

Paula Isménia Silva Mirra

A experiência de ser mãe de um bebé prematuro

Universidade Fernando Pessoa
Faculdade de Ciências da Saúde

Porto, 2017

Paula Isménia Silva Mirra

A experiência de ser mãe de um bebé prematuro

Universidade Fernando Pessoa
Faculdade de Ciências da Saúde

Porto, 2017

Paula Isménia Silva Mirra

A experiência de ser mãe de um bebê prematuro

Paula Mirra

Projeto de Graduação apresentado à
Universidade Fernando Pessoa como
parte dos requisitos para obtenção do
grau de Licenciado em Enfermagem

RESUMO

O presente projeto aborda o tema da prematuridade e a experiência das mães perante a dificuldade de ter um filho que vem “antes de tempo”.

A duração normal de uma gravidez é de 37 a 42 semanas, mas em algumas situações e devido a vários fatores existem bebês que nascem antes das 37 semanas de idade gestacional, sendo estes bebês designados de bebê prematuro ou pré-termo. O bebê prematuro nasce com uma imaturidade dos seus órgãos e sistemas (respiração, controlo da temperatura, digestão, metabolismo, etc.), o que o torna mais vulnerável a determinadas doenças, mais sensível a determinados fatores externos, como sejam a luz, a temperatura e o ruído, e com risco de vir a ter problemas de crescimento e desenvolvimento.

Os bebês prematuros, principalmente os que nascem antes das 35 semanas de gestação ou que são de muito baixo peso, necessitam de uma atenção especial e de cuidados extraordinários para conseguirem amadurecer biologicamente e sobreviver fora do ambiente protetor que é o útero da mãe.

Com este estudo pretende-se perceber como vivenciaram as mães a experiência do nascimento de um filho prematuro, o que na maioria das vezes é um acontecimento inesperado que envolve um misto de sentimentos por um lado uma enorme alegria, mas também, uma enorme insegurança e medo de perder o bebê.

Para este estudo delineou-se o seguinte objetivo geral: “Saber qual é a experiência de ser mãe de um bebê prematuro”

A metodologia utilizada neste estudo foi de caráter exploratório e descritivo com abordagem qualitativa. A população são as mães de bebês prematuros e a amostra foi constituída por 11 mães que acederam em responder às nossas questões colocadas através de uma entrevista semi-estruturada.

Os resultados mostram que ser mãe de um bebê prematuro é um acontecimento que surge muitas vezes de forma inesperada, suscitando sentimentos de alegria e júbilo mas também muita insegurança e medo de perder o filho. Apesar de ser um acontecimento sofrido e vivido com sentimentos ambivalentes, as mães olham para o futuro destas crianças com preocupação mas também com muita esperança no seu desenvolvimento harmonioso e feliz.

Palavras-chave: Experiência; prematuro; mãe

ABSTRACT

The current project approaches the subject of prematurity and the experience of mothers placed before the difficulties of having a child that is born “before time”.

The length of a normal pregnancy is between 37 to 42 weeks, however, in some situations and due to several factors, there are babies that are born before 37 weeks of gestational age, being therefore referred as premature or pre-term babies. A premature baby is born with immaturity of organs and systems (respiration, temperature control, digestion, metabolism, among others), which makes it more vulnerable to certain diseases and, also more sensitive to certain external factors such as light, temperature and noise, and being prone to having growth and development problems.

Premature babies, especially those who are born before 35 weeks of gestation or those who have very low weight, need special attention and extraordinary care in order to mature biologically and survive outside the protecting environment that is the mother’s uterus.

The aim of this study is to understand how the mothers have lived through the experience of having a premature baby, which is, most of the time, an unexpected event, with a mixture of feelings, on one hand, a great joy but, also, a great insecurity and fear of losing the baby.

Therefore, for this study, the following general objective was set: “To know what is the experience of being the mother of a premature baby”.

The methodology used in this study has an exploratory and descriptive character with a qualitative approach. The population is composed of premature babies’ mothers and the sample is comprised of 11 women who accepted to answer our questions placed through a semi-structured interview.

The results show that being the mother of a premature baby is an event which comes, quite often, in an unexpected way, bringing both feelings of joy and rejoicing but also feelings of insecurity and fear of losing the baby. Although it is a harsh situation lived with ambivalent feelings, the mothers look at the future of these children with preoccupation but also hope in their happy and complete development.

Key-words: Experience; premature; mother.

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à minha família, em especial à minha mãe e ao meu avô, pelas lições valiosas que me deram ao longo de toda a minha vida e por todo amor e dedicação. Em particular, à minha mãe, a qual passou pela experiência de ter um filho prematuro, Eu.

AGRADECIMENTOS

Durante o decorrer do meu percurso académico, foram várias as pessoas que me auxiliaram e incentivaram na realização do melhor trabalho possível.

De todas essas pessoas, agradeço profundamente, em especial à Professora Amélia Monteiro, orientadora deste projeto, por todo o apoio e auxílio, disponibilidade, motivação e transmissão de conhecimentos.

A todos os enfermeiros orientadores que marcaram positivamente os meus estágios ao longo do meu percurso académico, Enf^a Telma Palheira, Enf^a Susana Silva, Enf^a Magda Pedroso, Enf^a Sandra Teles, Enf^o Rui Dias, agradeço por todos os conhecimentos transmitidos, pelo valor que mostraram dar às minhas competências enquanto futura profissional de saúde, por me fazerem acreditar que este é o caminho que devo seguir, pelo bom ambiente em estágio, bem como todas as oportunidades que me proporcionaram.

Agradeço também ao professor, José Manuel dos Santos, pelo fornecimento de competências e informações, por todo o apoio no que foi eventualmente surgindo ao longo de todo o meu percurso académico, que foi imprescindível.

Agradeço à minha família, em especial à minha mãe e ao meu avô, pelas lições valiosas que me deram ao longo de toda a minha vida e por todo amor e dedicação e em particular, à minha mãe, por todo o apoio financeiro para que eu concretize o meu sonho.

Agradeço também à minha prima Sónia, ao Filipe e ao Fábio por toda a disponibilidade e ajuda na elaboração deste projeto.

Por último, mas igualmente importante, agradeço a todas as mães que participaram neste estudo, pela simpatia e apoio demonstrados, e pela participação imprescindível na realização do presente trabalho.

A todos os que me ajudaram na concretização do meu maior sonho, um muito obrigada.

PENSAMENTO

Quando eu nasci, ficou tudo como estava.

Nem homens cortaram veias, nem o Sol escureceu, nem houve estrelas a mais...

Somente, esquecida das dores, a minha Mãe sorriu e agradeceu.

Quando eu nasci, não houve nada de novo senão eu.

As nuvens não se espantaram, não enlouqueceu ninguém...

**Pra que o dia fosse enorme, bastava toda a ternura que olhava
nos olhos de minha Mãe...**

Sebastião da Gama, in 'Antologia Poética'

LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E SIMBOLOS

OCDE- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OMS- Organização Mundial da Saúde

RN- Recém-nascido

RNs- Recém- nascidos

SIDA- Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

UCIN- Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

ÍNDICE

0. INTRODUÇÃO.....	14
I. FASE CONCETUAL.....	16
1.1 - Problema de Investigação.....	16
1.2 - Pergunta de partida.....	17
1.2.1 - Questões de investigação.....	17
1.3 - Revisão da literatura.....	18
1.3.1 - Experiência.....	18
1.3.2 - Parentalidade.....	19
1.3.3 - Bebê prematuro.....	20
1.3.4 - O bebê sonhado e o bebê real.....	22
1.3.5 - Regresso a casa com o recém-nascido prematuro.....	24
1.3.6 - Impacto da prematuridade na família.....	26
1.3.7 - Implicações futuras da prematuridade.....	28
1.4 - Objetivos de investigação.....	29
1.4.1 - Objetivo geral.....	29
1.4.2 - Objetivos específicos.....	29
II. FASE METODOLÓGICA.....	30
2.1 - Desenho de investigação.....	30
2.1.1 - Meio.....	31
2.1.2 - Tipo de estudo.....	31
2.1.3 - População-alvo, amostra e processo de amostragem.....	32
2.1.4 - Instrumento de recolha de dados.....	32

2.1.5 - Pré-teste	33
2.1.6 - Tratamento de dados	33
2.2 - Considerações éticas.....	34
III. FASE EMPÍRICA	36
3.1 - Apresentação e análise dos dados.....	36
3.2 - Discussão de resultados	49
IV. Conclusão	51
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	52
ANEXOS	58
ANEXO I - Guião orientador da entrevista	59
ANEXO II - Consentimento Livre e Esclarecido	62

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1- Características socioprofissionais da amostra	36
Quadro 2- Categorias e subcategorias das unidades de registo	37
Quadro 3- Apresentação das unidades de registo para a categoria: Inesperado	38
Quadro 4- Apresentação das unidades de registo para a categoria: Medo	39
Quadro 5- Apresentação das unidades de registo para a categoria: Felicidade	41
Quadro 6- Apresentação das unidades de registo para a categoria: Hospitalização	43
Quadro 7- Apresentação das unidades de registo para a categoria: Apoio no regresso a casa	46
Quadro 8- Apresentação das unidades de registo para a categoria: Preocupação	48

0. INTRODUÇÃO

O presente trabalho surge como a exigência final de uma importante etapa do percurso académico da aluna para a obtenção do grau de licenciada em Enfermagem, inserido no âmbito da Unidade Curricular de Projeto de Graduação e Investigação, do 4º Ano do curso de Licenciatura em Enfermagem, da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa.

A realização do projeto tem a finalidade de responder a objetivos académicos, aplicar conhecimentos adquiridos no âmbito da investigação, ser objeto de avaliação e desenvolver conhecimentos sobre o tema em estudo.

Segundo Fortin (2003), um projeto de investigação é: “(...) um enunciado formal do objetivo de uma investigação empírica que permite encontrar uma resposta”.

A prematuridade é vivida pela mãe como um acontecimento ambivalente, por um lado a alegria de um nascimento de um filho, e por outro a ansiedade e a incerteza quanto às implicações que o facto de ter nascido prematuro traz para o seu futuro.

A nova fase do ciclo familiar que corresponde ao nascimento de um filho acarreta grandes modificações na dinâmica da família exigindo aos seus elementos reorganizarem-se nas suas funções. O casal tem necessidade de reajustar as suas tarefas no sentido de conseguir desempenhar simultaneamente os papéis de homem e mulher, marido e esposa, trabalhador e trabalhadora e pai e mãe. O nascimento de um filho, especialmente quando se trata do nascimento de um filho prematuro, tem um enorme impacto na vida pessoal e familiar do casal impacto que perdura durante grande parte da sua vida.

A motivação que presidiu à escolha do trabalho cujo título é “ Experiência de ser mãe de um bebé prematuro” deve-se a razões de índole pessoal e profissional que motivaram a aluna para a realização do estudo.

A pergunta de partida que surgiu após a escolha do tema foi: “Qual a experiência de ser mãe de um bebé prematuro?”

O trabalho é exploratório-descritivo com análise qualitativa.

A população alvo do presente estudo, é constituída por mães de bebés prematuros e a amostra são as 11 mães que aceitaram responder à entrevista.

O presente trabalho teve o seu início no decurso do 2º ano da licenciatura, disciplina de projeto, e o seu terminus no 4º ano tendo a recolha de dados sido efetuada durante o período compreendido entre Dezembro de 2016 e Maio de 2017.

O estudo é composto pela introdução e conclusão e por três partes interligadas. A primeira refere-se à fase concetual, onde se efetua o enquadramento teórico da temática, integrando a escolha e justificação do tema, objetivos e questões de investigação. Segue-se a fase metodológica, onde se descreve todo o procedimento metodológico. A terceira parte corresponde à fase empírica com a apresentação, análise dos dados e discussão dos resultados.

Os resultados obtidos com este estudo permitem-nos dizer que a maior parte das mães referem que os seus bebés nasceram de forma inesperada sem fatores de risco associados ou problemas de saúde previamente detetados, que o sentimento de medo é, o mais ressaltado pelas mães face à preocupação e à tristeza vivida, mas também o sentimento de felicidade, alegria, ternura e amor sentidos pelo nascimento do novo ser, são mencionados pelas mães na maior parte das entrevistas.

Face à hospitalização na maioria das vezes prolongada, as mães expressam um sentimento de perda, impotência, e preocupação face à dor e ao cansaço vividos. O nascimento inesperado provoca sentimentos/emoções ambivalentes, o papel de mãe fica comprometido pela hospitalização, e estas sentem-se impotentes face às necessidades de cuidados do recém-nascido e ao ambiente desconhecido que se lhes afigura assustador.

Em relação ao apoio no regresso a casa, as mães mencionaram receber apoio por parte dos familiares, apenas uma mãe mencionou ter recebido apoio por parte da equipa de enfermagem, realçando o papel imprescindível do enfermeiro nesta fase de vida tão avassaladora para as mães, face às dúvidas e receios sentidos muitas vezes.

Quando questionadas sobre o modo como olham o futuro dos seus filhos as mães expressaram preocupação mas também muita fé e esperança num desenvolvimento harmonioso e numa vida feliz.

I. FASE CONCETUAL

O estudo de investigação inicia-se pela fase concetual que segundo Fortin (2009, p.49) é: “a fase que consiste em definir os elementos de um problema. No decurso desta fase, o investigador elabora conceitos, formula ideias e recolhe documentação sobre um tema preciso, com vista a chegar a uma conceção clara do problema”.

Para iniciar um estudo, é necessário que haja um tema de investigação tal como afirma Fortin “A investigação começa pela escolha do tema” (2009, p.49).

Esta fase é o início de todo o projeto e começa quando o investigador trabalha uma ideia para orientar a sua investigação. É uma etapa bastante demorada e exige uma pesquisa exaustiva acerca do assunto em estudo, onde se escolhe e define o problema de investigação, os objetivos e a questão de investigação, e se elabora a revisão bibliográfica pertinente.

1.1 - Problema de Investigação

Segundo Fortin (2009, p.67) o tema de estudo é “um elemento particular de um domínio de conhecimento que interessa ao investigador e o impulsiona a fazer uma investigação, tendo em vista aumentar os seus conhecimentos”.

O tema deste projeto de graduação é “A experiência de ser mãe de um bebê prematuro”. A escolha deste tema surge da vivência pessoal de prematuridade o que em termos profissionais sempre me despertou para a área da saúde, nomeadamente para a enfermagem de saúde infantil.

De acordo com Fortin (2009), “um problema de investigação é uma situação que exige uma explicação, compreensão, alteração ou melhoria”.

A escolha do problema é determinada pelos interesses do pesquisador, podendo este ser motivado por diversos fatores como os seus valores sociais e/ou pessoais (Gil 2002).

O aprofundar de conhecimentos, adquiridos durante a licenciatura de Enfermagem, a experiência pessoal vivenciada e a pesquisa bibliográfica conduziram a uma inquietação que motivou a realização deste estudo.

Conhecer e compreender o significado que as mães atribuem ao nascimento do seu filho prematuro, o modo como lidaram com o problema, o apoio que tiveram da família e dos profissionais de saúde e conhecer como perspetivam o futuro é a razão que nos moveu

para a realização do presente estudo.

Assim, constitui também nosso objetivo enquanto futura enfermeira ajudar as futuras mães a lidar com esta situação de forma mais confortável, esclarecendo todas as dúvidas, libertando-as dos medos e receios inerentes a esta problemática que têm de enfrentar e para a qual nunca se encontram preparadas.

Consideramos que o tema escolhido para a elaboração deste projeto de graduação, é pertinente tendo em conta que, nos dias de hoje, os casos de prematuridade têm vindo a aumentar devido a vários fatores dos quais se destaca a idade mais tardia em que as mulheres têm os filhos, as técnicas de fertilização, hipertensão, pre-eclampsia, malformações e infeções intrauterinas, o fumo, o álcool e as drogas entre outras. O nascimento de um filho prematuro é causador de enorme ansiedade para a mãe e família que não sabe lidar com a situação necessitando de ajuda de muito apoio e ajuda em particular da enfermagem.

1.2 - Pergunta de partida

A pergunta de partida é fundamental para o decorrer de todo o processo de investigação.

Para Fortin, Côté e Filion (2009, 73) “...o tema de estudo é o aspeto preciso do problema que se quer estudar; a questão pivô é uma interrogação que precede o tema de estudo e o situa num certo nível de investigação.”

“A resposta encontra-se na questão colocada”, um provérbio chinês que reforça a importância, o sentido claro, exato e objetivo na formulação da questão de investigação.” (Fortin, Côté e Filion, 2009)

No mesmo sentido Brink e Wood (2001) referem que qualquer questão delimita um tema de estudo, precisa a população e os conceitos.

No presente estudo a pergunta de partida é: “Qual a experiência de ser mãe de um bebê prematuro”.

1.2.1 - Questões de investigação

Segundo Fortin (2003), as questões de investigação facilitam a passagem do quadro concetual às considerações finais. Para a elaboração das questões de investigação, é importante o investigador interrogar-se “(...) sobre a sua pertinência, o seu valor teórico e prático, assim como as suas dimensões metodológicas e éticas”.

Assim sendo, para Fortin (2009, p.53) uma questão de investigação é “uma interrogação, precisa, escrita no presente e que inclui os conceitos em estudo. Ela indica claramente a direção que se pretende tomar”.

Para este projeto foram definidas as seguintes questões de investigação:

- Quais são os sentimentos que as mães experienciam quando o seu bebê nasce prematuro?
- Quais foram os sentimentos vivenciados pelas mães quando o bebê teve de ser hospitalizado?
- Será que as mães tiveram apoio da família ou cuidadores formais para cuidarem do bebê?
- O que sentem as mães quando pensam no futuro do seu bebê?

1.3 - Revisão da literatura

De acordo com Fortin (2003), “(...) a revisão da literatura é um processo que consiste em fazer o inventário e o exame crítico do conjunto de publicações pertinentes sobre o domínio da investigação. No decorrer desta revisão, o investigador aprecia, em cada um dos documentos, o conceito em estudo, as relações teóricas estabelecidas, os métodos utilizados e os resultados obtidos”.

“Uma revisão da literatura apresenta um reagrupamento de trabalhos relacionados com um tema de investigação” Fortin (2009, p.87)

É também através do enquadramento teórico que o investigador vai esclarecer e procurar informação para dar resposta às questões de investigação.

“A revisão da literatura faz-se em todas as etapas da conceptualização da investigação; ela deve preceder, acompanhar e seguir o enunciado das questões de investigação (...)” Fortin (2009, p.87)

Neste estudo apresentamos em seguida os conceitos que se consideraram pertinentes para o desenvolvimento do trabalho.

1.3.1 – Experiência

A experiência (Etm. do latim: *experientia*.ae) é um conhecimento espontâneo ou vivido adquirido pelo indivíduo ao longo da vida. É o conhecimento ou aprendizagem, obtido através da prática ou da vivência: experiência de vida; experiência de trabalho.

Em termos filosóficos é todo o conhecimento adquirido através da utilização dos

sentidos."A experiência é um princípio que me instrui sobre as diversas conjunções dos objetos no passado" (Hume, 2004). "Nenhum conhecimento é possível senão o de objetos de uma experiência possível"; "A experiência é um conhecimento empírico, isto é, um conhecimento que determina objetos por percepções" (Kant, 1998).

1.3.2 - Parentalidade

A parentalidade é um dos acontecimentos mais importantes e marcantes na vida dos indivíduos, que assinala o início de uma nova fase do ciclo vital da família, (Relvas, 2004).

O nascimento de uma criança é e será sempre um acontecimento sublime, pois tem em si envolvidas emoções muito intensas que enaltecem o sentimento de ser humano. Por vezes essas emoções são também dolorosas, acarretando um turbilhão de sentimentos e pensamentos confusos e exaustivos que, nas situações de prematuridade, podem “atirar com as mães para fora” do seu papel de mãe e deixar o bebê lesado pela falta de contacto com esta.

Falar de prematuros envolve muitos conceitos teóricos, investigações científicas, critérios internacionais de saúde, avanços tecnológicos e, de especial importância para a aluna, os aspetos psico-afetivos, que pressupõem as questões relacionais de onde se destaca a relação mãe-filho. Assim, torna-se essencial perceber o que passam as mães nestes momentos dolorosos e como podem intervir os profissionais de saúde para com elas formarem uma equipa coesa de apoio de modo a envolver as mães e dotá-las de capacidades para intervirem no processo de desenvolvimento futuro da criança. (SPN-1, 2017)

“A adição de um membro da família através do nascimento é um momento de transição e de destaque no ciclo de vida humano e familiar que altera os comportamentos, as relações e funções de pais e mães” (Palácios, 2005).

Com o nascimento de um recém-nascido há um período de mudança e de adaptação a uma nova situação. Marca uma nova etapa na vida da mulher, implicando mudanças de vida, reorganização familiar e um aumento de responsabilidades.

O nascimento de um bebê, em especial do primeiro filho, tem um grande impacto, logo, o processo de transição para a parentalidade com as alterações dos papéis familiares e o aumento das responsabilidades implicam muitas vezes momentos de tensão familiar.

1.3.3 - Bebê prematuro

O nascimento de um bebê prematuro constitui um dos grandes acontecimentos com que os profissionais de saúde se têm defrontado ao longo dos anos, na sua prática clínica. Com efeito, o nascimento de um bebê “antes de tempo” tem colocado importantes desafios à Medicina, principalmente pelos procedimentos médicos necessários para assegurar a sobrevivência de um organismo ainda frágil e que não está preparado para viver autonomamente, no mundo exterior, separado da mãe.

A definição do que é um “bebê prematuro”, bem como as suas necessidades evoluiu ao longo do tempo. Em 1892, Pierre Budin, pioneiro no estudo e investigação sobre a prematuridade considerou o peso um importante fator a ter em conta na definição da prematuridade, afirmando que um bebê podia ser considerado pré-termo se tivesse um peso à nascença igual ou inferior a 2500 gramas (Scochi, Costa, e Yamanaka, 1996).

Contudo, hoje em dia, outros autores têm-se baseado preferencialmente na idade gestacional para definir a prematuridade. Esta última ideia foi aquela que ganhou mais notoriedade e é a atualmente utilizada na Medicina Neonatal. Assim, segundo a Organização Mundial de Saúde [OMS], a prematuridade é definida em relação a um bebê cujo nascimento ocorre antes das 37 semanas de gestação após o primeiro dia da última menstruação (Martinet, 2008).

A duração normal de uma gravidez é de 37 a 42 semanas. Quando os bebês nascem antes das 37 semanas de idade gestacional, então estamos perante um bebê prematuro ou pré-termo.

Se procurarmos o significado da palavra prematuro verificamos que tem origem no termo latino praematurus, de prae (antes) + maturus (maduro).

De acordo com a idade gestacional pode classificar-se o bebê prematuro, em:

- Pré-Termo Limiar: Aquele que nasce entre as 33 e as 36 semanas de idade gestacional e/ou tem um peso à nascença entre 1500g e 2500g.
- Prematuro Moderado: Aquele que nasce entre as 28 e as 32 semanas de idade gestacional e/ou tem um peso à nascença entre 1000g e 2500g.
- Prematuro Extremo: Aquele que nasce antes de ter completado as 28 semanas de idade gestacional e/ou pesa menos de 1000g. Como consequência desta maior imaturidade, é

classificado como grande prematuro e apresenta problemas mais frequentes e mais graves.

O bebé prematuro nasce com uma imaturidade dos seus órgãos e sistemas (respiração, controlo da temperatura, digestão, metabolismo, etc.), o que o torna mais vulnerável a determinadas enfermidades e, também, mais sensível a determinados fatores externos (como sejam a luz e o ruído).

Os bebés prematuros, principalmente os que nascem antes das 35 semanas de gestação ou que nascem com muito baixo peso, necessitam de uma atenção especial e de cuidados extraordinários para conseguirem amadurecer biologicamente e sobreviver fora do ambiente protetor que é o útero da mãe.

O bebé poderá ter que permanecer na enfermaria da maternidade ou ser admitido na Unidade de Cuidados Intermédios ou na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN). Estas unidades altamente especializadas, dotadas de recursos tecnológicos de ponta e equipas multidisciplinares, proporcionam cuidados aos recém-nascidos com problemas que, podem colocar em risco o seu crescimento e desenvolvimento e até nos casos mais graves a própria vida.

O desenvolvimento do bebé, incluindo o seu desenvolvimento físico, intelectual, social e a capacidade de comunicação, poderá ser diferente do padrão típico de um bebé de termo com o tempo de gestação completo. Por isso, não podemos exigir que o bebé prematuro aja como se fosse um bebé nascido de termo.

O parto prematuro poderá ter repercussões no desenvolvimento do bebé, pelo menos no decurso do primeiro ano de vida. A maior parte dos bebés prematuros ultrapassam o atraso de desenvolvimento nos 2 a 3 primeiros anos de vida, mas outros podem sofrer de problemas a longo prazo.

Estas crianças, que nasceram extraordinariamente cedo, necessitam de apoio multidisciplinar prolongado por sofrerem de complicações adicionais que poderão implicar atrasos do crescimento e do desenvolvimento mais notórios. Alguns atrasos respeitantes ao desenvolvimento, como os que afetam as capacidades cognitivas (relativas à aprendizagem), poderão tornar-se evidentes apenas quando a criança atinge a idade escolar.

Durante os 2 a 3 primeiros anos de vida do prematuro, a avaliação do desenvolvimento

feita pelo pediatra e pela enfermeira especialista de Saúde Infantil e Pediátrica deverá ser de acordo com a sua “idade corrigida”. A correção da idade real em função da prematuridade é fundamental para o correto diagnóstico do desenvolvimento nos primeiros anos de vida.

O número de nascimentos prematuros tem aumentado ao longo dos anos, devido ao modo e ritmo de vida das sociedades contemporâneas, sendo por isso compreensível que os países mais desenvolvidos e industrializados, onde as populações vivem em ambientes de maior stress, registem um aumento significativo no número de partos prematuros (Araújo, Pereira, e Kac, 2007). Segundo dados da OCDE (Martinet, 2008), em 2003 o número de partos prematuros em Portugal foi cerca de 5.9%, do total de partos ocorridos.

Contudo, dados estatísticos mais recentes descritos na literatura referem que, dos 109 399 nascimentos ocorridos em Portugal em 2005, 6.6% dizem respeito a nascimentos prematuros (Guimarães, 2007). Destes partos prematuros, 73% resultaram em morte neonatal, sendo que, destes 50% dizem respeito a bebés recém-nascidos com idade gestacional inferior a 32 semanas e/ou peso à nascença inferior a 1500 gramas, remetendo para um decréscimo da mortalidade neonatal, quando comparada com os anos anteriores (Guimarães, 2007).

1.3.4 - O bebé sonhado e o bebé real

O bebé imaginário e o bebé real referem-se às fantasias, impressões e sentimentos maternos em relação ao filho durante a gestação e após o nascimento. Estas representações maternas constituem-se durante a gestação e transformadas a partir do nascimento do bebé, do contacto com as características reais deste e da relação da mãe com seu filho (Lebovici, 1987).

O bebé imaginário é descrito por Lebovici (1987) como resultado das referências verbais da mãe durante a gestação, sobre o desejo de ter um filho e o desejo da maternidade. Essas representações podem ser intensificadas com o decorrer da gestação, através dos movimentos do feto, da imaginação do sexo e do aspeto do bebé e da própria função materna.

Durante a gestação, muitas mães começam a atribuir características ao filho, tais como sexo, aparência e personalidade a partir dos ritmos e reações do bebé no útero (Raphael-

leff, 1997).

Durante a gravidez a mãe vai-se preparando num desejo de que o seu filho seja perfeito e receio de que possa vir a ter algum problema. Assim surge o bebê idealizado numa imagem composta pelas representações que esta mãe tem de si própria, e de outras figuras significativas para si e a imagem que a sua própria mãe lhe transmitiu.

Aquando do nascimento surge o confronto entre o bebê que foi idealizado e o bebê agora real. As discrepâncias verificam-se levando à necessidade de um processo de luto relativamente àquele bebê idealizado e ao confronto com o bebê real. Esta adaptação torna-se mais difícil com o nascimento de um bebê em risco: perde-se o bebê idealizado e surge um bebê com problemas, o que aparece como ameaçador do bem-estar da mãe conduzindo a sentimentos de elevado sofrimento. (SPN-2, 2017)

Estamos então perante um processo do luto da mãe relativamente ao bebê idealizado, que pode decorrer passando pelos sentimentos de choque e descrença, que tendem a ser seguidos de sentimentos de tristeza, depressão e zanga até que aconteça a aceitação da situação.

Ou, de forma interativa e transacional, primeiro a mãe reage à situação do bebê estar internado (de forma mais ou menos prolongada), depois reage ao comportamento de interação do filho e à forma como ele se vai desenvolvendo, de acordo com a forma de como estas mães as percebem.

O sentimento de dor, presente na maioria das vezes, relaciona-se com o sentimento de perda, a dificuldade na preparação para o acontecido e o significado dado pela mãe ao bebê nascido. Quando o nascimento é de risco esta adaptação ao bebê real torna-se mais complicada. A preparação feita para receber o bebê idealizado revela-se inútil.

Mas como o bebê nasce prematuramente e necessita da mãe desde início, esta vê-se obrigada a lidar de imediato com a realidade desta criança diferente do que foi sonhada e antes de ter tempo para estar preparada para aceitar este filho.

Lidar com a realidade da existência de um bebê “diferente” e a perda do bebê idealizado é difícil, doloroso e demorado, sendo usual ocorrer uma mistura de sentimentos e mecanismos de defesa individuais que permitem afastar sentimentos de depressão e culpa. (XXS, 2017)

1.3.5 - Regresso a casa com o recém-nascido prematuro

O nascimento de um filho representa a continuidade da família sendo aguardado e desejado pela mãe e familiares. No entanto, quando existe o nascimento antecipado com necessidade de internamento em cuidados intensivos neonatais, as mães sofrem muito (Centa, Moreira e Pinto, 2004).

Silva (2010) refere que a necessidade da hospitalização dos recém-nascidos prematuros é normal para um enfermeiro, mas para as mães e familiares é angustiante, provocando medo do desconhecido.

Santos et al. (2007) consideram que o nascimento prematuro e a hospitalização imposta pelo estado clínico do recém-nascido, leva as mães a viverem esta fase com angústia e medo. A imagem do filho real é muito diferente da imaginada, dificultando a adaptação à parentalidade. Também a separação e o contacto com um ambiente hospitalar visto como hostil constituem constrangimentos no estabelecimento do vínculo afetivo entre as mães e o recém-nascido.

O período de internamento de um recém-nascido prematuro na UCIN constitui, como já foi referido, um momento de grande sofrimento para as mães, porque ao contrário do que idealizaram na gravidez, não podem levar um recém-nascido saudável para casa, mas também porque se sentem inseguras quanto à capacidade de sobrevivência do seu filho.

É nos serviços de Neonatologia e nas situações de maior gravidade na UCIN, que estes recém-nascidos permanecem até alcançarem uma estabilidade de desenvolvimento e maturação que lhes permita um crescimento no lar junto das mães. Neste espaço vive-se rodeado de fios, monitores, aparelhómetros, incubadoras e outros materiais que dificultam o contacto direto com aquele ser humano em início de vida, contacto cujo toque que recebem se caracteriza quase maioritariamente por cuidados tensos e até dolorosos, na presença de ruídos quase constantes.

A notícia da alta hospitalar do prematuro representa sempre um momento de alegria para as mães, pois significa que o estado de saúde da criança é estável e que esta já alcançou maturidade suficiente que lhe permite abandonar a UCIN, tendo chegado finalmente a hora de ir para o seu lar.

Porém, a alta hospitalar também pode originar mais stress e ansiedade para as mães,

pois estas sabem que, posteriormente no domicílio, serão as únicas cuidadoras do recém-nascido prematuro e deverão assumir a responsabilidade na satisfação das necessidades do seu filho, sem ter ao seu lado o apoio e orientação do enfermeiro.

É por isso, fundamental que estas mães sintam o apoio e ajuda dos enfermeiros após a alta sendo considerado boa prática a visita domiciliária como forma de prestar apoio e detetar lacunas nos cuidados e no desenvolvimento do bebé.

Existem algumas associações de apoio e ajuda aos pais das quais mencionamos OS FRANCISQUINHOS, 2016 nome da Associação de Pais e Amigos das Crianças do Hospital de S. Francisco Xavier. Este é o nome afetoso para designar as crianças de risco nascidas/atendidas no Hospital de S. Francisco Xavier (os bebés prematuros, com doenças crónicas ou vítimas de problemas sociais como a toxicodependência, SIDA, entre outros). Esta é uma das associações que presta apoio domiciliário, em tempo útil, a estas crianças e famílias, inseridas na comunidade, abordagem prestada por técnicos, pais e amigos das crianças do Hospital de S. Francisco Xavier, constituindo a Associação “Os Francisquinhos”, cujo Programa de Intervenção Precoce – “SOS Bebé”, entre outros Projetos, visam através da equipa transdisciplinar, prevenir/diminuir incapacidades diversas, em coordenação com outras Instituições, promovendo melhor continuidade de cuidados e inclusão social.

Também o Centro Hospitalar do Baixo Vouga, Hospital de Aveiro 2014 efetua visitas domiciliárias de Neonatologia, cujo objetivo é assegurar a continuidade de cuidados, após a alta hospitalar, em articulação com os Cuidados de Saúde Primários, permitindo “altas precoces” e fazendo diminuir as “visitas” ao Hospital, depois das crianças irem para casa.

Criada em 2008, a título experimental e apenas no concelho de Aveiro, a visita Domiciliária de Neonatologia estende-se hoje à área de abrangência do Centro Hospitalar do Baixo Vouga, em articulação com os centros de saúde e unidades de saúde familiar, deixando os pais mais informados e descansados.

Também, o Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa 2017, em Penafiel, desenvolveu um projeto designado "Crescer com afetos", que tem por objetivo ajudar bebés prematuros, internados na unidade de cuidados intensivos neonatais, bem como as famílias.

O programa permite um melhor desenvolvimento e bem-estar do bebê, sendo que este é um projeto pioneiro, acessível a todos os recém-nascidos (RN) internados e suas famílias, que envolve uma equipa multidisciplinar e onde são utilizadas várias técnicas, já implementadas nas mais conceituadas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais Internacionais, mas segundo uma abordagem inovadora e adaptada à Unidade.

1.3.6 - Impacto da prematuridade na família

Nascer prematuro é um risco intrínseco da vida e corresponde a uma saída abrupta de um ambiente aconchegante e seguro, o útero materno, para um ambiente agressivo e novo, o meio extrauterino (Santos et al., 2007).

Ao longo dos tempos, vários autores têm demonstrado interesse no estudo sobre a prematuridade e como ela interfere na estrutura familiar. Nesta ótica (Martins et al., 2012) consideram que o nascimento de um bebê de risco caracteriza-se como um momento de crise e vulnerabilidade familiar.

A imaturidade biológica e a vulnerabilidade destes bebês têm implicações nos processos de adaptação familiar e podem interferir no processo interativo e na vinculação. Por outro lado, a prematuridade extrema leva as famílias a enfrentar momentos de luta desde o nascimento, não só pela busca de compreender o diagnóstico, mas também ao depararem-se de forma inesperada com problemas de saúde do seu filho (Arruda & Marcon, 2010).

Assim, a chegada de um filho prematuro origina uma experiência extremamente desgastante e desafiadora às famílias, podendo alterar profundamente a dinâmica familiar e os relacionamentos pessoais, uma vez que as mães vivenciam um momento de luto do filho imaginado (Santos et al., 2007).

Também Silva (2010), refere que para os pais, o filho idealizado não corresponde ao que está perante eles, um bebê pequeno com muitos tubos fios e luzes. A unidade de cuidados intensivos neonatais representa um ambiente assustador, no qual os pais deixam de ter controlo.

Carvalho et al. (2009) verificaram que os pais com filhos hospitalizados vivenciam emoções que são traduzidas por medo, angústia, ansiedade e solidão que se alternam com a fé, a alegria e a esperança.

Na mesma linha de pensamento, Scarabel (2011) verificou que a experiência de ser mãe perante um parto prematuro é marcada por uma ambivalência de sentimentos, nomeadamente, o bebé nascer com vida e poder tocá-lo é bom, mas também é angustiante não poder estar com ele o tempo todo, nem levá-lo para casa, necessitando de estar diariamente no hospital e lidar com a ansiedade provocada pela evolução clínica.

No seu estudo, Inácio (2011) procurou conhecer e compreender os significados que os pais atribuem à hospitalização do seu filho prematuro no período neonatal. Através de uma investigação qualitativa verificou que a categoria central “foi vivendo em incerteza”, dado que os pais consideraram a hospitalização tanto uma transição difícil como uma experiência compensatória.

O apoio dos pais e do marido, a relação de confiança com a equipa, a evolução clínica favorável e a participação nos cuidados são alguns dos aspetos facilitadores na transição que os pais têm de enfrentar face à prematuridade de um filho. No entanto, o facto de ter outro filho para cuidar, o ambiente físico da unidade, a separação do filho e os sentimentos de culpa, medo e tristeza são aspetos dificultadores dessa transição.

O impacto da prematuridade nas mães é, pois, reportado de várias formas e dependente dos apoios de que dispõem.

Na opinião de Silva (2010), é da competência dos enfermeiros que trabalham em neonatologia, ajudar os pais a conhecer, entender e aceitar o seu filho e facultar condições para que eles se sintam aptos para prestarem os cuidados ao filho posteriormente, estabelecendo com eles uma parceria de cuidados.

Botelho (2011) no seu estudo, concluiu que os profissionais de saúde necessitam de acolher melhor as mães de modo a minimizar as dificuldades resultantes da hospitalização e orientá-las nos cuidados ao bebé em casa.

Tradicionalmente, a figura materna ainda prevalece em alguns estudos, mas o papel do pai é hoje relevante na vinculação e desenvolvimento do bebé, não se dissociando do binómio mãe/pai e filho. É reconhecido que a enfermagem tem um papel preponderante, proporcionando uma proximidade entre pais/bebé, contribuindo para o alívio do stresse familiar, ajudando os pais a adaptar-se ao filho real em detrimento do filho imaginado e amenizando o trauma causado pela hospitalização (Santos et al., 2007).

1.3.7 - Implicações futuras da prematuridade

Os investigadores têm-se centrado não só nas complicações que decorrem de um parto prematuro, mas também nas implicações, a longo prazo, que um nascimento prematuro pode ter no desenvolvimento de uma criança. De facto, vários autores referem que crianças nascidas prematuramente têm uma maior probabilidade de apresentarem diversos problemas de desenvolvimento, entre os quais défices sensoriais e mentais, problemas de comportamento e ao nível da linguagem, dificuldades sociais e de relacionamento com os pares, dificuldades no funcionamento cognitivo e de aprendizagem, tendo também uma maior probabilidade de desenvolverem perturbações do sono e alimentares, dificuldades psicomotoras, e problemas emocionais (e.g., Anderson & Doyle, 2003; Ashdown-Lambert, 2005; Beckwith & Rodning, 1991; Carvalho et al., 2001; Linhares et al., 2000; Magill-Evans e Harrison, 2001; Martinet, 2008).

No entanto também existem vários estudos a referir que nem sempre os problemas observados em crianças nascidas prematuras se devem exclusivamente à prematuridade.

Deste modo, são enumerados um conjunto de fatores que podem igualmente contribuir para os problemas de desenvolvimento que estas crianças manifestam, designadamente as baixas condições sócio-económicas, contexto familiar desajustado, práticas educativas parentais mais negativas, perceção parental desajustada acerca das características da criança, fraca qualidade das relações figura parental-criança e fraca estimulação parental (e.g., Linhares et al., 2000; Magill-Evans e Harrison, 2001; Veddovi et al., 2004).

A prematuridade contribui para a existência de problemas no desenvolvimento em diversas áreas. Contudo, como se referiu existem outros fatores que podem ser influentes, designadamente fatores ambientais e sociais, que interferem no desenvolvimento da criança, principalmente após a alta hospitalar (Powers, et al. 2008).

A prevenção da prematuridade começa na gravidez, melhorando os fatores de risco sociais associados, nomeadamente quanto à qualidade de vida das mães, e um melhor controlo e acompanhamento da gravidez, sobretudo nos casos em que existem problemas de saúde maternos ou problemas de saúde do feto detetados nas ecografias realizadas no período pré-natal. Uma outra medida que pode ser avançada ao nível da prevenção diz respeito a uma melhor educação sobre a gravidez, ou seja, ações de

formação que esclareçam as mães sobre a gravidez (e o parto) e sobre o modo como se devem comportar durante este período da sua vida.

No entanto, como afirmam Botelho e Leal (2001) (Allen et al., 2004; Goldberg e Di Vitto, 2002), é importante não esquecer que o comportamento dos pais, e a forma como eles reagem ao nascimento prematuro de um filho, é um fator muito importante para o desenvolvimento futuro da criança.

No pós-parto e ao longo do desenvolvimento da criança, é igualmente importante um acompanhamento por parte de pediatras e psicólogos, no sentido de detetar situações que careçam de avaliação e apoio, tanto à criança como às mães.

A temática da prematuridade, as suas causas e consequências, deve continuar a ser alvo de investigação, com vista à prevenção de um nascimento prematuro, ou a atenuar os problemas que dele decorrem, sejam esses problemas simultâneos ao período neonatal, ou apareçam eles futuramente, ao longo do desenvolvimento do bebê ou da criança.

1.4 - Objetivos de investigação

No início de uma investigação, é imprescindível definir objetivos, para que se possa obter resultados proficientes. Segundo Fortin (2009), “(...) o objetivo do estudo num projeto de investigação enuncia de forma precisa o que o investigador pretende fazer para obter respostas às suas questões de investigação”. De acordo ainda com o mesmo autor um objetivo deve ser definido num enunciado declarativo que precisa a orientação segundo o nível de conhecimentos estabelecidos no domínio em questão.

1.4.1 - Objetivo geral

De acordo com Ribeiro (2010), “Depois da questão de investigação segue-se a formulação dos objetivos da investigação. Estes representam o que o investigador se propõe fazer para responder à questão de investigação”

No presente estudo definiu-se o seguinte objetivo geral: “Saber como as mães vivem a experiência do nascimento de um bebê prematuro”.

1.4.2 - Objetivos específicos

Definiram-se os seguintes objetivos específicos para o presente estudo:

- Conhecer os sentimentos que as mães experienciam quando o seu bebê nasce prematuro;

- Descrever os sentimentos das mães quando o bebê necessitou de ser hospitalizado;
- Averiguar se as mães receberam apoio da família ou cuidadores formais para cuidarem do seu bebê;
- Identificar quais os sentimentos que as mães têm em relação ao futuro do bebê.

II. FASE METODOLÓGICA

De acordo com Bento (2011), a fase metodológica é a pesquisa elaborada para desenvolver ou aperfeiçoar determinados procedimentos para a obtenção, organização ou análise de dados.

A fase metodológica segue-se à fase concetual, em que o investigador determina os métodos a utilizar para obter as respostas às questões de investigação colocadas ou às hipóteses formuladas.

“A investigação científica é constituída por um conjunto de procedimentos sistemáticos e rigorosos, permitindo a obtenção de novos conhecimentos” (Fortin, 2009).

“A fase metodológica consiste em definir os meios de realizar a investigação. É no decurso desta que, o investigador determina a sua maneira de proceder para obter as respostas às questões de investigação ou verificar as hipóteses” (Fortin, 2009).

“A investigação caracteriza-se por um método explícito que inclui várias etapas intelectuais e técnicas operatórias para resolver um problema, sendo a escolha da metodologia uma dessas etapas” (Fortin, 2009).

2.1 - Desenho de investigação

De acordo com Fortin (2009) refere que é necessário criar um desenho de investigação que segundo o mesmo consiste “(...) num plano lógico criado pelo investigador com vista a obter as respostas válidas às questões de investigação colocadas (...)”.

O desenho de investigação pode, então, ser definido como o conjunto das decisões a tomar para pôr de pé uma estrutura, que permite explorar empiricamente as questões de investigação ou verificar as hipóteses. “O desenho de investigação guia o investigador na planificação e na realização do seu estudo de maneira que os objetivos sejam atingidos” (Fortin, 2009).

Bento (2011), define desenho de investigação como sendo um plano de estratégia de investigação que visa obter uma resposta válida às questões de investigação ou hipóteses formuladas.

2.1.1 - Meio

Como refere Fortin (2009), “(...) quando um estudo se desenvolve num meio em que não há um controlo rigoroso como o laboratório, é definido como o meio natural, ou seja, o estudo tem lugar no domicílio dos sujeitos, no meio de trabalho ou nos estabelecimentos de ensino ou saúde”.

O meio usado será o meio natural, sendo que o estudo se desenvolve onde os sujeitos se encontram. O estudo será realizado a mães, que passaram pela experiência do nascimento de um filho prematuro e que se mostraram totalmente disponíveis e motivadas por participar neste projeto, que foi planeado desde o 2º ano da licenciatura em Enfermagem. Estas mães foram previamente contactadas através de amigos e grupos de apoio a pais de crianças prematuras tendo sido explicados os objetivos e âmbito do trabalho. A adesão foi livre e esclarecida e todas aceitaram responder.

2.1.2 - Tipo de estudo

Com base em Fortin (2009), o tipo de estudo varia em função do que se pretende: descrever variáveis ou grupos de indivíduos, estudar relações de associação entre variáveis ou prever relações de causalidade entre variáveis independentes e dependentes. Um estudo descritivo tem como objetivo descrever e identificar detalhadamente as características de um determinado fenómeno, de maneira a destacar as características da população.

Em relação ao objetivo estabelecido, este estudo é descritivo exploratório, uma vez que pretender explorar e descrever a experiência das mães face ao nascimento de um filho prematuro.

“Os estudos descritivos procuram especificar as propriedades importantes das pessoas, grupos, comunidades ou qualquer outro fenómeno que seja submetido a análise. Avaliam diversos aspetos, dimensões ou componentes do fenómeno ou fenómenos a investigar” (Vilelas, 2009)

Em relação à dimensão temporal, o estudo é do tipo transversal uma vez que a obtenção dos dados foi realizada num determinado momento. Segundo Fortin (2009), este serve para medir a frequência de aparição de um acontecimento ou de um problema numa população num dado momento.

A análise qualitativa possibilita a exploração do comportamento, das perspectivas e das experiências das pessoas em estudo.

2.1.3 - População-alvo, amostra e processo de amostragem

De acordo com Fortin (2009), “a população é o conjunto de elementos que tem características comuns (...) a população alvo é o conjunto das pessoas que satisfazem os critérios de seleção definidos previamente e que permitem fazer generalizações”.

Num estudo de investigação, é essencial definir a população a estudar, e de seguida seleccionar os participantes para que a recolha e tratamentos de dados seja possível.

Fortin (2009), refere que não é necessário estudar toda a população-alvo, mas apenas uma mostra da população total, que é uma parte que representa a população total.

Neste estudo, a população é um conjunto de mães que passaram pela experiência de ter um filho prematuro bem como as suas vivências com a situação.

Por se tratar de um estudo qualitativo, pretende-se analisar um número reduzido de participantes pois não se deseja extrapolar para o universo, mas sim, compreender as experiências vividas e as percepções individuais das mães de bebês prematuros (Bogdan e Biklen, 1994).

Para a seleção da amostra optou-se por um método de amostragem não probabilístico, por conveniência, que obedeceu aos seguintes critérios: ser mãe de um bebê prematuro, passar pela experiência de ver o filho nascer e crescer e aceitar participar no estudo.

2.1.4 - Instrumento de recolha de dados

“A colheita de dados consiste em recolher metodicamente a informação junto dos participantes com a ajuda dos instrumentos de medida escolhidos para este fim” (Fortin, 2009).

O instrumento de recolha de dados elaborado pela aluna com base na pesquisa bibliográfica efetuada, foi uma entrevista semiestruturada com um guião orientador das questões (anexo I). Para Fortin (2009), este é o método mais adequado quando se pretendem conhecer as experiências e as percepções dos participantes, sendo garantido o anonimato, dando assim mais liberdade nas respostas que possam fornecer.

O instrumento de recolha de dados encontra-se organizado em duas partes: a primeira parte trata da caracterização socioprofissional que incorpora itens relativos aos

entrevistados tais como, a idade, a profissão e o número de filhos; a segunda parte da entrevista semiestruturada, é constituída por questões abertas de orientação fazendo ressaltar as experiências das participantes relativamente ao nascimento de um filho prematuro, confrontadas com diversas dificuldades.

As entrevistas foram realizadas presencialmente e outras foram enviadas pelo correio a mães que residiam longe.

Qualquer instrumento de recolha de dados possuiu vantagens e desvantagens aquando da sua utilização. Com a utilização da entrevista como método de recolha de dados, consideraram-se as seguintes vantagens:

- Permitiu a obtenção de depoimentos muito ricos, uma vez que oferece liberdade aos participantes para falarem sobre as suas experiências de forma aberta;
- Permite obter maior eficácia na recolha de informação;

Por outro lado, consideraram-se as seguintes desvantagens:

- Os depoimentos recolhidos através do correio não possibilitaram a interação com as entrevistadas o que poderia ter proporcionado a recolha de informação mais relevante para o estudo.

2.1.5 - Pré-teste

Segundo Fortin (2009), “o pré-teste consiste em verificar a eficácia e o valor do questionário junto de uma amostra reduzida da população alvo”.

Para Bento (2011), é a recolha de dados antes da intervenção experimental, é a administração em forma de tentativa, de um instrumento recém-elaborado para identificar falhas ou avaliar as exigências de tempo.

Sendo assim, o instrumento de recolha de dados foi fornecido a três mães de modo a verificar se seria de fácil compreensão, fácil preenchimento e fiável. Tendo o pré-teste sido considerado compreensível e de fácil preenchimento iniciou-se a recolha de dados. As mães que responderam ao pré teste não constam da amostra final.

2.1.6 - Tratamento de dados

O tratamento dos dados corresponde ao processo de pesquisa e de organização sistemática de transcrições de entrevistas, de notas de campo e de outros materiais que

foram acumulados, de maneira a ser possível a compreensão dos mesmos (Bogdan e Biklen, 1994). De acordo com Fortin (2009), “uma vez colhidos os dados, é preciso organizá-los tendo em vista a sua análise”.

Uma vez que a opção metodológica para realizar a recolha de dados, foi a entrevista semiestruturada é de esperar encontrar uma variedade de dados. A metodologia qualitativa será a selecionada para realizar o tratamento dos dados recolhidos.

2.2 - Considerações éticas

Para a realização de um trabalho de investigação científica, é essencial que sejam seguidos os princípios éticos que respeitem cada participante no estudo.

“Qualquer investigação que envolva seres humanos deve ter em conta o ponto de vista ético” (Fortin, 2009).

“As decisões conformes à ética são as que se fundamentam sobre princípios do respeito pela pessoa e pela beneficência” (Fortin, 2009).

Neste estudo investigativo, foram assegurados os cinco princípios éticos do Código de Ética de Investigação (Fortin, 2003). Sendo eles:

- **Direito à autodeterminação** – tem como base o respeito pela pessoa, segundo o qual, as mesmas têm o direito de decidir livremente a respeito da sua participação ou não no questionário apresentado. De acordo com este direito, as mães entrevistadas foram informadas da importância da sua participação neste estudo, deixando claro que eram livres de decidir se queriam participar, ou não.
- **Direito à intimidade** – os participantes são livres de decidir a quantidade de informação que fornecem aquando da sua participação no estudo de investigação. Sendo que foi permitido a todas as entrevistadas a liberdade de decidir sobre a extensão da informação que entendiam dever fornecer.
- **Direito ao anonimato e à confidencialidade** – o investigador é obrigado a assegurar que através dos resultados nenhuma das participantes seja reconhecida, nem pelo investigador, nem pelo leitor. Neste estudo, todos os resultados são apresentados de maneira a que nenhuma entrevistada possa ser identificada.
- **Direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo** – relativamente à proteção dos participantes contra inconvenientes suscetíveis de os prejudicarem.

Sendo que, no presente estudo não foram previstos quaisquer riscos de ordem física, psicológica, legal ou económica que pudessem advir com a realização do mesmo.

- **Direito ao tratamento justo e equitativo** – todos os participantes têm o direito de obter toda a informação sobre o presente estudo: tal como a sua natureza, objetivos, duração e implicações para os participantes. Neste estudo, todas as participantes foram devidamente informadas sobre a natureza da investigação, assim como dos métodos utilizados para a realização do mesmo.

III. FASE EMPÍRICA

Segundo Fortin (2009) a fase empírica é uma etapa que inclui a colheita de dados e o seu tratamento e apresentação, passando-se depois para a leitura e análise dos dados recolhidos.

Segundo Estevão (2011), a fase empírica “diz respeito ao desenvolvimento do estudo, à análise dos dados e à interpretação dos resultados. (...) No decurso do estudo, o investigador deverá fazer uma avaliação crítica dos seus principais aspetos, no que refere à recolha de dados, à análise dos dados e à interpretação dos resultados”

Nesta fase, serão apresentados e analisados todos os dados recolhidos ao longo do estudo de investigação, para que posteriormente seja possível a discussão dos mesmos.

3.1 - Apresentação e análise dos dados

No presente estudo foram entrevistadas 11 participantes cuja caracterização socioprofissional é apresentada no quadro seguinte:

Quadro 1- Características socioprofissionais da amostra

Idade	Profissão	Número de filhos
31	Enfermeira	1
36	Auxiliar ação educativa	2
29	Programadora Informática	2
35	Auxiliar de armazém	2
28	Enfermeira	1
22	Diretora comercial	2
28	Auxiliar ação educativa	1
30	Farmacêutica	1
32	Auxiliar Familiar	2
28	Escriturária	1
27	Operadora de supermercado	2

Após a realização das entrevistas, estas foram transcritas e efetuaram-se várias leituras no sentido de obter as categorias e subcategorias, que se apresentam no quadro seguinte:

Quadro 2 – Categorias e subcategorias das unidades de registo

Categorias	Subcategorias
Inesperado	
Medo	Assustador Tristeza Dor
Felicidade	Alegria Ternura Amor
Hospitalização	Impotência Dor Sensação de perda
Apoio no regresso a casa	Família Enfermeiros
Preocupação	

Em seguida iniciamos a apresentação dos quadros correspondentes a cada uma das categorias enunciadas bem como as correspondentes unidades de registo:

Quadro 3 – Apresentação das unidades de registo para a categoria: Inesperado

Categoria	Subcategoria
Inesperado	
<p>Unidades de Registo</p> <p><i>“...Entrei inesperadamente em trabalho de parto às 26 semanas, sem fatores de risco associados, apenas a profissão e excesso de trabalho.” (E1)</i></p> <p><i>“Fui internada pelas 21 semanas, a partir daí soube que eles nasceriam mais cedo... não fazia ideia quando” (E3)</i></p> <p><i>“foi inesperado, soube no momento do nascimento.” (E4)</i></p> <p><i>“...às 8 semanas de gestação tive uma ameaça de aborto e depois de vários exames concluímos que o meu problema hepático poderia levar a uma gravidez de risco ou então mesmo não conseguir levar a gestação até ao fim.” (E7)</i></p> <p><i>“Quando surgiu a rutura da bolsa de água.” (E9)</i></p> <p><i>“Momentaneamente, com a situação de saúde do meu pai, depois de vários dias de imensa tristeza, e de uma noite passada a chorar, acordei nessa manhã...tive uma hemorragia em grande quantidade...fui submetida de imediato a uma cesariana às 33 semanas de gestação...” (E10)</i></p> <p><i>“Aos 8 meses de gravidez... rebentou a bolsa de água...Fui submetida a parto normal provocado, porque não tinha dilatação.” (E11)</i></p>	

De acordo com os depoimentos das mães, a maioria refere que o parto aconteceu de modo inesperado o que as enche de sentimentos de alegria e felicidade pelo nascimento aliados ao medo e preocupação sentidos quando questionam a sobrevivência de um ser tão maravilhoso mas tão frágil. Ao medo e à felicidade juntam-se também sentimentos de autculpabilização e perda pelo nascimento prematuro pois algumas mães culpam-se

a si próprias pela antecipação do parto que atribuem a acontecimentos desencadeados por elas e ocorridos durante a gravidez.

Este turbilhão de sentimentos é perturbador para as mães pois estas sentem que falharam no seu papel de mães e mulheres por não terem conseguido levar até ao fim a experiência duma gravidez feliz.

Quadro 4 – Apresentação das unidades de registo para a categoria: Medo

Categoria	Subcategoria
Medo	Assustador Tristeza Dor
<p style="text-align: center;">Unidades de Registo</p> <p><i>“Medo, sem dúvida que o medo foi soberbo. Não queria acreditar no que me estava a acontecer... só queria acordar e que nada tivesse acontecido, foi assustador.” (E1)</i></p> <p><i>“Senti um misto de emoções, medo, felicidade.” (E2)</i></p> <p><i>“Felicidade, alegria e preocupação “ (E4)</i></p> <p><i>“...um misto de alegria e felicidade junto ao medo tristeza e incerteza do que me esperava.” (E5)</i></p> <p><i>“Foi uma situação muito difícil, chegando mesmo a ficar triste, deprimida.” (E6)</i></p> <p><i>“...senti medo por ela ser tão pequenina.” (E7)</i></p> <p><i>“Senti-me triste, a chorar, com medo que o meu bebé morresse.” (E9)</i></p> <p><i>“... senti uma imensa tristeza quando o vi na incubadora, entubado e com toda a assistência necessária... senti imenso medo de perder o meu filho.” (E10)</i></p> <p><i>“Medo, dor, sensação de perda.” (E11)</i></p>	

Para as mães que entrevistamos a maternidade representa uma enorme satisfação mas o nascimento prematuro do filho tão sonhado ocasiona o medo do inesperado, do que poderia ter ocorrido com o seu filho e o medo do futuro que agora parece tão incerto.

Durante toda a gravidez, a mãe constrói sonhos, imagens e esperanças de um filho saudável, com um rosto bonito, gordinho, ativo e perfeito. Todavia com o nascimento de um filho prematuro, pequeno e frágil, todo o sonho é desfeito, passando esta a vivenciar uma outra realidade diferente da esperada, podendo despoletar sentimentos negativos como a tristeza, o desespero, a não-aceitação da situação, o medo, a culpa, a ansiedade e a incerteza acerca da sobrevivência do recém-nascido prematuro, principalmente quando este se encontra perante um quadro clínico instável. Sendo que é também um fator que vai promover sentimentos negativos, o ambiente físico no qual o bebê se encontra, sempre rodeado de máquinas e de novas tecnologias. (Pereira et al, 2012)

Miles et al (1992); Zavachi et al (1985) e Bowlby (1981) relatam os sentimentos de medo, apreensão e culpa como resultantes do receio de terem feito algo errado que levasse à situação de prematuridade do seu bebê, e ainda um sentimento de frustração face ao nascimento, uma vez que há o “confronto entre o bebê imaginário e o bebê real e as suas características específicas.”

O medo surge também face ao recém-nascido hospitalizado, e à incerteza do que lhe pode acontecer, bem como no que diz respeito à prestação de cuidados ao bebê, muitas vezes relacionado com falta de conhecimento sobre o que está a acontecer.

Estabelece-se assim uma relação culpa-medo, nesta fase de impacto com a realidade de ter um bebê prematuro. Brazelton comenta que “emocionalmente, qualquer mãe poderá culpar-se por qualquer doença, por prematuridade, por marcas de nascença (...)”. A culpa surge assim, como necessidade de encontrar causas racionais para o nascimento do seu filho prematuro.

A tristeza é definida como “um sentimento humano que expressa desânimo ou frustração em relação a alguém ou algo”, que se justifica pela separação da mãe-filho, uma vez que ambos mantiveram durante um longo período uma relação ininterrupta repleta de amor e de expectativas. Como o parto prematuro ocorre de forma urgente, a

mãe, geralmente, não está psicologicamente preparada. Ou seja, assim como a criança, a mãe sente-se prematura e, muitas vezes, não está pronta para cuidar do seu filho, tendendo a reagir de diversas formas. (Cruz, et al. 2016)

Face ao nascimento dos bebés prematuros, na maioria das vezes inesperado, as mães referiram que o medo é soberbo, assustador, não querendo acreditar no que lhes está acontecer, medo face à hospitalização, sentindo um futuro incerto, medo quando confrontadas com um ser tão pequenino e frágil. O facto de na maioria das vezes as mães só poderem ver os seus filhos pela primeira vez passados 3 a 5 dias, torna toda esta situação preocupante, assustadora e triste, sendo o medo o sentimento que mais referem ter sentido. O medo de perder o bebé é vivido com grande intensidade, referem só pensar que o filho possa morrer ali, e sendo que muitos destes bebés nascem com necessidades de permanecer na incubadora e com problemas de saúde associados à prematuridade, necessitando de assistência.

Quadro 5 – Apresentação das unidades de registo para a categoria: Felicidade

Categoria	Subcategoria
Felicidade	Alegria Ternura Amor
<p>Unidades de Registo</p> <p><i>“...no fundo ser mãe de um prematuro é ser especial” (E1)</i></p> <p><i>“Senti um misto de emoções...felicidade.” (E2)</i></p> <p><i>“Senti uma enorme felicidade e alegria” (E4)</i></p> <p><i>“Senti várias emoções, amor, felicidade, medo, tristeza, impotência, esperança, alegria e saudade” (E5)</i></p> <p><i>“Enorme alegria, esperança, felicidade e ternura...” (E8)</i></p> <p><i>“Este foi igualmente o dia mais feliz da minha vida...” (E10)</i></p> <p><i>“Senti que tinha acontecido a melhor coisa do mundo.” (E11)</i></p>	

Tornar-se mãe de um bebê prematuro, apesar dos desafios únicos que coloca, representa também uma oportunidade de crescimento e desenvolvimento enquanto pessoa e enquanto progenitora.

Quando um bebê nasce prematuramente, as mães iniciam uma caminhada com um ponto de chegada incerto, ao longo da qual se irão defrontar com muitos desafios, tais como, abandonar algumas expectativas planeadas ao longo da gravidez, adaptar-se a uma situação adversa, reconstruir sonhos e projetos. Neste processo de adaptação serão chamadas a gerir emoções intensas, desenvolver a sua identidade enquanto mães em circunstâncias peculiares, e a cuidar das relações já existentes (com o marido, com outros filhos, com familiares) em condições, muitas das vezes, marcadas pela imprevisibilidade e insegurança.

No entanto, e mesmo confrontadas com um misto de sentimentos, as mães revelam que o nascimento do bebê, é igualmente o dia mais feliz das suas vidas, envolvidas por uma enorme felicidade, alegria, ternura e amor quando idealizado, mesmo envoltos de tristeza e preocupações, estas mães mencionam: “*senti que tinha acontecido a melhor coisa do mundo.*” (E11).

Quadro 6 – Apresentação das unidades de registo para a categoria: Hospitalização

Categoria	Subcategoria
Hospitalização	Impotência Dor Sensação de perda
<p style="text-align: center;">Unidades de Registo</p> <p><i>“Precisou de 89 dias de internamento pelas razões inerentes à extrema prematuridade de proteção e indefesa para sobreviver...após a aceitação de tudo que ainda demorou uns 15 dias...foi uma luta diária onde cada minuto de vida era uma vitória...e aí já havia uma mistura de sentimentos...no fundo ser mãe de um prematuro é ser especial...vivi unicamente para o meu filho deixando de viver para o “mundo”, isolei-me de tudo e fechei-me numa unidade de neonatologia de dia e de noite dormitei por períodos para extrair leite de 3h em 3h.” (E1)</i></p> <p><i>“A Joana aos 3 meses deixou de comer, necessitou de ser hospitalizada e alimentada a soro” (E2)</i></p> <p><i>“...senti uma enorme impotência...Durante os 3 meses de internamento, vivi apenas para ela.” (E5)</i></p> <p><i>“Senti-me triste, a chorar, com medo que o meu bebé morresse” (E9)</i></p> <p><i>“O meu filho teve 14 dias de internamento na neonatologia do hospital de Braga, foi transferido para a pediatria do hospital de Famalicão onde permaneceu mais 14 dias internado... vivi uma enorme insegurança, tristeza, cansaço extremo, impotência e medo de perder o filho” (E10)</i></p> <p><i>“Sim, ficou internado durante 2 semanas na incubadora, senti medo, impotência, dor e sensação de perda” (E11)</i></p>	

Para as mães o nascimento de um filho representa a continuidade da família sendo aguardado e desejado pelos pais e familiares. No entanto, quando existe o nascimento antecipado com necessidade de internamento em cuidados intensivos neonatais, os pais sofrem muito (Centa, Moreira, e Pinto, 2004). Silva (2010) refere que a necessidade da

hospitalização dos recém-nascidos prematuros é normal para um enfermeiro, mas para os pais e familiares é angustiante, provocando medo do desconhecido.

Na UCIN, face ao internamento do bebê, muitas vezes, prolongado, os pais apresentam diversas respostas emocionais relativamente aos seus filhos, sendo mencionado pelas mães um sentimento de perda, dor e cansaço, medo, incerteza e preocupação acerca do futuro do bebê.

A sensação de impotência representou outro aspeto salientado pelas mães durante a hospitalização. As mães de bebês prematuros ou doentes, demonstram sentimentos de impotência, na medida em que as necessidades do seu bebê são complexas e a tecnologia usada nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais, pode ser intimidante. Neste contexto a participação e permanência dos pais no hospital é extremamente benéfica quer para a criança, quer para a integridade da família.

Além do desapontamento, o nascimento de um filho prematuro produz um sentimento de incapacidade para as mães. Essa percepção é mais sentida para os momentos vivenciados durante a passagem do filho pela UCIN. O ambiente é estranho para a maioria das pessoas que não o conhecem. Não se trata de mais uma enfermaria pediátrica, mas de um centro de grande densidade tecnológica, onde o cuidar biológico está ligado à utilização de máquinas e equipamentos desconhecidos.

As visitas das mães às UCIN são impactantes não apenas pela visão do filho prematuro, mas também pelo desconcertante ambiente, onde elas não sabem como se comportar, o que podem ou não fazer. Muitas não ousam tocar o filho com receio de comprometer a dinâmica dos equipamentos a ele ligados. Também essa situação consolida para as mães a sensação de impotência. (Anjos et al. 2012)

Por vezes, as mães evitam o mais possível visitar o bebê, pois temem vir a perdê-lo. Lidar com a incerteza é das tarefas mais difíceis de cumprir nesta caminhada. Mesmo quando o acompanham na UCIN, é frequente terem, inicialmente, receio em tocar-lhe, para não o perturbar ou prejudicar. Com o decorrer do tempo e com o natural envolvimento da mãe no dia-a-dia do seu filho esse medo/receio vai-se atenuando e no final do internamento já são capazes de lhes prestar todos os cuidados necessários. Lidar com familiares e amigos, e particularmente com outros filhos coloca também desafios diferentes no caso de um nascimento prematuro. Às felicitações pelo nascimento associam-se as reticências e hesitações pela incerta evolução do bebê, o que

pode causar algum constrangimento mútuo, que deve ser mencionado e esclarecido abertamente. O internamento na UCIN também implica que a restante família e amigos não poderão ver o bebê nos dias ou semanas que se seguem ao parto, o que dificulta a validação do nascimento, e a compreensão demonstrada em relação aos receios manifestados.

Durante esta separação, o papel dos enfermeiros é de consolar, fornecer informações contínua e repetidamente se necessário, para tranquilizar as mães sobre o quadro de saúde do bebê, informando o que eles podem fazer para ajudar. A mãe é a pessoa mais importante na vida do bebê e, para ajudar no processo de vinculação entre mãe e filho, é importante que os enfermeiros encorajem esta interação. Através de algumas estratégias: o método mãe canguru, o aleitamento materno e a participação nos cuidados de rotina com o seu bebê, através de uma interação mãe-enfermeira que priorize o apoio psicossocial e uma comunicação eficaz. (Cruz et al. 2016)

Confrontados com o nascimento de um ser tão vulnerável e envolto de incertezas em relação ao futuro, as mães referem sentir uma imensa tristeza e impotência, face à incapacidade de poder levar os seus filhos para casa como seria esperado aquando um nascimento sem complicações. Na maioria das vezes estes bebês especiais, necessitam de um internamento mais prolongado do que seria idealizado, em ambiente restrito.

Quadro 7 – Apresentação das unidades de registo para a categoria: Apoio no regresso a casa

Categoria	Subcategoria
Apoio no regresso a casa	<p>Família</p> <p>Enfermeiros</p>
<p style="text-align: center;">Unidades de Registo</p> <p><i>“O facto de ser enfermeira permitiu ter autonomia e capacidade para cuidar do bebé, mesmo na Unidade de neo. Sem dúvida que ajudou imenso.” (E1)</i></p> <p><i>“Tive apoio dos avós maternos” (E2)</i></p> <p><i>““Muito cansaço, por vezes falta de apoio/compreensão do pessoal particularmente no Hospital da Guarda onde estive internada a 1ª gémea com pneumonia...No caso do internamento do 2º gémeo, no Hospital de Sta Maria, senti que era muito trabalho para pouca gente gerando alguma falta de apoio aos pais... Recebi ajuda da família ao fim do dia, mas o facto de serem prematuros deixava muito peso sobre mim, as rotinas são muito mais complicadas.” (E3)</i></p> <p><i>“Tive ajuda familiar” (E4)</i></p> <p><i>“Não tive qualquer tipo de ajuda” (E5)</i></p> <p><i>“Tive ajuda da família, avós maternos.” (E6)</i></p> <p><i>“A minha mãe deu-me uma ajuda, mas aos 5 meses foi para a creche” (E7)</i></p> <p><i>“Sim, tive ajuda de família e amigos” (E8)</i></p> <p><i>“Tive ajuda da minha sogra e de uma cunhada.” (E9)</i></p> <p><i>“Tive ajuda do meu marido, equipa multidisciplinar do serviço de neonatologia de Braga, recurso a algumas dicas da mãe e da sogra que são assistentes operacionais na maternidade do hospital de Famalicão.” (E10)</i></p> <p><i>“Apenas tive ajuda do pai” (E11)</i></p>	

Após o tão ansiado regresso a casa, as mães referiram ter recebido apenas ajuda de familiares e do pai. Apenas um depoimento nos referiu o facto da equipa multidisciplinar (médicos, enfermeiros e auxiliares) do serviço de Neonatologia de Braga ter-lhe sido muito importante, prestando um bom apoio nesta tão difícil etapa da sua vida.

Cabe ao enfermeiro intervir na promoção da relação entre as mães e o RN como forma de diminuir a ansiedade por parte das mesmas e, potenciar o crescimento e o desenvolvimento saudável e equilibrado de todas as dimensões, tanto psicológicas, sociais e espirituais, do RN.

O contacto da mãe com o RN pode ser promovido através do modelo de parceria, com os enfermeiros a estimular o envolvimento dos pais nos cuidados e o favorecimento da vinculação.

Para os pais que estão muito ansiosos, a comunicação com os enfermeiros é fundamental pois, são estes que estão mais presentes e que cuidam do seu bebé durante todo o dia. Essa comunicação entre os enfermeiros e a família é importante na expressão de sentimentos e emoções. O momento de comunicação pode favorecer o distanciamento, a hostilidade, a negociação ou o acolhimento. A comunicação eficaz inicia-se com uma atitude de serenidade por parte de quem deseja informar e completa-se ao direccionar a conversa para o que os pais precisam e solicitam (Tavares, Mota e Magro, 2006).

Para ajudar os pais a ultrapassar estes momentos de grande dor e dificuldade os pais podem também beneficiar do apoio dos grupos de apoio e ajuda mútua que são essenciais na partilha de experiências e na entreaajuda.

Para (Charepe, 2006) a vivência de partilhas e a descoberta de soluções comuns, que dificilmente seriam encontradas de outro modo, pode ser a causa do início do grupo de ajuda mútua. Como benefício, destaca-se o aumento dos níveis de iniciativa individual e a valorização do apoio fornecido, através dos conselhos que surgem da experiência das situações vividas.

Quadro 8 – Apresentação das unidades de registo para a categoria: Preocupação

Categoria	Subcategoria
Preocupação	
<p>Unidades de Registo</p> <p><i>" As preocupações são sempre muitas, mas o segredo é viver o dia de hoje e amanhã logo se verá" (E1)</i></p> <p><i>"Como se tem desenvolvido de acordo com a idade penso que de futuro não terei muitas preocupações a esse nível" (E2)</i></p> <p><i>"Tendo em conta um percurso de total sucesso até agora, apenas receamos que na adolescência ou início da idade adulta possa surgir algum problema de saúde relacionado com a prematuridade, mas nada indica que aconteça" (E3)</i></p> <p><i>"Não tenho preocupações maiores ou diferentes por ser um bebé prematuro." (E4)</i></p> <p><i>"Em relação ao futuro, não tenho preocupação, porque está provado cientificamente que os bebés prematuros tendem a ser mais desenvolvidos (aprendem muito mais rápido) do que uma criança "normal"." (E7)</i></p> <p><i>"Visto que foi parto prematuro a maior preocupação é que não tenha tido nenhuma sequela das suas funções respiratórias, cardiovasculares e cognitivas para além das preocupações normais de uma mãe." (E8)</i></p>	

A preocupação referida pelas mães centra-se não só nas complicações que decorrem de um parto prematuro, mas também nas implicações, a longo prazo, que um nascimento prematuro pode ter no desenvolvimento de uma criança.

A prematuridade contribui para a existência de problemas no desenvolvimento em diversas áreas. Contudo, existem outros fatores que podem ser influentes, designadamente fatores ambientais e sociais, que interferem no desenvolvimento da criança, principalmente após a alta hospitalar (Powers et al, 2008).

No pós-parto e ao longo do desenvolvimento da criança, é igualmente importante um acompanhamento por parte de pediatras e psicólogos, no sentido de detetar situações que careçam de avaliação e apoio, tanto à criança como às mães.

Botelho e Leal (2001) (Allen et al., 2004; Goldberg e Di Vitto, 2002), afirmam ser importante não esquecer que o comportamento dos pais e, a forma como eles reagem ao nascimento prematuro de um filho, é um fator muito importante para o desenvolvimento futuro da criança.

Mas apesar da preocupação é significativo poder constatar que todas as mães expressaram preocupação mas também grandes doses de optimismo e esperança no desenvolvimento futuro dos seus filhos.

3.2 - Discussão de resultados

Este elemento do presente trabalho pretende refletir sobre os resultados considerados mais significativos do estudo, principalmente aqueles que vão dar resposta às questões de investigação, procurando também relacionar os resultados obtidos e a fundamentação teórica apresentada ao longo do trabalho.

De acordo com Fortin (2009), “(...) os resultados provêm dos factos observados no decurso da colheita dos dados; estes factos são analisados e apresentados de maneira a fornecer uma ligação lógica com o problema de investigação proposto”.

A discussão de resultados é segundo Fortin (2009) apreciar e interpretar os mesmos, ou seja, “(...) o investigador examina os principais resultados de investigação ligando-os ao problema, às questões (...) o investigador indica os erros de amostragem, os constrangimentos experimentados na aplicação do desenho ou as dificuldades encontradas (...)”.

Em relação aos objetivos, esta investigação procurou analisar a experiência de ser mãe de um bebé prematuro.

Os resultados obtidos com este estudo permitem-nos dizer que a maior parte das mães referem que os seus bebés nasceram de forma inesperada sem fatores de risco associados ou problemas de saúde previamente detetados, que o sentimento de medo é realçado pelas mães face à preocupação e à tristeza vivida, mas também, o sentimento de felicidade, alegria ternura e amor sentidos pelo novo ser são mencionados pelas mães na maior parte das entrevistas.

Face à hospitalização na maioria das vezes prolongada, as mães exprimem um sentimento de perda, impotência, e preocupação face à dor e ao cansaço vividos. O nascimento inesperado provoca sentimentos/emoções ambivalentes, o papel de mãe fica comprometido pela hospitalização e, estas sentem-se impotentes face às necessidades de cuidados do recém-nascido e ao ambiente desconhecido que se lhes afigura assustador.

Em relação ao apoio no regresso a casa, as mães mencionaram receber apoio por parte dos familiares, apenas uma mãe mencionou ter recebido apoio por parte da equipa de enfermagem, realçando o papel imprescindível do enfermeiro nesta fase de vida tão avassaladora para as mães, face às dúvidas e receios sentidos muitas vezes.

Quando questionadas sobre o modo como olham o futuro dos seus filhos as mães expressaram preocupação mas também muita fé e esperança num desenvolvimento harmonioso e numa vida feliz.

Das entrevistas sobressai também o papel fulcral dos enfermeiros e a necessidade destes reconhecerem estas mães como vulneráveis, proporcionando-lhes segurança, afetividade, atendimento humanizado e informações precisas sobre o estado de saúde do bebé.

A realização deste trabalho permitiu também ouvir as mães que mostraram ter apreciado esta oportunidade de lhes dar voz e falarem sobre as suas vivências.

IV. Conclusão

Com ênfase na importância de compreender qual a vivência das mães face ao nascimento de um filho prematuro, abraçou-se este projeto que ajudou a identificar os sentimentos vivenciados pelas mães face ao nascimento antecipado de um filho.

Face ao exposto nas entrevistas, pode afirmar-se que o impacto da hospitalização provoca sentimentos/emoções ambivalentes, o papel de mãe está comprometido pela hospitalização, estas sentem-se impotentes face às necessidades do recém-nascido, desenrolam-se acontecimentos marcantes para a vida familiar pela experiência da hospitalização.

É importante que os profissionais reconheçam estas mães como vulneráveis, proporcionando-lhes segurança, afetividade, atendimento humanizado e informações precisas sobre o estado de saúde do bebé.

Sentiu-se que as mães apreciaram esta oportunidade de lhes dar voz e falarem sobre as suas vivências, por outro lado, foi nosso intuito ampliar os olhares sobre esta vivência. Face a esta problemática é possível realizar novos estudos no sentido da descoberta de outras realidades e contextos, a fim de comparar resultados, com a obtenção de uma maior amostra de entrevistados. Conhecer a perceção dos enfermeiros sobre a vivência das mães é também uma nova investigação que nos parece pertinente e que contribuiria para sensibilizar os profissionais de saúde sobre esta matéria.

Acredito que a investigação deste tema foi uma mais-valia, não só para a minha aprendizagem mas também para no futuro poder aplicar na prática os conhecimentos adquiridos ao finalizar a elaboração deste projeto de graduação.

Os resultados obtidos vão de encontro à literatura existente sobre a temática apesar embora algumas limitações sentidas, como o número limitado de entrevistas e a reduzida expressividade de algumas entrevistadas bem como limitações de tempo e a inexperiência no domínio da investigação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Allen, E. C. et al (2004). Perception of child vulnerability among mothers of former premature infants. *Pediatrics*, 113, 267-273. [em linha]. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14754937>. [consultado a 17-02-2017].
- Anjos Lucy Sobiesky et al (2012) Percepções maternas sobre o nascimento de um filho prematuro e cuidados após a alta. [em linha]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n4/a04v65n4>. [consultado a 17-06-2017].
- Araújo, D. M. R., Pereira, N. de L., e Kac, G. (2007) Ansiedade na gestação, prematuridade e baixo peso ao nascer: Uma revisão sistemática da literatura. *Cadernos de Saúde Pública*, 23, 747-756.
- Arruda, D. C., e Marcon, S. S. (2010). Experiência da família ao conviver com sequelas decorrentes da prematuridade do filho. *Revista de Educação em Enfermagem*, 595-602. [em linha]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n4/15.pdf>. [consultado a 26-05-2017].
- Anderson, P., e Doyle, L. W. (2003). Neurobehavioral outcomes of school-age children born extremely low birth weight or very preterm in the 1990s. *JAMA*, 24, 3264-3272.
- Ashdown-Lambert, J. R. (2005). A review of low birth weight: Predictors, precursors and morbidity outcomes. *The Journal of the Royal Society for the Promotion of Health*, 125, 76- 83.
- Beckwith, L., e Rodning, C. (1991). Intellectual functioning in children born preterm. In L. Okagaki & R. J. Sternberg (Eds.), *Directors of development: Influences on the development of children's thinking* (pp. 25-59). New Jersey: Lawrence Erlbaum
- Bento, A (2011) – As Etapas Do Processo de Investigação – Do Título às Referencias Bibliográficas. Funchal: Coleção Ideias em Prática.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação*. Porto: Porto Editora.
- Botelho, S. M. (2011). Representações sociais de mães sobre prematuros hospitalizados e o cuidar materno (Dissertação de mestrado). Departamento de Saúde, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Brasil. [em linha]. Disponível em:

<http://www.uesb.br/ppgenfsaude/dissertacoes/turma2/DISSERTACAO-SUMAYA-MEDEIROS-BOTELHO.pdf>. [consultado a 16-04-2017].

- Botelho, T. M., & Leal, I. P. (2001). Sobre a prematuridade. In T. M. Botelho, & I. P. Leal (Eds.), *Personalidade materna e prematuridade* (pp. 64-98). Lisboa: Edições SNR.
- Bowlbly, J. (1981). *Cuidados maternos e saúde mental*. São Paulo: Martins Fontes Editora.
- Brazelton, T. B. (1993). *Tornar-se família: o crescimento da vinculação antes e depois do nascimento*. Lisboa: Editores TERRAMAR, 274 p.
- Brink, P.J., Wood, J.J (2001) *Basic steps in planning nursing research: From question to proposal*, 5ª ed. Boston, Jones et Bartlett.
- Carvalho, A. E., Linhares, M. B., & Martinez, F. E. (2001). História do desenvolvimento e comportamento de crianças nascidas pré-termo e baixo peso (<1.500g). *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 14, 1-33. [em linha]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-797220010001000002&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. [consultado a 27-04-2017].
- Carvalho, J. B. L. et al (2009). Representação social de pais sobre o filho prematuro na unidade de terapia intensiva neonatal. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 734-738. [em linha]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n5/14.pdf>. [consultado a 26-05-2017].
- Centa, M. L., Moreira, E. C., e Pinto, M. N. (2004). A experiência vivida pelas famílias de crianças hospitalizadas em uma unidade de terapia intensiva neonatal. *Texto e Contexto Enfermagem*, 13(3), 444-451. [em linha]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v13n3/a15v13n03.pdf>. [consultado a 22-06-2017].
- Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa, 2017 lança projeto de apoio a famílias de bebés prematuros. [em linha]. Disponível em: <http://portocanal.sapo.pt/noticia/119511>. [consultado a 20-06-2017].
- Charepe, Z. B. (2006). *O encontro com a Ajuda-Mútua – percepções dos pais de crianças com doença crónica*. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde, Lisboa: Universidade Aberta, 390 p.
- Cruz D.S.M. et al (2016). Sentimentos e expectativas de mães de recém-nascidos prematuros de uma unidade de terapia intensiva. [em linha]. Disponível

- em: <http://www.facene.com.br/wp-content/uploads/2010/11/Sentimentos-e-Expectativas.pdf>. [consultado a 15-06-2017].
- Estevão, O (2011) – Metodologia – Fase Empírica. [em linha]. Disponível em <https://pt.scribd.com/document/66733721/3-FaseEmpirica-olga>. [consultado a 12-06-2017].
 - Fortin, M. F, Grenier. R., e Nadeau, M. (2003). Métodos de colheita de dados. In Fortin, M. F., O processo de investigação, da conceção à realização, Loures: Lusociência.
 - Fortin M., Côté J., Filion F. (2009) Fundamentos e etapas do processo de investigação, Loures: Lusodidacta
 - Goldberg, S., e Di Vitto, B. (2002). Parenting children born preterm. In M. H. Bornstein (Ed.), Handbook of parenting (vol.1, pp. 329-354). New Jersey: Lawrence Erlbaum. [em linha]. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Wyndol_Furman/publication/232485435_Parenting_siblings/links/0deec53c5811fda61d000000/Parenting-siblings.pdf. [consultado a 06-03-2017].
 - Gil, A. (2002). Como elaborar projetos de pesquisa. São Paulo: Atlas.
 - Guimarães, H. (2007). Aos pais - Nascer prematuro em Portugal, Sociedade Portuguesa de Neonatologia. [em linha]. Disponível em: <http://www.lusoneonatologia.com>. [consultado a 21-06-2017].
 - Hospital de Aveiro “vai a casa” de bebês prematuros dar apoio aos pais, 2014. [em linha]. Disponível em: <http://observador.pt/2014/12/21/hospital-de-aveiro-vai-casa-de-bebes-prematuros-dar-apoio-aos-pais/>. [consultado a 20-06-2017].
 - HUME, D. (2004). Investigações sobre o entendimento humano e sobre os princípios da moral. Trad. José Oscar de Almeida Marques. São Paulo: Editora UNESP.
 - Inácio, A. T. C. (2011). Significados atribuídos pelos pais à hospitalização do filho prematuro (Dissertação de mestrado). Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, Portugal. [em linha]. Disponível em: <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/8848/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20de%20Mestrado.pdf>. [consultado a 12-04-2017].
 - KANT, I. (1998) Crítica da razão pura- Os pensadores -Vol. II. São Paulo: Nova Cultural.

- Lebovici, S. (1987). O bebê, a mãe e o psicanalista. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Linhares, M. B. M., (2000). Prematuridade e muito baixo peso como fator de risco ao desenvolvimento da criança. 60-69. [em linha]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2000000100006. [consultado a 21-05-2017].
- Magill-Evans, J., e Harrison, M. J. (2001). Parent-child interactions, parenting stress, and developmental outcomes at 4 years. *Children's Health Care*, 30, 135-150. [em linha]. Disponível em: http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1207/S15326888CHC3002_4. [consultado a 18-03-2017].
- Martinet, S. (2008). A prematuridade. In F. Bayle & S. Martinet (Eds.), *Perturbações da parentalidade* (pp. 113-120). Lisboa: Climepsi.
- Martins, L. A., et al (2012). Inserção da família na unidade de terapia intensiva neonatal: Uma revisão sistemática. *Revista Enfermagem* 876-883. [em linha]. Disponível em: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/2328/pdf_1154. [consultado a 23-06-2017]
- MILES, M. S.; FUNK, S. G.; KASPER, M. A. The stress response of mothers and fathers of preterm infants. *Res. Nurs. Health*, v. 15, p. 261-269, 1992.
- Os Francisquinhos (2016). [em linha]. Disponível em: <http://osfrancisquinhos.org/>. [consultado a 20-06-2017].
- Palacios, J. (2005). Prefácio In CRUZ, O. *Parentalidade*. Coimbra: Quarteto. p. 9 - 12.
- Pereira Ana et al (2012). Os pais e a hospitalização do recém-nascido prematuro. [em linha]. Disponível em: https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9259/1/Revista%20Percurso%20n26_Os%20pais%20e%20a%20hospitaliza%C3%A7%C3%A3o%20do%20rec%C3%A9m-nascido%20prematuro.pdf. [consultado a 06-06-2017].
- Powers, G. C. et al. (2008). Postdischarge growth and development in a predominantly hispanic, very low birth weight population. *Pediatrics*, 122, 1258-1265. [em linha]. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19047243>. [consultado a 20-03-2017].

- Raphael-leff, J. (1997) Gravidez: a história interior. Porto Alegre: Artes Médicas
- Relvas, Ana Paula (2004) - O ciclo vital da família: perspectiva sistémica. 3a ed. Porto: Edições Afrontamento.
- Ribeiro, J. P. L. (2010) Metodologias de investigação em Psicologia e saúde. Porto, Legis, Editora.
- Santos, M. C. L., et al. (2007). Sentimentos de pais diante do nascimento de um recém-nascido prematuro. Revista Enfermagem UFPE 140-149. [em linha]. Disponível em: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/374-8796-1-/pdf_178. [consultado a 20-06-2017].
- Scarabel, C. A. (2011). A experiência da puérpera com o parto prematuro e internação do seu recém-nascido numa Unidade de terapia Intensiva Neonatal: Estudo a partir da psicologia analítica (Dissertação de mestrado). [em linha]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47131/tde-17042012-113540/pt-br.php>. [consultado a 12-04-2017].
- Scochi, C. G. S., Costa, I. A. R., e Yamanaka, N. M. A. (1996). Evolução histórica da assistência ao recém-nascido: Um panorama geral. Acta Paulista de Enfermagem, 9, 91-101.
- Silva, C. A. M. (2010). Necessidades dos pais de recém-nascidos prematuros no pós alta clínica: Exercício de uma parentalidade autónoma (Dissertação de mestrado). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal. [em linha]. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/26624/2/Necessidades%20dos%20pais%20de%20recmnascidos%20prematuros%20no%20ps%20al.pdf>. [consultado a 20-06-2017].
- SPN-1 Sociedade Portuguesa Neonatologia (2017) A relação pais-filhos nos recém-nascidos prematuros. [em linha]. Disponível em: [http://www.lusoneonatologia.com/site/upload/File/Os%20pais%20e%20os%20bebes%20prematuros\(1\).pdf](http://www.lusoneonatologia.com/site/upload/File/Os%20pais%20e%20os%20bebes%20prematuros(1).pdf). [consultado a 10-05-2017].
- SPN-2 Sociedade Portuguesa de Neonatologia (2017) Nascer prematuro em Portugal. [em linha]. Disponível em: <http://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/10/Manual-completo.pdf>. [consultado a 21-06-2017].

- Tavares, G., Mota, J., e Magro, C. (2006). Visão sistêmica da prematuridade : as interações entre família e equipe de saúde diante do recém-nascido pré-termo em UTI neonatal. *Revista Paulista de Pediatria*, 24(1),27–34. [em linha]. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/4060/406038915005.pdf>. [consultado a 22-06-2017].
- Veddovi, M. et al. (2004). Preterm behavior, maternal adjustment, and competencies in the newborn period: What influence do they have at 12 months postnatal age? *Infant Mental Health Journal*. 25, 580–599. [em linha]. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/imhj.20026/full>. [consultado a 20-03-2017].
- VILELAS, José (2009) – Investigação: o processo de construção do conhecimento. Lisboa: Edições Sílabo.
- XXS – Associação Portuguesa de Apoio ao Bêbé Prematuro (2017) [em linha] Disponível em <http://xxs-prematuros.com/oldsite/familia.htm#TOP> [consultado a 20-03-2017]
- ZAVASCHI, M.L.S.; OLIVEIRA, V.Z. de; SILVEIRA, M.D.T. da Aspectos emocionais de mães de recém-nascidos hospitalizados na Unidade de Neotatologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. *Rev. HCPA & Fac. Med. Univ. Fed. Rio Gd. do Sul*, v. 5, n. 1, p. 15-19, jun.1985.

ANEXOS

ANEXO I – Guião orientador da entrevista

PARTE I - CARACTERÍSTICAS SOCIOPROFISSIONAIS:

Este questionário faz parte de um trabalho de investigação cujo tema é “A experiência de ser mãe de um bebé prematuro.” Este trabalho é um dos requisitos necessários para a conclusão de estudos da Licenciatura em Enfermagem. A sua contribuição é extremamente útil para o desenvolvimento do meu trabalho. O ANONIMATO È GARANTIDO. Desde já, os mais sinceros agradecimentos pela colaboração prestada.

Idade: _____ anos.

Número de filhos: _____.

Profissão: _____.

PARTE II – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Quando soube que ia ter um parto prematuro?

O que sentiu quando nasceu o bebê?

O seu bebê teve outros problemas de saúde, para além da prematuridade, que fez necessitar de hospitalização?

Fale-nos da sua experiência durante a hospitalização.

Para cuidar do seu bebê depois da alta teve alguma ajuda? Família, cuidadores formais, associações?

Quais as preocupações que tem/teve em relação ao seu futuro?

ANEXO II – Consentimento Livre e Esclarecido

Consentimento Livre e Esclarecido

Sou aluna do 4º ano do Curso de Licenciatura em Enfermagem, da Universidade Fernando Pessoa, que se encontra a desenvolver um Projeto de Graduação e Investigação em Enfermagem, no âmbito de uma das Unidades Curriculares do Curso.

Venho por este meio, fornecer informação acerca do Projeto que me encontro a desenvolver, para que decida livremente se quer participar, consciente dos seus direitos.

Este estudo pretende investigar a “A experiência de ser mãe de um bebé prematuro”.

A colheita de dados será realizada por mim, através de uma entrevista.

Toda a informação será mantida em sigilo, bem como a sua identidade, sendo os dados confidenciais.

No sentido de participar neste estudo, estou ciente de que:

- A sua participação é voluntária e a sua recusa não implicará qualquer prejuízo;
- As informações que fornecer apenas serão utilizadas em trabalhos científicos, e a sua identidade será sempre preservada;
- É livre de desistir da participação no trabalho em qualquer momento;

Assim, eu, _____ (nome)

aceito participar neste estudo, ciente de que a minha participação é voluntária e estou livre para desistir de colaborar em qualquer momento, sem nenhum prejuízo.

Investigador

Participante

Data
