

## NECESSIDADES E PREOCUPAÇÕES DE PAIS DE BEBÉS INTERNADOS NUMA UNIDADE DE NEONATOLOGIA

Zusana Matos Diaz<sup>1</sup>✉, Susana Caires, & Susana Correia  
<sup>1</sup>Instituto de Educação da Universidade do Minho; <sup>2</sup>Universidade de Évora

**RESUMO:** No presente trabalho dá-se a conhecer um estudo exploratório, realizado junto de pais e mães cujo bebé se encontrava internado numa Unidade de Neonatologia de um hospital público português. Com este pretendeu-se identificar as principais necessidades e preocupações experienciadas por um grupo de 20 pais e mães relativamente a aspetos da atual condição clínica e futuro do seu filho. As vivências dos pais foram exploradas através de entrevistas semiestruturadas, durante o período de internamento. Os resultados revelam que entre as preocupações mais frequentes no discurso dos pais entrevistados surgem as que dizem respeito ao estado de saúde do bebé; ao seu futuro, em termos desenvolvimentais; e, à sua capacidade de assumir (ou não) autonomamente o cuidado do bebé aquando da alta. Quanto às suas necessidades, as mais prementes prendem-se com a informação (regular e clara) quanto à evolução do quadro clínico do bebé e seus tratamentos; a necessidade de assegurar a proximidade do filho durante o internamento, e momentos de interação de qualidade com o mesmo; bem como, de estabilização do seu quadro clínico de modo a poderem regressar a casa. Saliente-se, em termos de prática clínica, a pertinência de estudos centrados na exploração - o mais precocemente possível - das necessidades e preocupações destes pais, com vista à intervenção junto dos mesmos, ainda durante o internamento. Por intermédio desta pretende-se prevenir potenciais perturbações nos processos de vinculação pais-bebé e no percurso desenvolvimental deste último.

*Palavras-chave:* Neonatologia, Pais, Necessidades, Preocupações, Intervenção Precoce

## NEEDS AND CONCERNS OF PARENTS OF BABIES ADMITTED IN A NEONATOLOGY UNIT

**SUMMARY:** This paper presents an exploratory study involving parents who had a baby hospitalized in a Neonatology Unit of a Portuguese public hospital. Its aim was to identify the main needs and concerns experienced by a group of 20 parents regarding aspects concerning their child's current condition and future. The parents' experiences were explored by means of a semi-structured interview during the hospital stay. Results reveal that the parents' most common concerns regard their baby's health condition; their future development; and their ability to take autonomous care of their baby after leaving the hospital. In terms of their needs, the most pressing ones regard information (regular and clear) about the evolution of their baby's clinical status and treatments; the need to be close to their child during hospitalization, and to have quality

✉ Rua da Escola n.º31-A 1.º Esquerdo 3750-432 Fermentelos, Águeda, Portugal; Tel.: 916500619; E-mail - [zusanamdiaz@ua.pt](mailto:zusanamdiaz@ua.pt).

moments/interactions with it; as well as the need for the stabilization of the baby's clinical condition so they can go back home. In terms of clinical practice, the authors emphasize the relevance of studies focused on the early exploration of these parents' needs and concerns, in order to intervene as soon as possible, still during their stay at the Neonatology Unit. By means of this intervention it is possible to prevent potential disturbances in the parent-infant's attachment process and on the baby's developmental path.

*Keywords:* Neonatology, Parents, Needs, Concerns, Early Intervention

---

Recebido em 01 de Novembro de 2012/ Aceite em 14 de Abril de 2016

O início de vida de um bebé num ambiente tão artificial e estranho quanto uma Unidade de Neonatologia (UN), bem com a situação de vulnerabilidade que justificou o seu internamento são vividos de forma intensa pelos pais, sendo este um período descrito na literatura como extremamente difícil e doloroso, marcado por sentimentos de perda, medo, raiva, culpa e impotência (Barry & Singer, 2001; Feliciano, 2002; Ferreira, Pinto, Parreira, Gonçalves & Coelho, 2005; Hall, 2005; Parker, 2011). Em condições normais, pais e bebé estariam em contacto imediatamente após o parto, tendo a oportunidade de se conhecerem mutuamente, dando continuidade ao processo de vinculação em curso. Nas situações em que o bebé é internado numa UN este processo é interrompido (Feliciano, 2002; Ferreira et al., 2005), fazendo emergir, em alternativa, sentimentos de tensão entre o desejo de contacto e aproximação do bebé e a dificuldade em olhar para aquele ser com uma aparência tão estranha e vulnerável, rodeado de aparelhos e instrumentos ameaçadores (Abdeyazdan, Shahkolahi & Hajiheidari, 2014; Barros, 2001); dificuldades em descodificar muitos dos comportamentos e sinais vitais do bebé (Bigelow, Littlejohn, Bergman & McDonald, 2010); perda do papel parental esperado e desejado; ou, medo intenso da possibilidade do bebé não sobreviver (Diaz, 2014; Rocha, Candeias, Ramos, Maia, Guimarães & Viana, 2011).

A perturbação emocional presente nestes pais está relacionada com as suas crenças sobre a situação que estão a enfrentar; sobre o que é um bebé de risco; os perigos que o ameaçam; e/ou sobre as suas próprias competências para enfrentar uma situação tão nova e angustiante (Barros, 2001; Lindberg & Ohrling, 2008; Ferreira et al., 2005). No caso das mães, acresce o cansaço e a dor decorrentes de um parto por vezes traumático, e algumas dificuldades em descansar e se alimentar (Barros, 2001; Diaz, 2014). No caso dos pais, alguns autores referem os sentimentos de estranheza e vulnerabilidade num ambiente predominantemente feminino, em que o pai recebe pouca atenção, não compreende bem o seu papel, ou não encontra a privacidade necessária para expressar as suas emoções (Abdeyazdan et al., 2014; Barros, 2001; Lindberg, Axelsson & Ohrling, 2007).

Assim, em lugar dos habituais sentimentos de satisfação, ternura, curiosidade e orgulho associados ao nascimento de um filho, os pais têm de lidar com emoções confusas e/ou contraditórias (Barry & Singer, 2001; Feliciano, 2002) e adaptar-se ao seu novo papel num contexto estranho e intrusivo (Miles & Holditch-Davis, 1997). O stresse e sofrimento emocional vivenciados dão, comumente, origem a depressão, ansiedade, ou, mesmo, stresse pós-traumático (Abdeyazdan et al., 2014; Gronita, 2007; Valente & Seabra-Santos, 2011).

Vários autores alertam para o facto da interrupção “imposta” pelo internamento numa UN e as dificuldades emocionais experienciadas poderem inibir o estabelecimento de ligações afetivas entre

os pais e o recém-nascido, com significativas repercussões no desenvolvimento e bem-estar do bebé, na autoconfiança dos pais e na sua capacidade para assumirem o papel parental. Pode igualmente constituir um risco para a dinâmica familiar (Abdeyazdan et al., 2014; Brum & Shermann, 2004; Howland, 2007; Valente & Seabra-Santos, 2011).

Face este cenário, e conhecido que é o papel das primeiras experiências de interação pais-bebé no desenvolvimento físico, cognitivo e emocional deste último, bem como o papel central dos pais na vida destes bebés, importa, pois, neste contexto específico, identificar as necessidades e preocupações mais prementes destes pais e intervir o mais precocemente possível (ainda no internamento). Apesar de alguns investimentos feitos na sua identificação, a literatura existente é ainda parca, parecendo deixar a descoberto alguns contornos mais específicos da fenomenologia associada à experiência de ter um filho internado numa UN. Em seguida sintetizam-se algumas das principais evidências na área.

### Necessidades e preocupações de pais com bebé internado numa UN

A revisão da literatura na área revela a existência de vários estudos onde as necessidades destes pais têm vindo a ser identificadas (Lindberg, 2009; Soares, Santos & Gasparino, 2010). Este cenário é distinto quanto ao estudo das suas preocupações, as quais surgem pontualmente exploradas e sem representar o foco específico dos estudos que as mencionam entre os seus resultados (Lundqvist, Hellstrom & Hallstrom, 2007; Viana, Guimarães, Maia, Ramos & Mendes, 2005).

Entre as necessidades dos pais, as evidências relevam entre as mais prementes, a obtenção de informação quanto ao estado clínico do bebé (Barros, 2001; Gronita, 2007; Ribeiro & Sarmento, 2005; Viana et al., 2005); de sentir que este é devidamente acompanhado por profissionais especializados, que cuidam do bebé de forma competente, atenta e sensível (Lindberg, 2009; Soares et al., 2010). Outros estudos aludem à necessidade de permanecerem próximos do bebé - física e emocionalmente (Barros, 2001) - e de serem apoiados na transição para o papel parental (Lindberg, 2009). Soares e colaboradores (2010) e Lindberg (2009) referem também a necessidade de atenção, incentivo e respeito por parte da equipa da UN.

Quanto a questões do foro comunicacional, a literatura refere a necessidade premente de serem escutados e que lhes respondam às suas dúvidas e perguntas (Soares et al., 2010), bem como de informações claras e objetivas. No âmbito desta relação com a equipa de cuidados, os pais podem, ainda, sentir necessidade de conversar com um profissional de saúde sobre os seus medos (e.g. que o filho morra; possibilidade de apresentar algum tipo de incapacidade no futuro) e/ou sobre os seus sentimentos de culpa em relação aos acontecimentos (Viana et al., 2005). Em termos instrumentais, evidências recolhidas no contexto português apontam para a presença da necessidade de terem acesso a um assistente social que lhes forneça informações sobre os apoios sociais a que têm direito (Soares et al, 2010; Viana et al., 2005).

Refira-se, ainda, o trabalho de Kristjánsdóttir (1995), que aponta para a variação no tipo de necessidades vividas por estes pais em função do tempo de internamento do bebé. Apontando nesse mesmo sentido, Viana e colaboradores (2005) verificaram que nos casos em que o tempo de internamento do bebé é mais prolongado, as necessidades dos pais passam por obter mais informação junto da equipa de saúde, quanto ao plano de tratamento do seu bebé e procedimentos a implementar.

Quanto às preocupações destes pais, a literatura é bem mais parca, aparecendo evidências quanto às mesmas mas de forma “isolada”. Por exemplo, o estudo de Lundqvist e colaboradores (2007) salienta a preocupação do pai não apenas com o bem-estar do bebé, mas também com o da companheira, sentindo que para esta a situação é mais difícil de superar do que para si. Outros

estudos referem a presença frequente de inquietações relativamente ao desenvolvimento do filho a longo prazo, as quais se associam à necessidade de obter informação relacionada com o desenvolvimento e educação infantis (McCluskey-Fawcett, O'Brien, Robinson & Asay, 1992; Viana et al., 2005).

Relativamente à intervenção, os cuidados centrados na família - fundamentados nos princípios de respeito, partilha de informação, colaboração, construção de uma relação de confiança entre profissionais de saúde e pais - são os mais frequentemente assumidos como as melhores práticas (Gronita, 2007; Ribeiro & Sarmento, 2005; Wigert, Hellstrom & Berg, 2008). Sugere-se, no seio das mesmas, que os pais sejam convidados a participar ativamente nos cuidados do filho, tomando parte do planeamento, implementação e avaliação desses cuidados (Tamez & Silva, 2002). Esta participação - desde a admissão até à alta hospitalar - é tida como crucial para que a família se sinta parte integrante do tratamento e recuperação do bebé durante o internamento e capaz de cuidar dele após a alta hospitalar (Tamez & Silva, 2002). Pais que têm a oportunidade de interagir e de cuidar dos bebés na UN estão melhor equipados para cuidar do(s) seu(s) filho(s) aquando do regresso a casa (McCluskey-Fawcett et al., 1992; Merritt, Pillers & Prows, 2003).

Na intervenção junto dos pais, as questões da informação são recorrentemente apontadas como nucleares. Assume-se que, ao estarem informados sobre o que está a ocorrer ao bebé e sobre o plano de tratamento, estarão mais capazes de tomar decisões de modo mais ponderado. Reduz, também, os níveis de stresse experienciados uma vez que promove o seu sentido de controlo (Gronita, 2007; Howland, 2007; Ribeiro & Sarmento, 2005; Viana et al., 2005).

Alguns autores apontam, também, a criação de encontros de partilha de experiências entre pais, os quais poderão representar momentos privilegiados de expressão (e normalização) dos seus medos, culpas, frustrações e expectativas em relação ao ser pai/mãe de um bebé prematuro ou doente. Adicionalmente, além de promoverem o sentimento de que não são os únicos a passar por esta experiência; as informações partilhadas quanto a aspetos médicos ou sobre desenvolvimento infantil, formas de educar e cuidar do bebé poderão ser particularmente relevantes, nomeadamente em termos emocionais (Feliciano, 2002; Gronita, 2007; Tamez & Silva, 2002).

Partindo da revisão da literatura, e considerando a eficácia das intervenções junto de pais com um bebé internado numa UN como largamente dependente da sua sensibilidade às vivências específicas em momentos críticos deste processo, a primeira autora, no âmbito do seu mestrado, desenvolveu um estudo voltado ao conhecimento mais aprofundado das preocupações e necessidades destes pais em três etapas do processo de internamento: (i) o momento em que receberam a notícia que o bebé iria ser internado na UN; (ii) durante o internamento; e (iii) aquando da (antecipação) da alta. Em seguida apresentam-se os contornos metodológicos deste estudo.

## MÉTODO

O estudo - de natureza qualitativa e exploratória - considerou as necessidades e preocupações de pais nos três momentos previamente identificados: (i) aquando da notícia do internamento do bebé (momento I); (ii) durante o internamento (momento II); e (iii) na antecipação da alta (momento III).

## NECESSIDADES E PREOCUPAÇÕES NA NEONATOLOGIA

### *Participantes*

O estudo contou com a participação de 20 pais/mães cujo(s) bebé(s) se encontrava(m) internado(s) na UN de um hospital público do Norte de Portugal. De entre estes, 12 são mães e 8 pais. Apenas numa das situações os dois pais foram entrevistados em simultâneo. Assumiu-se como critério de inclusão todos os pais/mães cujo bebé estava internado há, pelo menos, 7 dias. Tal critério prendeu-se essencialmente com questões éticas, ou seja, dar tempo aos pais para que pudessem integrar emocionalmente a experiência em curso.

Os pais entrevistados apresentam uma média de idades de 32 anos, oscilando entre os 22 e os 41 anos. Cerca de 1/3 tem habilitações ao nível do 12.º ano e apenas 15% tem licenciatura. A sua área profissional é muito variada (desde especialistas das atividades intelectuais e científicas até trabalhadores não qualificados), concentrando-se 45% dos casos na área da indústria, construção e artífices. A grande maioria (80%) encontrava-se empregada e a trabalhar a tempo integral. Quanto à situação familiar, 85% são casados; para 60% este bebé é o primeiro filho (num dos casos uma gravidez gemelar, com ambos os bebés internados na UN), tendo outros 35% dois filhos.

Os bebés cujos pais participaram no presente estudo 80% são do sexo masculino, e apenas dois nasceram de uma gravidez gemelar. Um terço destes bebés são de termo e 40% são de Baixo Peso à Nascimento. Quase metade (40%) tinha entre 7 a 14 dias de vida e 60% encontrava-se na incubadora. O motivo do internamento é variável, predominando (53,3%) casos de prematuridade. Mais de metade (60%) é fruto de uma gravidez de risco. Quanto à longevidade do internamento, 1/3 já estava sob os cuidados da UN há 7-14 dias, tendo 13 destes bebés sido internados imediatamente após o nascimento. Apenas um havia tido alta pouco depois do nascimento, tendo regressado ao hospital na sequência de complicações. Relativamente à duração prevista do internamento, 40% não tinha qualquer data prevista, estimando-se que, entre os restantes 60%, 13,3% permanecessem na UN por mais 1 a 7 dias. Para os restantes 46,7% a sua estadia previa-se prolongar por mais uma semana a um mês.

A seleção destes pais fez-se segundo o método de amostragem por conveniência, tomando-se todos aqueles que, durante o período de recolha, e tendo o seu(s) bebé(s) internado na UN que acolheu o estudo, se disponibilizaram para participar.

### *Instrumento*

A recolha de dados foi feita através de entrevistas semiestruturadas com um guião de 6 perguntas: 3 centradas nas preocupações dos pais em cada uma das fases; outras três explorando as necessidades. Ainda antes de iniciar as entrevistas, procedeu-se à clarificação do significado dos dois conceitos nucleares: *necessidades* (o que carece aos pais; aquilo de que precisam; o que “reclamam” para si e para o filho) e *preocupações* (sentimentos de apreensão, desassossego, inquietação ou pensamentos negativos associados ao atual estado de saúde do bebé e/ou em relação ao futuro). Cada entrevista teve uma duração aproximada de 30 minutos.

### *Procedimento*

O estudo foi primeiramente submetido ao escrutínio da Comissão de Ética do hospital público onde iria ter lugar. Uma vez autorizado, procurou-se aceder aos potenciais participantes através

do(a) enfermeiro(a) chefe de turno ou da chefe da UN. Junto destas figuras de ligação foi previamente avaliada a potencial disponibilidade (física e emocional) dos pais que no momento da recolha tinham o seu bebé internado na UN.

As entrevistas foram realizadas em local indicado pela chefe de serviço, assegurando as necessárias condições de privacidade e a não interrupção da entrevista. Junto de cada participante foram previamente clarificados os objetivos do estudo e o seu carácter confidencial e voluntário. Todas as entrevistas foram gravadas, mediante consentimento informado. As entrevistas foram individuais à exceção de um dos casos, em que o casal foi entrevistado em simultâneo. Durante a recolha foram respeitadas as normas hospitalares e as diretrizes dadas pela equipa de saúde, no sentido do não comprometimento da sua *performance*, bem como da segurança, bem-estar e dignidade de todos os participantes.

### *Análise e tratamento dos dados*

Após a realização das entrevistas procedeu-se à sua transcrição, seguida de uma análise de conteúdo. A par de uma análise de cariz qualitativo procedeu-se a uma abordagem quantitativa dos resultados, contabilizando-se a frequência de cada (sub)categoria de resposta. A sua análise fez-se com recurso à versão 19.0 para Windows do SPSS.

## RESULTADOS

### *Preocupações dos pais*

No quadro que se segue apresenta-se a distribuição das preocupações relatadas pelos pais no momento I (confronto com as notícias).

**Quadro 1.**

<b>Categorias de resposta</b>	<b>N</b>
A saúde do bebé	15
O bem-estar do outro elemento do casal	4

Relativamente às preocupações dos pais no momento em que receberam a notícia de que o(s) bebé(s) teria que ser internado na UN, estas voltaram-se, entre a maioria (n=15), para a condição clínica do filho: o motivo do internamento; diagnóstico, gravidade do mesmo; prognóstico e eventuais riscos de sobrevivência. Segundo quatro pais, estes primeiros tempos foram também marcados por preocupações com o outro elemento do casal, sendo que, no caso do pai, as preocupações prenderam-se com o parto e com a recuperação da companheira, e, entre um destes pais, com o sofrimento provocado pelo facto de estar internada numa enfermaria juntamente com outras mães que (ao contrário da companheira) tinham o bebé consigo. Um outro pai mostrou-se particularmente preocupado com a reação da companheira perante a possibilidade de esta ter alta e o bebé ainda ficar internado.

## NECESSIDADES E PREOCUPAÇÕES NA NEONATOLOGIA

No quadro seguinte apresenta-se a distribuição das preocupações relatadas pelos pais no momento II (internamento).

**Quadro 2.**

<b>Categorias de resposta</b>	<b>N</b>
Os outros filhos	2
O bem-estar emocional do companheiro	1
O estado de saúde do bebé nas suas ausências	3
Ter tempo para preparar a chegada do bebé a casa	2
Pouco tempo para acompanhar o bebé na UN	1
A alimentação/aumento peso do bebé	3

Três pais referiram preocupações ligadas ao atual peso do bebé e à necessidade premente de este engordar: se já tinha aprendido a mamar; se o fazia convenientemente de modo a “(...) *ganhar peso com a velocidade que seja exigida* (...)”. Um igual número de pais aludiu à presença constante de preocupações, durante as suas ausências na UN, relativamente ao estado de saúde do bebé: se este se manteve estável; se houve algum episódio crítico; ou, alguma evolução.

Dois pais referiram a sua preocupação com os outros filhos, nomeadamente quanto à sua indisponibilidade para os acompanhar na escola; de estes sentirem a ausência dos pais e também, num dos casos, a falta do bebé, uma vez que já havia convivido com ele durante algum tempo em casa.

Adicionalmente, dois pais referiram preocupação com a falta de tempo para organizar a casa de modo a preparar tudo para receber o(s) bebé(s). Num destes casos, o facto de terem nascido muito prematuramente (gémeos) impediu, inclusive, que o enxoval fosse adquirido.

Ainda reportada às preocupações durante o internamento, uma das mães dizia-se preocupada com o bem-estar emocional do seu companheiro. Finalmente, para um pai, uma das preocupações prendia-se com o facto de, em breve, ter de começar a trabalhar e de não poder passar tanto tempo na UN com o bebé.

Em seguida apresenta-se a distribuição das preocupações relatadas pelos pais no momento III (pós alta).

**Quadro 3.**

Categorias de resposta		N
Quanto seis pais	O futuro do bebé em termos desenvolvimentais	8
	Encargos financeiros associados aos cuidados ao filho no futuro	3
	Acompanhamento do bebé quando regressar a casa	3
	Risco recaída e novo internamento	5
	Saber lidar com o bebé sem ajuda dos profissionais de saúde e das máquinas da UN	6
	à pós-alta, evocaram	

preocupações associadas à sua competência para lidar com o bebé em casa, já sem a ajuda dos profissionais e das máquinas da UN. Alguns referiram que iriam estranhar; outros preocupavam-se com o facto de poderem não conseguir identificar as necessidades vitais do bebé - por ora asseguradas pelos profissionais e equipamentos da UN. Uma das mães referiu, inclusive, o medo de ter em casa um bebé prematuro e não conseguir reagir caso algo de grave acontecesse.

Oito pais mencionaram preocupações com o futuro desenvolvimento do filho, ou seja, com as sequelas desenvolvimentais que a prematuridade ou os problemas de saúde à nascença poderão gerar. Preocupações com os resultados dos exames, designadamente que estes pudessem apontar a necessidade de cuidados permanentes são delas exemplo.

Cinco pais diziam-se também preocupados com a evolução do bebé em casa. Por exemplo, a possibilidade de este não mamar bem e não ganhar peso suficiente para evoluir dentro dos parâmetros normais/esperados; dos riscos a que o bebé estaria exposto aquando das visitas a casa (*“Uma pessoa doente ir à minha casa, como ela ainda está muito frágil...”*) e, inclusive, a possibilidade de uma recaída (por não ganhar peso, por exemplo) que implicasse novo internamento foram referidos como uma preocupação particularmente premente.

Adicionalmente, três pais referiram preocupações com questões práticas dos primeiros tempos no pós-alta, entre elas as vacinas, a articulação entre hospital e o pediatra que iria passar a acompanhar o bebé, ou, algum acompanhamento especializado que precisasse nos primeiros tempos.

Preocupações financeiras foram também antecipadas por três pais. Estas decorriam da eventualidade do bebé vir a ter necessidades de cuidados acrescidos (e.g. fisioterapia ou qualquer outro tipo de assistência especializada) num futuro próximo (ou ao longo do seu curso de vida) e de estes não estarem financeiramente preparados para fazer face às despesas. O facto de apenas um dos elementos do casal trabalhar, mais ainda no caso de gémeos, foi apontada como uma preocupação adicional para um destes pais.



## NECESSIDADES E PREOCUPAÇÕES NA NEONATOLOGIA

### *Necessidades dos pais*

Nos quadros seguintes dá-se a conhecer a frequência com que as diferentes necessidades - reportadas aos momentos I, II e III - emergiram no seu discurso.

Em seguida apresenta-se a distribuição das necessidades relatadas pelos pais no momento I (momento da notícia do internamento):

**Quadro 4.**

<b>Categorias de resposta</b>	<b>N</b>
Informação sobre o que justificou o internamento	7
Informação sobre estado saúde companheira	1
Informação prévia sobre o que ia acontecer após o nascimento bebés de risco	1

Sete pais reportaram a necessidade de informações sobre o motivo que justificou o internamento do seu filho na UN: diagnóstico; gravidade do problema; se o bebé iria “ficar bem”; ou, a morosidade do processo de recuperação.

Para um pai, as necessidades de informação no momento I prenderam-se também com o estado de saúde da companheira, logo após o parto e, antes ainda, informação antecipada sobre o potencial internamento na UN, caso os seus filhos (gravidez gemelar de risco) nascessem prematuramente. Segundo o seu testemunho, esta informação teria sido importante para que se fosse preparando emocionalmente: “(...) *eles estão mesmo de tal modo vulneráveis que as coisas são sérias, muito sérias e se calhar haveria a necessidade era de ter essa abertura antes (...) saber, talvez mais a nível emocional, saber que iria ter dois filhos, neste caso, e que teria que os deixar no hospital durante algum tempo (...)*”.

No quadro seguinte apresenta-se a distribuição das necessidades relatadas pelos pais no momento II (durante o internamento).

**Quadro 5.**

<b>Categorias de resposta</b>	<b>N</b>
Informação sobre evolução estado saúde bebé	6
Ter o bebé junto de si	3
Momentos de contacto/de qualidade com o bebé	4
Descansar/dormir	5
Mais tempo para acompanhar o bebé na UN	1
Alguém para dar apoio nas lides da casa	1
Apoio financeiro	3
Condições para passar a noite na UN	4
Um espaço para poder descansar ao longo do dia	3
Acompanhamento psicológico	4
Adequação das rotinas e horários casa-hospital	1
Estabilização saúde do bebé para regressar a casa	5

Quanto

às

necessidades de informação reportadas no curso do internamento, estas foram evocadas por seis pais, que destacaram a quantidade, clareza e regularidade da mesma, bem como a sua transmissão pelo médico de referência para acompanhamento do filho. Quanto à informação de que sentem maior necessidade no momento II, destacaram a relativa à evolução do estado de saúde do bebé (se está a evoluir bem; dentro do esperado/da normalidade), ou, aos tratamentos a serem aplicados (“*O [nome do bebé] vai fazer isto e isto (...)*”). Numa outra categoria, três pais (dois dos quais homens) mencionaram a necessidade de, durante o internamento, ter o bebé junto de si, de estar com ele (mesmo sem fazer nada/sem ter contacto físico) e, inclusivamente, de o levar para casa. Para outros quatro pais/mães, esta necessidade traduziu-se na possibilidade de ter momentos de contacto; de qualidade com o seu filho [nem que seja] “(*...*) *segurar a mãozinha do bebé*”. Uma mãe manifestou o desejo de amamentar o seu bebé, de sentir o seu filho e de criar oportunidades para que mãe-bebé pudessem continuar a construir a sua relação de vinculação. O testemunho seguinte traduz as suas tentativas nesse sentido: “(*...*) *Eu todos os dias durmo com uma fralda e trago-lhe a fralda para depois o cobrir e ele sentir o cheiro, mas, não é igual (...)*”.

Cinco pais salientaram o descansar/dormir como uma necessidade premente, em particular entre as mães. O muito tempo passado na UN e a sua participação em todas as rotinas do bebé (de três em

## NECESSIDADES E PREOCUPAÇÕES NA NEONATOLOGIA

três horas), ou as preocupações e “tarefas” que levavam para casa não os permitia descansar devidamente.

Quatro pais deram também ênfase às condições físicas (hotelaria) oferecidas durante o internamento, tendo referido a necessidade de condições que permitissem a sua pernoita na UN. Uma mãe sugeriu a criação de um espaço para pernoitar, em particular para “(...) *as mães que fossem de muito longe, que pudessem passar cá um dia, dois e depois se quisessem ir a casa (...) em vez de se deslocarem todos os dias (...)*”. Ainda quanto à hotelaria, três pais aludiram à necessidade de um espaço anexo à UN para poderem descansar e conviver ao longo do dia.

Cinco pais referiram a necessidade de, já depois de algum tempo no hospital, recuperar a sua vida “normal”, implicando isto a estabilização do estado de saúde do bebé para poderem regressar a casa.

Quatro pais referiram a necessidade de, durante o internamento, terem acompanhamento psicológico (para si e/ou para o companheiro/a).

Para três pais, as necessidades de apoio financeiro durante o internamento surgiram como prementes, em resposta aos gastos com o transporte e estacionamento, que, nalguns casos - dadas as longas distâncias percorridas e o prolongado período de internamento -, “pesavam” no orçamento familiar.

A necessidade de adequação das suas rotinas foi também referida por uma mãe que dizia precisar fazer alterações nos horários e rotinas atuais de modo a poder conciliar os cuidados e acompanhamento do seu bebé com as necessidades, rotinas e horários do outro filho.

Por fim, um pai referiu ter necessidade de passar mais tempo com o bebé na UN, decorrente da sua atividade laboral; ao passo que uma mãe mencionou a necessidade de apoio nas lides da casa dada a falta de tempo para as assumir e o muito cansaço sentido depois de um dia na UN.

No quadro seguinte apresenta-se a distribuição das necessidades relatadas pelos pais no momento III (antecipando o regresso a casa).

**Quadro 6.**

	<b>Categorias de resposta</b>	<b>N</b>	
Quanto	Informação sobre como lidar com o bebé em casa	3	às
	Adequação de condições em casa	3	
	Apoio financeiro	2	
	Apoio do(a) companheiro(a)	1	

necessidades reportadas à alta, três pais reportaram-se à necessidade de informação sobre como lidar com o bebé em casa; como reagir em determinadas situações.

Outros três pais salientaram a necessidade de tempo para criar condições para acolher o(s) bebé(s) em casa. Num dos casos esta necessidade decorria do facto dos bebés (gémeos) terem nascido bastante antes do tempo, não tendo tido a oportunidade de preparar o seu enxoval (inclusive

o berço). Refira-se que o elemento feminino deste casal salientou a necessidade de, após a alta, ter um apoio reforçado do companheiro, pelo facto de ter gémeos.

Dois pais enfatizaram o apoio financeiro necessário para assegurar, por exemplo, os recursos e cuidados adicionais a prestar aos seus dois bebés (gémeos) prematuros, ou, num caso de grande prematuridade, a assistência médica e terapêutica adicional, bem como os ajustamentos necessários a fazer em casa, para acolher o seu bebé com necessidades de cuidados especiais. Neste último caso, as necessidades da família prendiam-se, por um lado, pelo facto da mãe, para além dos sete meses que iria ficar em casa a acompanhar o bebé (sem receber qualquer ordenado) e de se prever um prolongamento em função do desenvolvimento/recuperação do bebé, foi necessário realizar adaptações na casa e, para isso, contraíram um empréstimo bancário.

## DISCUSSÃO

As preocupações e necessidades enfatizadas pelos pais do presente estudo tornam bem explícito o quão difícil é a experiência de internamento de um filho numa UN, com potenciais implicações para a relação com o bebé, a relação do casal e para o núcleo familiar no seu todo, à semelhança do que autores na área têm vindo a salientar (Abdeyazdan et al., 2014; Brum & Shermann, 2004; Howland, 2007; Valente & Seabra-Santos, 2011). Os seus relatos sobre a experiência vivida nos três momentos explorados dão, também, a conhecer a grande diversidade de inquietações e carências a que é necessário dar resposta ainda durante o internamento, bem como a especificidade das suas vivências, em função da condição clínica do bebé e das características e recursos de cada família, ou, entre outros, da etapa em que se encontram. Em consequência, particular atenção deverá ser dada não só ao conteúdo e tipo de intervenção a implementar junto destes pais (em função das vivências e recursos de cada um deles), mas, também, ao momento em que são implementadas.

Preconizando a ideia que um acompanhamento e intervenção precoces adequados - durante o período de internamento e após a alta - podem mudar o rumo e contrariar as consequências negativas da perturbação precoce, nesta fase final do trabalho, a par da discussão dos principais resultados emergidos no nosso estudo, apresentar-se-ão sugestões de intervenção. Assim, procuraremos fazer dialogar os resultados do presente estudo com as evidências compiladas por outros investigadores (exercício nem sempre possível, especialmente no que toca às preocupações, dada a escassez de literatura na área), sugerindo também sugestões de intervenção, que julgamos mais prementes no contexto de uma UN.

Olhando os aspetos mais salientes dos testemunhos dos pais auscultados, destacamos, em primeiro lugar as suas preocupações. Entre estas, a gravidade da condição clínica do bebé aparece como a que maior ênfase assume entre estas, aquando do confronto com a notícia de que este terá que ser internado. Estas aparecem também frequentemente referidas durante o internamento e na antecipação da alta, muito embora com menor prevalência e assumindo contornos distintos. Assim, enquanto, num primeiro momento, a maior preocupação associa-se à gravidade da situação que justificou o internamento do filho e eventual risco de morte; no curso do internamento tais preocupações surgem mais associadas à evolução do quadro clínico do bebé, ao ganho de peso, ou, se durante as suas ausências/afastamento do bebé esse quadro sofreu alterações (algum episódio crítico).

Em segundo lugar, e reportando-se ao momento inicial, as preocupações com o bem-estar do companheiro (principalmente em relação às mães) aparecem bem retratadas no discurso dos pais, à

## NECESSIDADES E PREOCUPAÇÕES NA NEONATOLOGIA

semelhança do que Lundqvist e colaboradores (2007) observaram. Tais preocupações prendem-se com a recuperação física da companheira, mas, também, com o impacto emocional que o confronto com a notícia poderá gerar. Esta última verifica-se não apenas entre o elemento masculino do casal (conforme as evidências de Lundqvist), mas também entre as mães que, já durante o internamento, olhando as exigências colocadas pela situação (atuais e futuras), o seu carácter cumulativo e os recursos psicológicos de cada um para fazer face às mesmas, passam a temer pelo bem-estar emocional do companheiro.

Durante o internamento, e paralelamente ao foco colocado na atual condição clínica do bebé, as preocupações viram-se para o futuro. Estas decorrem das potenciais sequelas desenvolvimentais da prematuridade/problemas de saúde à nascença, e dos cuidados especiais de que o bebé poderá vir a precisar. Entre estes pais, à semelhança do observado por McCluskey-Fawcett e colaboradores (1992) ou Viana e colaboradores (2005) começa, aqui a surgir a preocupação/necessidade em obter informação relacionada com o desenvolvimento, educação e cuidados infantis para este tipo de casuística.

Reportadas ao período pós-alta, as preocupações expressas de modo mais frequente prenderam-se, por um lado, com questões práticas dos primeiros dias (vacinas, articulação hospital-novo pediatra, acompanhamento especializado) e, por outro, com as angústias associadas ao ter que “cortar o cordão umbilical” que os ligou durante algum tempo às máquinas e à equipa da UN (também relatadas por Bigelow e colaboradores, 2010, e Lindberg, 2009), questionando-se sobre a sua competência para assegurar autonomamente os cuidados básicos do filho, em casa, ou para dar resposta a alguma situação grave que possa ocorrer. Ainda ligadas ao regresso a casa, as preocupações antecipadas pelos pais prendem-se, também, com a evolução e estado de saúde do bebé, designadamente em termos de ganho de peso; parâmetros de crescimento/desenvolvimento esperados ou eventuais contágios que impliquem um novo internamento. A estas acrescem preocupações financeiras, designadamente aquelas que decorrem de potenciais despesas adicionais associadas a cuidados especiais que é necessário providenciar ao filho (pontualmente, num futuro imediato, ou em permanência), preocupações essas também reportadas por Soares e colaboradores (2010) e Viana e colaboradores (2005) nos estudos igualmente desenvolvidos em Portugal.

Às preocupações evocadas associam-se um conjunto de necessidades expressas pelos pais nas suas reflexões em torno desta experiência. Tal como anteriormente salientado as necessidades de informação, nos três momentos explorados, aparecem fortemente enfatizadas, à semelhança do que a literatura na área dá conta (Gronita, 2007; Howland, 2007; Viana et al., 2005). Num primeiro momento estas surgem largamente articuladas com as preocupações destes pais, relativamente ao estado de saúde do bebé: necessitando de saber, de imediato, de informação por parte da equipa médica, sobre o motivo do internamento, sua gravidade, e, entre outros, o prognóstico. Surge, também, a necessidade do pai saber como está a mãe logo após o parto, assim como de infirmação no que diz respeito a questões logísticas (e.g.avença no parque de estacionamento e gastos com o transporte).

Mais adiante, durante o internamento, as necessidades de informação destes pais prendem-se essencialmente com a evolução do quadro clínico e com os tratamentos aplicados, informação essa que, segundo estes pais, deve ser regular, clara e em quantidade que satisfaça as suas dúvidas/inquietações. Quanto à alta, as necessidades de informação antecipadas prendem-se com o ensinamento quanto ao como lidar com o bebé em casa, quer no que se refere à prestação dos cuidados básicos, quer em relação ao que fazer no caso de algo mais grave ocorrer.

Em termos de intervenção poderemos propor, e alinhadas com as sugestões de outros autores (Barros, 2001; Tamez & Silva, 2002), que a satisfação destas necessidades de informação esteja

particularmente atenta ao *quê, como e quando* esse informação deve ser veiculada aos pais. Adicionalmente devem criar-se condições para que, se necessário, possa ser repetida e explicada de formas diferentes.

Assim recomenda-se que, por exemplo, numa primeira visita dos pais à UN, se dê uma explicação clara de todo o equipamento envolvido no cuidado do bebé; informações sobre o seu estado de saúde; regras de funcionamento da UN relevantes; apresentação clara dos profissionais de referência; e indicações claras do tipo de colaboração que os pais podem prestar em função do estado de saúde do bebé.

Numa fase posterior, e já antecipando a alta, sugere-se que a informação mais importante seja apresentada por escrito num pequeno livro que os pais possam levar, uma vez que mais de 90% da informação factual que recebem nos primeiros dias tende a ser esquecida (Barros, 2001; Tamez & Silva, 2005). Recomenda-se, ainda, o fornecimento de informação sobre os cuidados continuados de que o bebé vai necessitar após a alta, assim como sobre o apoio emocional e financeiro, disponíveis na comunidade (Griffin & Abraham, 2006; Merritt et al., 2003; Valente & Seabra-Santos, 2010). A constituição de uma biblioteca de consulta, ou a disponibilização de endereços da *Internet* onde possam encontrar informação clara e fiável poderá ser útil e securizante para estes pais (Barros, 2001; Tamez & Silva, 2002).

A necessidade de, durante o internamento, estar perto do bebé (inclusive, de poder dormir na UN) e de ter momentos de qualidade no contacto com o mesmo (e.g. poder amamenta-lo, sentir o seu cheiro) são enfatizados de modo premente, indo ao encontro de evidências colhidas por outros autores (Barros, 2001; Leske, 1991). Os pais referiram também a necessidade de adequação de espaços e rotinas no contexto hospitalar e no dia-a-dia, devido a terem de alterar os seus horários e rotinas para poderem participar nas rotinas do bebé internado, com o objetivo de conciliar com a vida diária dos outro(s) filho(s).

Propõe-se, também, e de acordo com alguns autores - Feliciano, 2002; Tamez & Silva, 2002 -, que assim que o recém-nascido esteja estável e dentro dos critérios estabelecidos para poder contactar com os pais pele a pele (Método Canguru), os profissionais de saúde poderão incentivar este procedimento. Ainda para mais, este auxilia no desenvolvimento do processo de vinculação pai/mãe-filho.

O apoio psicológico (para si e/ou para o seu companheiro) durante o internamento foi também salientado por alguns pais, dando conta das necessidades da presença de um interlocutor especializado, junto do qual poderão encontrar momentos de ventilação e integração emocional (Barros, 2001; Feliciano, 2002). Posto isto, nos casos que inspirem uma intervenção mais específica e individualizada, os pais poderão ser encaminhados para serviços da comunidade (e.g. psicólogo, assistente social ...), os quais poderão ajudar a colmatar as suas necessidades e preocupações específicas, nomeadamente aquando da alta (ajudas, nomeadamente em termos financeiros) (Feliciano, 2002; Gronita, 2007). As necessidades de melhores condições físicas/de hotelaria oferecidas pelo hospital (sala de estar, quartos para pernoita), no sentido de facilitar o seu descanso, convívio e descontração durante a permanência no hospital, foram também salientadas por vários dos pais entrevistados, assim como por alguns investigadores nos seus estudos - Hummelinck e Pollock, 2006; Shields, Young e McCann, 2008; Soares, Santos e Gasparino, 2010. A estas acresceram as de apoio financeiro que assumem particular expressão, ao anteciparem as despesas inerentes à aquisição de determinados recursos físicos e materiais que lhes permitam acolher em casa o bebé com necessidades de cuidados especiais, ou, de recorrerem a assistência médica e terapêutica adicional exigida pela condição do filho (Deave, Johnson e Ingram, 2008).

## NECESSIDADES E PREOCUPAÇÕES NA NEONATOLOGIA

Antecipando também o momento da alta, os pais referiram inclusivamente a necessidade do bebé ficar estabilizado em termos de saúde para poder ir para casa e todos poderem regressar à vida “normal”.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

Verificando-se, nos últimos anos, uma preocupação crescente em tornar as Unidades de Neonatologia ambientes mais acolhedores e menos impessoais, não só no seu espaço físico mas, também, no que se refere ao comportamento e à atitude das equipas, que procuram conciliar recursos tecnológicos com cuidado humanizado e integral, as sugestões deixadas procuram essencialmente enfatizar o papel dos profissionais da UN, enquanto agentes determinantes no desenvolvimento de competências, autonomia e das capacidades parentais. Esta asserção assenta nas inúmeras evidências que revelam que pais que recebem apoio centrado na família - sendo simultaneamente alvo dos cuidados dos profissionais de saúde e parceiros no cuidar - desenvolvem um sentimento crescente de controlo sobre os cuidados a prestar aos filhos (Dunst, 2000; Silva, 2002). Tal como a literatura na área também enfatiza (Lindberg, 2009; Soares et al., 2010; Tamez & Silva, 2002; Viana et al., 2005), assume-se entre os autores deste trabalho que a eficácia da intervenção numa UN depende largamente dos processos comunicacionais estabelecidos entre estas famílias e a equipa de cuidados, devendo-se, pois, dar especial atenção à qualidade dos mesmos (Soares et al., 2010; Viana et al., 2005). O respeito pelas crenças, valores e sentimentos destas famílias; informação clara, coerente e ajustada aos *timings* dos pais; relações de colaboração e confiança mútua entre a equipa e os pais; escuta ativa e empática das necessidades e inquietações, ou, a criação de espaços de partilha, ventilação e integração emocional são particularmente relevantes.

Adicionalmente, à semelhança do que a revisão da literatura dá a conhecer, o presente trabalho sugere a relevância de se dar espaço para os pais partilharem as experiências e emoções vivenciadas durante o internamento do bebé. O simples facto de dar espaço para estes verbalizarem e tornarem conscientes alguns dos aspetos mais significativos desta experiência pode ter algum impacto “terapêutico”. A par do sentimento de solidão, por vezes, associado a esta experiência, que, aliás, alguns dos pais do presente estudo evocaram, as intensas emoções experienciadas e a dificuldade na sua gestão são, por vezes, motivo da sua não verbalização e partilha, podendo estes dar lugar a processos que, sob o ponto de vista psicológico e emocional, poderão acentuar a vulnerabilidade destes pais (e respetivas famílias).

Tendo em consideração que um dos objetivos dos profissionais de saúde é intensificar o vínculo entre os pais e o bebé, a assistência aos pais deve, pois, ser uma prioridade nos serviços de neonatologia. O acolhimento, a compreensão e o apoio emocional a estes pais, bem como o seu envolvimento ativo nos cuidados ao seu filho são fundamentais e contribuem para a recuperação do bebé (Frota, Campos, Pimentel & Esteche, 2007).

Para finalizar, gostaríamos de referir uma das limitações identificadas: apesar dos participantes constituírem um número considerável (20 mães/pais), ao realizar a análise e, depois, a discussão dos resultados, tivemos de ter em consideração que não entrevistámos um igual número de mães/pais (mais mães do que pais). Tal disparidade fez com que analisássemos de forma ainda mais cuidadosa os dados recolhidos.

## REFERÊNCIAS

- Abdeyazdan, Z.; Shahkolahi, Z. & Hajiheidari, M. (2014). A family support intervention to reduce stress among parents of preterm infants in neonatal intensive care unit. *Iran Journal of Nursing Midwifery Research*, 19(4), 349-353.
- Barros, L. (2001). A unidade de cuidados intensivos de desenvolvimento como unidade de promoção do desenvolvimento. In Canavarro, M. (Ed.), *Psicologia da gravidez e da maternidade* (pp. 297-316). Coimbra: Quarteto Editora.
- Barry, L. & Singer, G. (2001). Reducing maternal psychological distress after the NICU experience through journal writing. *Journal of early intervention*, 24 (4), 287-297.
- Bigelow, A.; Littlejohn, M.; Bergman, N. & McDonald, C. (2010). The relation between early mother-infant skin-to-skin contact and later maternal sensitivity in South African mothers of low birth weight infants. *Infant mental health journal*, 31 (3), 358-377.
- Brum, E. & Schermann, L. (2004). Vínculos iniciais e desenvolvimento infantil: abordagem teórica em situação de nascimento de risco. *Ciência & saúde coletiva*, 9 (2), 457-467.
- Deave, T.; Johnson, D. & Ingram, J. (2008). Transition to parenthood: the needs of parents in pregnancy and early parenthood. *BMC pregnancy and childbirth*, 8 (30), 1-11.
- Diaz, Z.; Caires, S. & Correia, S. (2014). Dificuldades dos pais com bebés internados numa Unidade de Neonatologia. *Revista de Enfermagem Referência*, 3, 85-93.
- Dunst, C. (2000). Revisiting Rethinking Early Intervention. *Topics in early childhood special education*, 20 (2), 95-104.
- Feliciano, M. (2002). *A relação pais-infante prematuro vivida através do Método Canguru utilizando o Video Interaction Guidance (VIG) na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e o Video Hometraining (VHT) no domicílio*. Dissertação de Doutoramento. Braga: Universidade do Minho.
- Ferreira, A.; Pinto, A.; Parreira, F.; Gonçalves, G. & Coelho, Z. (2005). O brincar como mediador da relação pais e filhos no contexto ambulatorial e hospitalar: relato de uma experiência. *Anais do 8.º encontro de extensão da UFMG*. Belo Horizonte.
- Frota, A.; Campos, A.; Pimentel, Z. & Esteche C. (2007). Recém-nascido em uma unidade de internação neonatal: crenças e sentimentos maternos. *Cogitare Enferm.* Jul-Set, 12(3), 323-329.
- Griffin, T. & Abraham, M. (2006). Transition to home from the newborn intensive care unit: applying the principles of family-centered care to the discharge process. *The journal of perinatal & neonatal nursing*, 20, 243-249.
- Gronita, J. (2007). *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas*. Dissertação de Mestrado. Lisboa: Universidade Aberta.
- Hall, E. (2005). Being in an alien world: Danish parents' lived experiences when a newborn or small child is critically ill. *Scandinavian journal of caring sciences*, 19, 179-185.
- Howland, L. (2007). Preterm birth: implications for family stress and coping. *Newborn and infant nursing reviews*, 7, 14-19.
- Hummelinck, A. & Pollock, K. (2006). Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: a qualitative study. *Patient education*, 62 (2), 228-234.
- Kristjánisdóttir, G. (1995). Perceived importance of needs expressed by parents of hospitalized two-six-year-olds. *Scandinavian journal of caring sciences*, 9 (2), 95-103.
- Leske, J. (1991). Internal psychometric properties of the critical care family needs inventory. *Heart and lung: journal of critical care*, 20 (3), 236-244.



## NECESSIDADES E PREOCUPAÇÕES NA NEONATOLOGIA

Lindberg, B. & Ohrling, K. (2008). Experiences of having a prematurely born infant from the perspective of mothers in Northern Sweden. *International journal of circumpolar health*, 67 (5), 461-471.

Lindberg, B. (2009). *When the baby is premature. Experiences of parenthood and getting support via videoconferencing*. Doctoral Thesis. Sweden: Lulea University of Technology.

Lindberg, B.; Axelsson, K. & Ohrling, K. (2007). The birth of premature infants: experiences from the fathers' perspective. *Journal of neonatal nursing*, 13, 142-149.

Lundqvist, P.; Hellstrom, W. & Hallstrom, I. (2007). From distance toward proximity: fathers lived experience of caring for their preterm infants. *Journal of pediatric nursing*, 22, 490-497.

McCluskey-Fawcett, K.; O'Brien, M.; Robinson, P. & Asay, J. (1992). Early transitions for the parents of premature infants: implications for intervention. *Infant mental health journal*, 13, 147-156.

Merritt, T.; Pillers, D. & Prows, S. (2003). Early NICU discharge of very low birth weight infants: a critical review and analysis. *Seminars in neonatology*, 8, 95-115.

Miles, M. & Holditch-Davis, D. (1997). Parenting the prematurely born child: pathways of influence. *Seminars in perinatology*, 21 (3), 254-266.

Parker, L. (2011). Mothers' experience of receiving counseling/psychotherapy on a neonatal intensive care unit (NICU). *Journal of Neonatal Nursing*, 179, 182-189.

Ribeiro, M. & Sarmiento, T. (2005). O envolvimento dos pais na construção de uma rede terapêutico-educativa. *Inclusão*, 6, 21-43.

Rocha, G.; Candeias, L.; Ramos, M.; Maia, T.; Guimarães, H. & Viana, V. (2011). Stress e satisfação das mães em Cuidados Intensivos Neonatais. *Acta Med Port*, 24 (S2), 157-166.

Shields, L.; Young, J. & McCann, D. (2008). The needs of parents of hospitalized children in Australia. *Journal of child health care*, 12, 60-75.

Silva, O. (2002). A importância da família no desenvolvimento do bebê prematuro. *Psicologia: teoria e prática*, 4 (2), 15-24.

Soares, L.; Santos, R. & Gasparino, R. (2010). Necessidades de familiares de pacientes internados em unidade de terapia intensiva neonatal. *Texto Contexto Enfermagem*, 19 (4), 644-650.

Tamez, R. & Silva, M. (2002). *Enfermagem na UTI neonatal - assistência ao recém-nascido de alto risco*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Valente, A. & Seabra-Santos, M. (2011). Nascimento prematuro de muito baixo peso: impacto na criança e na mãe aos 3-4 anos. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 42 (1), 1-7.

Viana, V.; Guimarães, H.; Maia, T.; Ramos, M. & Mendes, F. (2005). Apoio às mães em crise num serviço de Neonatologia. *Psicologia, saúde & doenças*, 6(2), 119-130.

Wigert, H.; Hellstrom, A. & Berg, M. (2008). Conditions for parents' participation in the care of their child in neonatal intensive care - a field study. *B.M.C. Pediatrics*, 8 (3), 1-9.