability. 2º vol. Califórnia: Sage Publications.

PAÚL, C. e FONSECA, A. (2001) – Psicossociologia da saúde. Lisboa: Climepsi Editores.

PEREIRA, F (2001) – Teor e valor da informação para a continuidade nos cuidados de enfermagem. Porto. Tese de mestrado apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar para obtenção do grau de mestre em Ciências de Enfermagem.

PETRONILHO, F. (2007) – Preparação do regresso a casa. Coimbra: Formasau. ISBN: 978-972-8485-91-7.

POLIT, Denise, HUNGLER, Bernardette. (1995) – Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem. 3.ed. Porto Alegre: Artes Médicas.

PORTUGAL (2001). Direcção Geral da Saúde. Divisão de Saúde Materna, Infantil e dos Adolescentes. Saúde Materno infantil: Rede de Referência Materno-Infantil. Lisboa: Direcção Geral da saúde.

PORTUGAL (1996). Ministério da Saúde – Decreto-Lei nº 437/91. Aprova o regime legal da carreira de enfermagem. DR I Série 257 (96-09-04).

PORTUGAL (1998). Despacho Conjunto nº 407/Ministério da Saúde do Trabalho e da Solidariedade/98. DR II Série 138 (18-06-98).

QUIVY, R. e CAMPENHOUDT, L.V. (2008) – Manual de Investigação em Ciências Sociais. Lisboa: Grávida.

REIS, Gina (2007) – Expectativas dos Pais durante a Hospitalização da Criança. Porto. Dissertação de mestrado apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar para obtenção do grau de mestre em Ciências de Enfermagem.

RELVAS, A.P. (2004) – Ciclo Vital da Família. 3ªed, Porto: Edições Afrontamento, Fevereiro.

RODRIGUES, R.G. e OLIVEIRA, I.C.S. (2004) – Os primórdios da assistência aos recém-nascidos no exterior e no Brasil: perspectivas para o saber de enfermagem na neonatologia (1870-1903). Revista Eletrônica de Enfermagem. [Em linha] Vol. 6, nº 2. [Consultado em 09 Setembro 2006]. Disponível em WWW: <[http:// www.fen.ufg.br](http://www.fen.ufg.br)>. 5p.

SANTOS, A. (2004) – Acidente vascular cerebral: qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores. Tese de Doutoramento, Universidade do Porto, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação.

SANTOS, J.M.O. (2002) – Parceria nos Cuidados: Uma metodologia de trabalho centrada no doente. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa. ISBN 972-8184-83-2.

SANTOS, M.C.L.; MORAES, G.A.; VASCONCELOS, M.G.L. e ARAÚJO, E.C. (2007) – Sentimentos de pais diante de nascimento de um recém-nascido prematuro. Rev Enferm UFPE On Line; 1(2):111-20. ISSN 1981-8963.

SERRA, A.V. (1988) – Um estudo sobre coping: o inventário de resolução de problemas. Psiquiatria clínica.

SHIELDS, L. et al (2003) – An examination of the needs of parents of hospitalized children: comparing parents' and staff's perceptions; Scandinavian Journal of Caring Sciences, Jun; 17(2): 176-84 PMID: 12753519 CINAHL; (AN: 2003156501)

SILVA, C.; SOARES, C. E LINHARES, C. (2007) – Continuidade de Cuidados no Regresso a Casa do RN Internado em Neonatologia: A Percepção dos Enfermeiros. Vila Nova de Famalicão. Trabalho realizado no âmbito do 2º Curso de Pós-Licenciatura de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pedátrica da Escola Superior de Saúde da Vale do Ave.

VARELA, A. (1993) – Direito da família. 3ªed. Livraria Petrony.

WHALEY e WONG (1999) – Enfermagem Pediátrica: Elementos Essenciais à Intervenção Efectiva. 5ªed, Rio de Janeiro, Guanabara Koogan.

ANEXOS

ANEXO I – Needs of Parents Questionnaire (Versão Portuguesa)

NPQ – Questionário sobre as Necessidades dos Pais

Instruções aos Pais

Leia cuidadosamente as seguintes instruções que lhe indicam como responder ao questionário.

Existem dois conjuntos de perguntas. O primeiro inclui perguntas para responder em relação a algumas frases; o segundo inclui perguntas directas em relação ao questionário e perguntas para obter informação adicional a seu respeito e a respeito do internamento do seu filho ou sua filha.

Quando responder às perguntas de escolha múltipla, faça uma cruz no quadrado ou na linha que escolher. As perguntas abertas devem ser respondidas com as suas próprias palavras. Por favor, note que não há respostas certas ou erradas para estas perguntas. Dê respostas francas e sinceras.

Seguem-se exemplos de perguntas e respostas de escolha múltipla.

PERGUNTAS		A. Que importância dá às seguintes frases, sobre ter um filho prematuro em casa?					B. Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade para si?					C. Acha que deveria ter ajuda para superar as suas necessidades particulares de que se apercebeu com esta frase?	
	FRASES	Muito Importante	Importante	Algo Importante	Não é Importante	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
1	Piscinas exteriores com piscina para crianças.		X							X		X	
2	Piscinas interiores com piscina para crianças.					X							X

Por favor, note que, neste questionário para cada frase sobre necessidades, há três perguntas (A, B e C) e, portanto, três respostas possíveis.

3. Em média eu uso a piscina da cidade

- 3.1. ☐ diariamente
- 3.2. ☒ semanalmente (menos que diariamente)
- 3.3. ☐ mensal (menos que semanalmente)
- 3.4. ☐ menos que mensalmente
- 3.5. ☐ nunca

MUITO OBRIGADO PELA SUA PARTICIPAÇÃO

PERGUNTAS		A. Que importância dá às seguintes frases, sobre a hospitalização do seu filho?					B. Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade neste hospital?					C. Acha que o hospital deveria ajudá-lo a superar as suas necessidades particulares de que se apercebeu com esta frase?	
FRASES		Muito Importante	Importante	Algo Importante	Não é Importante	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
1	Ter um local no Serviço onde os pais possam estar sozinhos.												
2	Ter reuniões planeadas com outros pais, para partilhar e discutir a experiência da hospitalização dos seus filhos.												
3	Que os profissionais de saúde incentivem os pais a fazer perguntas e a procurar respostas.												
4	Poder confiar que, embora não estando presente, o meu filho recebe os melhores cuidados de enfermagem.												
5	Que eu descanse e durma o suficiente.												
6	Poder contactar uma assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, por causa da hospitalização do meu filho.												
7	Poder encontrar-me com outros pais que tenham experiências semelhantes com filhos doentes.												
8	Que eu receba informações escritas sobre o internamento do meu filho, para poder consultar mais tarde (ex: motivo do internamento, diagnósticos, nomes dos medicamentos e exames e explicações simples deste género).												
9	Poder perguntar aos enfermeiros e aos médicos como explicar a doença e/ou os exames ao meu filho.												

PERGUNTAS		A. Que importância dá às seguintes frases, sobre a hospitalização do seu filho?					B. Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade neste hospital?					C. Acha que o hospital deveria ajudá-lo a superar as suas necessidades particulares de que se apercebeu com esta frase?	
FRASES		Muito Importante	Importante	Algo Importante	Não é Importante	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
10	Que haja flexibilidade no trabalho do Serviço, de acordo com as necessidades dos pais.												
11	Ter uma pessoa no Serviço (enfermeiro ou médico) especialmente encarregue de cuidar e responder às necessidades dos pais.												
12	Que eu tenha possibilidade de falar em privado com o médico ou enfermeiro sobre os meus próprios sentimentos ou preocupações.												
13	Que eu seja aconselhada(o) durante a preparação para a alta sobre os cuidados a ter com o meu filho.												
14	Que eu possa tomar a decisão final sobre o tratamento que o meu filho vai receber, depois de médicos e enfermeiros me terem dado a conhecer as propostas de tratamento.												
15	Que eu seja informada(o) sobre os prognósticos de saúde possíveis para o meu filho.												
16	Ser incentivada(o) pelos profissionais de saúde para vir e ficar com o meu filho.												
17	Que um enfermeiro me ajude a tomar consciência das minhas próprias necessidades (por ex: refeições, dormir).												
18	Sentir que confiam em mim para cuidar do meu filho também no hospital.												

PERGUNTAS		A. Que importância dá às seguintes frases, sobre a hospitalização do seu filho?					B. Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade neste hospital?					C. Acha que o hospital deveria ajudá-lo a superar as suas necessidades particulares de que se apercebeu com esta frase?	
FRASES		Muito Importante	Importante	Algo Importante	Não é Importante	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
19	Que eu seja informada(o) sobre todos os tratamentos que o meu filho vai receber.												
20	Ter uma pessoa no Serviço especialmente encarregue de cuidar das necessidades do meu filho.												
21	Que eu tenha um lugar para dormir no hospital.												
22	Que um enfermeiro (ex: do centro de saúde) acompanhe o meu filho depois de ter tido alta, tendo em conta a sua saúde.												
23	Poder participar nos cuidados de enfermagem prestados ao meu filho.												
24	Aprender e ser informada(o) sobre como a doença e o tratamento afectam o crescimento e o desenvolvimento do meu filho.												
25	Que eu possa ficar com o meu filho 24H por dia, se quiser.												
26	Sentir que não sou culpada(o) pela doença do meu filho.												
27	Poder prestar cuidados ao meu filho (ex: lavá-los, dar-lhes de comer, medir-lhes a temperatura).												
28	Que eu seja capaz de explicar aos meus familiares, amigos e ao(s) meu(s) outro(s) filho(s), aspectos da hospitalização do meu filho.												

PERGUNTAS		A. Que importância dá às seguintes frases, sobre a hospitalização do seu filho?					B. Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade neste hospital?					C. Acha que o hospital deveria ajudá-lo a superar as suas necessidades particulares de que se apercebeu com esta frase?	
FRASES		Muito Importante	Importante	Algo Importante	Não é Importante	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
29	Que eu esteja preparada(o) para o dia da alta do meu filho e que seja informada(o) sobre qualquer alteração da data.												
30	Que eu tenho tempo para estar com o(s) meu(s) outro(s) filho(s).												
31	Que eu seja informado assim que possível sobre os resultados dos exames realizados ao meu filho.												
32	Poder confiar que, embora não estando presente, o meu filho recebe os melhores cuidados médicos.												
33	Que os enfermeiros tomem consciência e compreendam os sentimentos dos pais.												
34	Que os enfermeiros me contactem e consultem acerca dos cuidados necessários ao meu filho.												
35	Sentir que sou importante ao contribuir para o bem-estar do meu filho.												
36	Saber que posso contactar o Serviço, depois meu filho ter tido alta.												
37	Que eu receba assistência e apoio no sentido de tomar consciência e compreender as minhas próprias necessidades (ex: ansiedade, cansaço).												
38	Que sempre que vá ao médico ou ao enfermeiro eu receba informações exactas sobre o estado de saúde do meu filho.												

PERGUNTAS		A. Que importância dá às seguintes frases, sobre a hospitalização do seu filho?					B. Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade neste hospital?					C. Acha que o hospital deveria ajudá-lo a superar as suas necessidades particulares de que se apercebeu com esta frase?	
FRASES		Muito Importante	Importante	Algo Importante	Não é Importante	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
39	Que eu me sinta menos ansiosa(o).												
40	Sentir que sou necessária(o) no Serviço.												
41	Poder dormir no quarto do meu filho.												
42	Que eu receba assistência no sentido de tomar consciência das necessidades do meu filho.												
43	Tomar conhecimento de tudo que está feito ao meu filho e porquê?												
44	Que eu possa manter a esperança sobre o estado de saúde do meu filho.												
45	Que eu possa comer com o meu filho, no Serviço.												
46	Que haja casas de banho e duches para os pais.												
47	Saber que o meu filho vai ter aulas e actividades para não se atrasar nos estudos e no seu desenvolvimento.												
48	Que sejam os mesmos enfermeiros a tratar do meu filho maior parte do tempo.												
49	Que uma pessoa (enfermeiro) coordene os Serviços e as informações que recebemos no hospital.												
50	Que eu não desespere.												
51	Que um professor, educador de infância ou animador cultural me ajude a motivar o meu filho e a manter o seu desenvolvimento e aprendizagem.												

52. Percebeu todas as frases do questionário?

- 52.1 ☐ todas
- 52.2 ☐ a maioria
- 52.3 ☐ algumas
- 52.4 ☐ poucas
- 52.5 ☐ nenhuma

53. Em que medida é que considera que as frases identificaram as suas necessidades e a forma como as sente, em relação à hospitalização do seu filho?

- 53.1 ☐ muito bem
- 53.2 ☐ bem
- 53.3 ☐ não muito bem
- 53.4 ☐ nada bem

54. Em que medida as frases reflectem as suas expectativas em relação ao hospital?

- 54.1 ☐ muito bem
- 54.2 ☐ bem
- 54.3 ☐ não muito bem
- 54.4 ☐ nada bem

55. Em que medida as suas respostas reflectiram a sua satisfação com os serviços do hospital?

- 55.1 ☐ muito bem
- 55.2 ☐ bem
- 55.3 ☐ não muito bem
- 55.4 ☐ nada bem

56. Por favor, acrescente alguma observação que não tenha sido apresentada nas frases e que acha que é importante para si, em relação à hospitalização do seu filho.

57. Por favor, partilhe connosco as suas ideias sobre a forma como podemos ir de encontro às necessidades dos pais.

58. Eu sou

58.1 ___ a mãe da criança

58.2 ___ o pai da criança

59. Eu sou

59.1 ___ casada(o)/vivo em
cohabitação

59.2 ___ divorciada(o)

59.3 ___ solteira(o)/não cohabito

59.4 ___ viúva(o)

60. Eu tenho

60.1 ___ 16- 20 anos

60.2 ___ 21-30 anos

60.3 ___ 31-40 anos

60.4 ___ mais de 40 anos

61. As minhas habilitações

61.1 ___ ensino primário

61.2 ___ ensino secundário

61.3 ___ bacharelato/licenciatura

61.4 ___ mestrado/doutoramento

62. O meu filho hospitalizado tem

62.1 ___ 0-2 anos

62.2 ___ 3-6 anos

62.3 ___ 7-11 anos

62.4 ___ 12-16 anos

63. A admissão do meu filho foi

63.1 ___ não planeada

63.2 ___ planeada

64. A doença que causou a
hospitalização do meu filho

64.1 ___ não é grave

64.2 ___ é grave

64.3 ___ é muito grave

65. A duração da hospitalização do
meu filho

65.1 ___ 2-7 dias

65.2 ___ 8-14 dias

65.3 ___ mais de 14 dias

66. É a ___ vez que o meu filho é
hospitalizado

67. A minha experiência de ter um filho
hospitalizado

67.1 ___ com este filho

67.2 ___ com este e outro(s)
filho(s)/criança(s)

67.3 ___ com outro(s)
filho(s)/criança(s)

67.4 ___ nenhuma

68. Além deste filho que está
hospitalizado

68.1 ___ não tenho outro filho

68.2 ___ tenho outro filho

68.3 ___ 2-3 filhos

68.4 ___ 4 ou mais filhos

69. OPÇÃO: O que provocou
hospitalização do seu filho/Qual é o
diagnóstico/doença do seu filho?

70. Eu vivo

70.1 ___ a uma curta distância do
hospital

70.2 ___ a uma longa distância do
hospital

71. O meu filho está internado no
serviço:

**ANEXO II – Questionário das Necessidades dos Pais de RN prematuros no pós alta
clínica (versão adaptada)**

Instruções aos Pais

Seguem-se exemplos de perguntas e respostas de escolha múltipla.

PERGUNTAS		A. Que importância dá às seguintes frases, sobre ter um filho prematuro em casa?					B. Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade para si?					C. Acha que deveria ter ajuda para superar as suas necessidades particulares de que se apercebeu com esta frase?	
FRASES		Muito Importante	Importante	Algo Importante	Não é Importante	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
1	Piscinas exteriores com piscina para crianças.		X							X		X	
2	Piscinas interiores com piscina para crianças.					X							X

Por favor, note que, neste questionário para cada frase sobre necessidades, há três perguntas (A, B e C) e, portanto, três respostas possíveis.

3. Em média eu uso a piscina da cidade

- 3.1. ____ diariamente
- 3.2. X semanalmente (menos que diariamente)
- 3.3. ____ mensal (menos que semanalmente)
- 3.4. ____ menos que mensalmente
- 3.5. ____ nunca

MUITO OBRIGADO PELA SUA PARTICIPAÇÃO

PERGUNTAS		A. Que importância dá às seguintes frases, sobre ter um filho prematuro em casa?					B. Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade para si?					C. Acha que deveria ter ajuda para superar as suas necessidades particulares de que se apercebeu com esta frase?	
FRASES		Muito Importante	Importante	Algo Importante	Não é Importante	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
1	Ter momentos em possa estar sozinho/a.												
2	Ter reuniões planeadas com outros pais, para partilhar e discutir a experiência de ter um filho prematuro.												
3	Que os profissionais de saúde incentivem os pais a fazer perguntas e a procurar respostas.												
4	Poder confiar que, embora não estando presente, o meu filho recebe os melhores cuidados do familiar.												
5	Que eu descanse e durma o suficiente.												
6	Poder contactar uma assistente social para obter informações sobre ajuda financeira, por causa das implicações da prematuridade no meu filho.												
7	Poder encontrar-me com outros pais que tenham experiências semelhantes com filhos prematuros.												
8	Que eu receba informações escritas sobre o internamento do meu filho, para poder consultar mais tarde (ex: motivo do internamento, diagnósticos, nomes dos medicamentos e exames e explicações simples deste género).												
9	Poder perguntar aos enfermeiros e aos médicos como explicar a doença e/ou os exames ao meu filho.												

PERGUNTAS		A. Que importância dá às seguintes frases, sobre ter um filho prematuro em casa?					B. Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade para si?					C. C. Acha que deveria ter ajuda para superar as suas necessidades particulares de que se apercebeu com esta frase?	
FRASES		Muito Importante	Importante	Algo Importante	Não é Importante	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
10	Que haja capacidade de resposta dos serviços de saúde, de acordo com as necessidades dos pais.												
11	Ter uma pessoa no apoio disponível na comunidade (enfermeiro ou médico) especialmente encarregue de cuidar e responder às necessidades dos pais.												
12	Que eu sempre que precise tenha possibilidade de falar em privado com o médico ou enfermeiro sobre os meus próprios sentimentos ou preocupações.												
13	Que eu seja aconselhado/a sobre os cuidados a ter com o meu filho.												
14	Que eu possa tomar a decisão final sobre o tratamento que o meu filho vai receber, depois de médicos e enfermeiros me terem dado a conhecer as propostas de tratamento.												
15	Que eu seja informado/a sobre os prognósticos de saúde possíveis para o meu filho.												
16	Ser incentivado/a pelos profissionais de saúde a estar mais presente com o meu filho.												
17	Que um enfermeiro me ajude a tomar consciência das minhas próprias necessidades (por ex: refeições, dormir).												
18	Sentir que confiam em mim para cuidar do meu filho também em casa.												
19	Que eu seja informado/a sobre todos os tratamentos que o meu filho vai necessitar/receber.												

PERGUNTAS		A. Que importância dá às seguintes frases, sobre ter um filho prematuro em casa?					B. Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade para si?					C. Acha que deveria ter ajuda para superar as suas necessidades particulares de que se apercebeu com esta frase?	
FRASES		Muito Importante	Importante	Algo Importante	Não é Importante	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
20	Ter uma pessoa no apoio disponível na comunidade especialmente encarregue de cuidar das necessidades do meu filho.												
21	Que eu e o meu filho tenhamos um lugar próprio para dormir .												
22	Que um enfermeiro (ex: do centro de saúde) acompanhe o meu filho depois de ter tido alta, tendo em conta a sua saúde.												
23	Poder participar nos cuidados de saúde especializados prestados ao meu filho em casa.												
24	Aprender e ser informado/a sobre como a prematuridade afecta o crescimento e o desenvolvimento do meu filho.												
25	Que eu tenha disponibilidade de ficar com o meu filho 24H por dia, se quiser.												
26	Sentir que não sou culpado/a pela prematuridade/doença do meu filho.												
27	Poder prestar cuidados ao meu filho (ex: lavá-los, dar-lhes de comer, medir-lhes a temperatura).												
28	Que eu seja capaz de explicar aos meus familiares, amigos e ao(s) meu(s) outro(s) filho(s), aspectos da situação do meu filho.												
29	Que eu tenha sido preparado/a para a alta do meu filho e que seja informado/a sobre qualquer alteração.												

PERGUNTAS		A. Que importância dá às seguintes frases, sobre ter um filho prematuro em casa?					B. Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade para si?					C. Acha que deveria ter ajuda para superar as suas necessidades particulares de que se apercebeu com esta frase?	
FRASES		Muito Importante	Importante	Algo Importante	Não é Importante	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
30	Que eu tenho tempo para estar com o(s) meu(s) outro(s) filho(s).												
31	Que eu seja informado assim que possível sobre os resultados dos exames realizados ao meu filho.												
32	Poder confiar que, embora não estando presente, o meu filho recebe os melhores cuidados de um profissional (ex: ama, educadora).												
33	Que os enfermeiros tomem consciência e compreendam os sentimentos dos pais.												
34	Que os enfermeiros me consultem acerca dos cuidados necessários ao meu filho.												
35	Sentir que sou importante ao contribuir para o bem-estar do meu filho.												
36	Saber que posso sempre contactar o Serviço, mesmo após o meu filho ter tido alta.												
37	Que eu receba assistência e apoio no sentido de tomar consciência e compreender as minhas próprias necessidades (ex: ansiedade, cansaço).												
38	Que sempre que vá ao médico ou ao enfermeiro eu receba informações exactas sobre o estado de saúde do meu filho.												
39	Que eu me sinta menos ansiosa(o).												

PERGUNTAS		A. Que importância dá às seguintes frases, sobre ter um filho prematuro em casa?					B. Até que ponto é que neste momento isso é uma realidade para si?					C. Acha que deveria ter ajuda para superar as suas necessidades particulares de que se apercebeu com esta frase?	
FRASES		Muito Importante	Importante	Algo Importante	Não é Importante	Não aplicável	Completamente	Quase sempre	De alguma forma	Raramente	Nunca	Sim	Não
40	Sentir que sou necessário/a junto do meu filho.												
41	Que eu receba assistência no sentido de tomar consciência das necessidades do meu filho em casa.												
42	Tomar conhecimento nas consultas de seguimento de tudo o que está a ser feito ao meu filho e porquê.												
43	Que eu possa manter a esperança sobre o estado de saúde e desenvolvimento do meu filho.												
44	Saber que o meu filho vai ter acompanhamento para não se atrasar no seu desenvolvimento físico, intelectual e emocional.												
45	Que sejam os mesmos enfermeiros a tratar do meu filho sempre que recorro a eles.												
46	Que uma pessoa (enfermeiro) coordene as informações que recebemos do hospital.												
47	Que eu não desespere.												
48	Que um profissional me ajude a motivar o meu filho e a manter o seu desenvolvimento e aprendizagem.												

49. Percebeu todas as frases do questionário?

49.1 ☐ todas

49.3 ☐ algumas

49.5 ☐ nenhuma

49.2 ☐ a maioria

49.4 ☐ poucas

50. Em que medida é que considera que as frases identificaram as suas necessidades e a forma como as sente, em relação à vivência de um filho prematuro em casa?

50.1 ☐ muito bem

50.3 ☐ não muito bem

50.2 ☐ bem

50.4 ☐ nada bem

51. Em que medida as frases reflectem as suas expectativas em relação à vivência de um filho prematuro em casa?

51.1 ☐ muito bem

51.3 ☐ não muito bem

51.2 ☐ bem

51.4 ☐ nada bem

52. Em que medida as suas respostas reflectiram a sua satisfação com os serviços de saúde disponíveis?

52.1 ☐ muito bem

52.3 ☐ não muito bem

52.2 ☐ bem

52.4 ☐ nada bem

53. Em que medida o papel do enfermeiro da neonatologia o/a ajudou na adaptação do seu filho prematuro em casa?

53.1 ☐ muito bem

53.3 ☐ não muito bem

53.2 ☐ bem

53.4 ☐ nada bem

54. Por favor, acrescente alguma observação que não tenha sido apresentada nas frases e que acha que é importante para si, em relação à vivência de um filho prematuro em casa.

55. Por favor, partilhe connosco as suas ideias sobre a forma como podemos ir de encontro às necessidades dos pais.

56. Por favor, partilhe connosco as suas ideias sobre a forma como o enfermeiro da neonatologia pode ajudar os pais na adaptação do filho prematuro em casa.

57. Eu sou

57.1 ___ a mãe da criança

57.2 ___ o pai da criança

58. Eu sou

58.1 ___ casada(o)/vivo em coabitação

58.2 ___ divorciada(o)

58.3 ___ solteira(o)/não cohabito

58.4 ___ viúva(o)

59. Eu tenho

59.1 ___ menos de 20 anos

59.2 ___ 21-30 anos

59.3 ___ 31-40 anos

59.4 ___ mais de 40 anos

60. As minhas habilitações

60.1 ___ ensino primário

60.2 ___ ensino secundário

60.3 ___ bacharelato/licenciatura

60.4 ___ mestrado/doutoramento

61. Trabalho

61.1 ___ por conta de outrem

61.2 ___ por conta própria

61.3 ___ desempregado(a)

62. Neste momento encontro-me

62.1 ___ a gozar licença maternidade/
paternidade

62.2 ___ a gozar baixa/atestado

62.3 ___ a gozar férias

62.4 ___ a trabalhar

63. O meu filho prematuro nasceu com

63.1 ___ 24-26 semanas

63.2 ___ 27-29 semanas

63.3 ___ 30-32 semanas

63.4 ___ 33-35 semanas

63.5 ___ com 36 semanas

64. O parto prematuro

64.1 ___ não foi programado

64.2 ___ foi programado

65. A situação clínica do meu filho durante o internamento foi

65.1 ___ muito grave

65.2 ___ grave

65.3 ___ não foi grave

66. O meu filho esteve internado

66.1 ___ 1-15 dias

66.2 ___ 16-30 dias

66.3 ___ mais de 30 dias

67. A minha experiência com um filho(a) prematuro

67.1 ___ com este

67.2 ___ com este e com outro filho

67.3 ___ com este e com outros filhos

68. Além deste filho prematuro

68.1 ___ não tenho outro filho

68.2 ___ tenho outro filho

68.3 ___ 2-3 filhos

68.4 ___ 4 ou mais filhos

69. Eu vivo

69.1 ___ a curta distância do hospital
(menos de 30Km)

69.2 ___ a longa distância do hospital
(mais de 30Km)

70. O meu filho(s) esteve internado no
Serviço de Neonatologia do Hospital

ANEXO III – Autorização dos Autores

Data: Thu, 12 Feb 2009 15:25:35 +0000 [12/02/2009 15:25:35 WEST]

De: Gina Reis <gina.r.reis@gmail.com>

Para: caralexsilva@portugalmail.pt

Assunto: Re:

Olá enfrª Carla

Sendo co-autora da versão portuguesa da "Questionário das Necessidades dos Pais", autorizo a mesma para a realização do seu trabalho de investigação.

Penso que a enfrª Elsa já respondeu e quanto ao Prof Pedro Ferreira, se ainda não respondeu, entre de novo em contacto com a prof Elsa para agilizar o processo, uma vez que mais facilmente ela o contacta

Ao dispor

Gina Reis

2009/2/4 <caralexsilva@portugalmail.pt>

Boa Tarde,

Prof. Dr. Pedro Ferreira

Prof. Dr. Elsa Melo

Mestre Gina Reis

Sou aluna do Mestrado em Ciências de Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto que pretende realizar uma tese de dissertação sobre as "Necessidades dos Pais de RN Prematuros no Pós Alta Clínica: exercício de uma parentalidade autónoma".

Neste sentido o presente email tem intenção de formalizar o pedido de autorização para o uso do Questionário das Necessidades dos Pais (Versão Portuguesa). Anexo a carta na qual faço a formalização do pedido.

Desde já agradeço a vossa disponibilidade e autorização.

Cumprimentos,

Carla Silva

Correio :: Recebidas: Re: Page 1 of 1

<http://correio.portugalmail.pt/horde/imp/message.php?mailbox=INBOX&actionID=p...> 29-07-2010

Data: Wed, 04 Feb 2009 23:19:15 +0000 [04/02/2009 23:19:15 WEST]
De: Elsa Melo <elsamelo@ua.pt>
Para: caralexsilva@portugalmail.pt
Assunto: Re:

Dra € Carla:

O Professor Pedro Ferreira, Coordenador do Centro de Estudos e Investigacao em Saude da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, supervisionou todo processo de adaptacao cultural e validacao do questionario na versao portuguesa e pode dar-lhe autorizacao formal para a sua utilizacao.

Da minha parte e sendo co-autora da versao portuguesa nao vejo qualquer impedimento a sua utilizacao por outros investigadores, pelo contrario, permitira a comparacao de resultados em diferentes contextos dos cuidados de saude a crianca.

Cumprimentos e sucessos para o seu trabalho

Ao dispor

Elsa Melo

Em Wed, € 4 Feb 2009 13:17:57 +0000

€ caralexsilva@portugalmail.pt escreveu:

Boa Tarde,

Prof. Dr. Pedro Ferreira

Prof. Dr. Elsa Melo

Mestre Gina Reis

Sou aluna do Mestrado em Ciencias de Enfermagem do Instituto de Ciencias Biomedicas Abel Salazar, Universidade do Porto que pretende realizar uma tese de dissertacao sobre as "Necessidades dos Pais de RN Prematuros no Pos Alta Clinica: exercicio de uma parentalidade autonoma".

Neste sentido o presente email tem intencao de formalizar o pedido de autorizacao para o uso do Questionario das Necessidades dos Pais (Versao Portuguesa). Anexo a carta na qual faco a formailizacao do pedido.

Desde ja agradeço a vossa disponibilidade e autorizacao.

Cumprimentos,

Carla Silva

Correio :: Recebidas: Re: Page 1 of 1

<http://correio.portugalmail.pt/horde/imp/message.php?mailbox=INBOX&actionID=p...> 29-07-2010

ANEXO IV – Autorizações para aplicação do questionário



Exmª Senhora,
Enfª Carla Alexandra Magalhães da Silva
Rua Aldeia do Sol, 31
4760-702 Ribeirão

N/ Comunicação nº: 294/CA

V/ Referência: 24.10.2008

Data: 31.10.2008

Assunto: Aplicação de questionário no Serviço de Consulta Externa de Pediatria

No seguimento do pedido de autorização para aplicação de questionário a realizar no Serviço de Consulta Externa de Pediatria, no âmbito do seu projecto de dissertação, vimos pelo presente informar que uma vez obtido o parecer favorável do Director de Serviço, o mesmo se encontra devidamente autorizado.

Com os melhores cumprimentos.

António Pinheiro
Presidente do Conselho de Administração

Para: ENF.ª CARLA SILVA
CHP – UNIDADE MJD

De: SOLLARI ALLEGRO
PRESIDENTE DO CONSELHO DE
ADMINISTRAÇÃO

Fax:

Data: 9 DE MARÇO DE 2009

Tel.:

Págs.:

Ref.: * N/ REF.º 153/08(105-DEFI/120-CES) CC:

☒ Urgente

☐ Apreciar p.f.

☐ Comentar p.f.

☐ Responder p.f.

☐ Fazer circular p.f.

ASSUNTO: Trabalho Académico - “Necessidades dos pais do recém-nascido prematuros no pós alta clínica: exercício de uma parentalidade autónoma”

Em resposta ao solicitado por V.ª Ex.ª, em carta datada de 16 de Outubro de 2008, informo que, após apreciação por parte do Gabinete Coordenador de Investigação/DEFI e da CES, foi emitido **parecer favorável** sobre o assunto em epígrafe pelo que nada há a opor à realização do mesmo nesta Instituição, na Unidade de Imunologia Clínica, sendo Investigadora Principal a Enf.ª Carla Alexandra Magalhães Silva.

Com os melhores cumprimentos,



Sollari Allegro
Presidente do C.A.

* Em todas as eventuais comunicações posteriores sobre este estudo é indispensável indicar a nossa ref.ª.

PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO

153/08
(105-DEFI/120-CES)

"Necessidades dos pais do recém-nascido prematuros no
pós alta clínica: exercício de uma parentalidade
autónoma"

PROMOTOR:

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Enf.ª Carla Alexandra Magalhães Silva - Unidade MJD

PARECER DA CES emitido na reunião plenária de 05/03/09

A CES deliberou emitir parecer favorável

Documentos analisados: _____

de

deste o parecer da

delegação e do CG,

verdade o que

PROF. DOUTOR A. MARTINS DA SILVA
(Director Clínico)

6/3/09

A Presidente da CES

(Dra. Luísa Bernardo)

Remetido ao Secretariado Administrativo em 15/03/2009

Imp.10/2007



**CENTRO
HOSPITALAR**
VILA NOVA DE GAIA ESPINHO

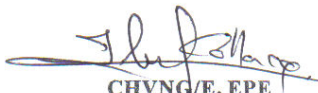
Exma. Sr.^a Enfermeira

Carla Alexandra Magalhães da Silva

Assunto: Pedido para aplicação de questionário

Em Resposta ao seu pedido para aplicação de questionário a pais de Recém-Nascidos, temos a informar que o mesmo está devidamente autorizado, conforme Despacho do Conselho de Administração de 08-04-09. Aguardamos contacto com o nosso Serviço de Formação, a fim de planejar a referida recolha de dados.

Para qualquer contacto deve mencionar a N/Ref.^a 321/09.


CHVNG/E, EPE
Enf.^a Chefe Irene Collaço
Serviço Formação, Ensino e Investigação
Nº Mecanográfico: 1642

Vila Nova de Gaia, 14 de Abril de 2009

Centro Hospitalar de
Vila Nova de Gaia / Espinho, E.P.E.
Rua Conceição Fernandes s/n
4434-502 Vila Nova de Gaia

www.chvng.minsaude.pt
Tel: + 351 22 786 51 00
Fax: + 351 22 7830209
eMail: geral@chvng.minsaude.pt

NIPC 508 142 156
Capital Estatutário 47.082.000,00 Euros
Registo Comercial n.º 508 142 156



COMISSÃO DE ÉTICA DO CHVNG
 PROC. N.º 195/2008
 Apreciado em Reunião de 04 / 12 / 2008
 PARECER: *Justo. prazo em cumprimento informado e confidencialidade.*
 P/ta Comissão de Ética *[assinatura]*

Exmo. Sr.
 Presidente do Conselho de Administração
 do Centro Hospitalar de Vila Nova de
 Gaia/Espinho, EPE

01.0.46775 21-07'08

ao CA
 com parecer favorável
 Porto, 21 de Outubro de 2008 09.04-02

Alberta Aguiar
 Enfermeira Directora

Carla Alexandra Magalhães da Silva, enfermeira a realizar o Curso de Mestrado em Ciências de Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, vem por este meio solicitar a Vossa Excelência autorização para a realização do seu projecto de dissertação no Serviço de Consulta de Pediatria da Instituição que V/Exa. Superiormente dirige. Esta Dissertação, orientada pelo Prof. Dr. António Luís Rodrigues Faria de Carvalho, tem como tema "As necessidades dos pais dos recém-nascidos prematuros no pós alta clínica: exercício de uma parentalidade autónoma".

Este trabalho tem como principal objectivo contribuir para que, através da identificação das necessidades dos pais no pós alta clínica de recém-nascido prematuros, a integração da criança, no seu seio familiar seja implementada com intervenções efectivas e eficazes garantindo a continuidade de cuidados no domicílio e a promoção da qualidade de vida destas famílias no exercício de uma parentalidade autónoma. Para o efeito, gostaríamos de proceder à colheita de alguns dados sócio-demográficos e à aplicação do Questionário sobre as Necessidades dos Pais – NPQ – versão adaptada para crianças prematuras no domicílio, durante o período compreendido entre Dezembro de 2008 e Março de 2009.

Submetemos, em anexo, o questionário NPQ – versão adaptada para crianças prematuras no domicílio, a ser preenchido pelos pais dos recém-nascidos que aceitam colaborar no estudo.

Muito grata por toda a atenção dispensada, subscreve com cordiais cumprimentos,
 fico a aguardar deferimento

Secretariado
 do C.A.

Entrada n.º 52202
 1.ª Entrada 18/10/08
 2.ª Entrada 11
 3.ª Entrada 11

Contactos:

→ 938481890

→ caralexsilva@perthgertnux.pt

COMISSÃO DE ÉTICA DO CHVNG
 PROC. N.º 195/2008-1
 Apreciado em Reunião de *04/12/2008*
 PARECER: *Nada a opor; apenas as*
seguintes necessidades a serem atendidas:
Realizar parecer ao responsável de saúde
 P/ta Comissão de Ética *[assinatura]*

(Carla Alexandra Magalhães da Silva)

Nada a opor desde a
não interfere com o funcionamento
normal da comunidade.
 Enfe. Fátima Lopes
 chefe do Recrutamento

326



**CENTRO HOSPITALAR
DE
VILA NOVA DE GAIA/ESPINHO, EPE**



Ministério da Saúde
Administração Regional
de Saúde do Norte

Reunião de C.A. 08/04/09
Deliberação: Autorizado
(Presidente do C.A.)
(Vogal do C.A.)
(Diretor Clínico)
(Enfermeiro Director)

**Exmo(a). Senhor(a)
Director(a) do Conselho Directivo da
UGI – Mulher e Criança
CHVNG/E, EPE**

Solicita-se a V. Exa. parecer sobre a possibilidade de realizar trabalho de investigação, conforme documento em anexo, no Serviço de Pediatria tendo como investigadora a Enf. Carla Alexandra Magalhães Silva.

Com os melhores cumprimentos,

Vila Nova de Gaia, 02 de Março de 2009

À Sr. Directora
e à Sr. Enf. Chefe
do Serviço de Pediatria
para informação

413109

CHVNG/E, EPE
Dr.ª M. Fátima Praça
UGI da Mulher e da Criança
Nº Mecanográfico

O Secretariado da Comissão Ética

Nada a grôr deste que não
interpreta a a orgânica da consulta.
Posteriormente gostaria de conhecer
os resultados do estudo para possíveis
interacções, se necessário.

9/03/2009

Ente Fátima Lopes

Nota: O parecer deverá ser dado no documento do requerente

CHVNG/E, EPE
Secretariado UGI da Mulher e da Criança
Entrada nº 288
1ª Entrada 02/03/09
2ª Entrada 10/03/09
3ª Entrada 1/1/



Mod. SC - 2 5535002

Rua Conceição Fernandes - 4434-502 Vila Nova de Gaia - Telef. 227 865 100 - Fax 227 830 209

Reunião de C.A.
Doc Nº 339

Exma. Senhora
Enfª Carla Alexandra Magalhães Silva
Rua Aldeia Sol, nº31
4760-702 Ribeirão

ULSM 23/01/2009 0150 SAIDA
V/ Ref.ª

V/ Comunicação

N/ Ref.ª
DGRH/CMC

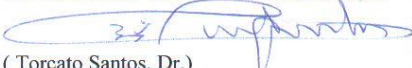
Assunto: Projecto de Dissertação no Serviço de Consulta de Pediatria: “ As necessidades dos Pais dos Recém- Nascidos Prematuros no Pós Alta Clínica: Exercício de uma Parentalidade Autónoma.”

Na sequência da carta de V. Exa., referente ao assunto mencionado em epígrafe, e em conformidade com a deliberação do Conselho de Administração, de 13 de Janeiro de 2009, informa-se que o pedido foi autorizado nos termos definidos pela Comissão Ética o qual se transcreve:

“Foi decidido nada a opor á realização do estudo.”

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente do Conselho de Administração


(Torcato Santos, Dr.)

Exma. Sra. Enf.^a
Carla Alexandra Magalhães da Silva
Rua Aldeias do Sol 31
4760-702 Ribeirão

03.DEZ 08 30038 -

Sua referência

Sua comunicação de

Nossa referência

Data

N.º

ASSUNTO

Autorização para a realização de Projecto de Investigação

Projecto de Investigação – “*Necessidades de pais de recém-nascidos prematuros no pós alta clínica: exercício de uma parentalidade autónoma*”

Junto envio em anexo cópia do parecer da Comissão de Ética para a Saúde sobre o referido projecto, bem como cópia da autorização do Conselho de Administração para poder dar início ao mesmo.

Com os melhores cumprimentos.

Porto, 3 de Dezembro de 2008

O Secretário da Comissão de Ética para a Saúde



Dr. Pedro Brito



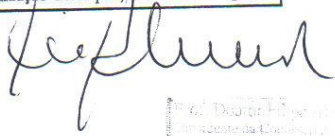
COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

8. **TERMO DE RESPONSABILIDADE**

Eu, abaixo-assinado, Carla Alexandra Magalhães da Silva, na qualidade de Investigador Principal, declaro por minha honra que as informações prestadas neste questionário são verdadeiras. Mais declaro que, durante o estudo, serão respeitadas as recomendações constantes da Declaração de Helsínquia (com as emendas de Tóquio 1975, Veneza 1983, Hong-Kong 1989, Somerset West 1996 e Edimburgo 2000) e da Organização Mundial da Saúde, no que se refere à experimentação que envolve seres humanos.

Porto, 04 / Novembro / 2008

Carla Alexandra Magalhães da Silva
O Investigador Principal

PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DO HOSPITAL DE S. JOÃO	
emitido na reunião plenária da CES de <u>14</u> / <u>Novembro</u> / <u>2008</u>	A Comissão de Ética para a Saúde APROVA por unanimidade o parecer do Relator, pelo que nada tem a opor à realização deste projecto de investigação.  Dr. Doutor Filipe Ribeiro Presidente da Comissão

ANEXO V – Declaração de Orientação do Estudo

Declaração

António Luís Rodrigues Faria de Carvalho, orientador da Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem de **CARLA ALEXANDRA MAGALHÃES DA SILVA**, intitulada **“NECESSIDADES DOS PAIS DE RECÉM-NASCIDOS PREMATUROS NO PÓS-ALTA CLÍNICA: EXERCÍCIO DE UMA PARENTALIDADE AUTÓNOMA”**, declara que, no seu parecer, o trabalho apresentado ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto satisfaz as exigências de qualidade científica e os requisitos formais de carácter académico.

Porto, 26 de Julho de 2010



António Luís R. F. Carvalho