

A RELAÇÃO PAIS-FILHOS NOS RECÉM-NASCIDOS PREMATUROS



O nascimento de uma criança foi, é e será sempre um acontecimento sublime. Acontecimento que tem em si envolvidas emoções tão intensas que simultaneamente devastam e enaltecem o sentido de se ser humano. Por vezes essas emoções são intensamente dolorosas, acarretando um turbilhão de sentimentos e pensamentos confusos e exaustivos que, nas situações de prematuridade, podem 'atirar com os pais para fora' do seu papel de pais e deixar o bebé lesado pela falta de contacto com os seus pais.

Falar de prematuros envolve muitos conceitos teóricos, investigações científicas, critérios internacionais de saúde, avanços tecnológicos e, de especial importância para nós, os **aspectos psico-afectivos** – que pressupõem as questões relacionais donde se destaca a **relação pais -filhos**.

Assim, torna-se essencial perceber o que passam os pais nestes momentos dolorosos e como podem intervir os profissionais de saúde, para com eles formarem uma equipa coesa de apoio. Porque o envolvimento dos pais é, como o vão comprovando os estudos científicos e se impõe empiricamente, fundamental no processo de desenvolvimento da criança.

Passamos então à questão dos **pais** e à forma como estes se adaptam ao nascimento do prematuro.

Durante a gravidez a mãe e/ou pai vão-se preparando num processo de desejo de que o seu filho seja perfeito e receio de que possa vir a ter algum problema. Assim surge o bebé idealizado numa imagem composta pelas representações que esta mãe tem de si própria, de outras figuras significativas para si e a imagem que a sua própria mãe lhe transmitiu. Aquando do nascimento surge o confronto entre o bebé que foi idealizado e o bebé agora real. As discrepâncias verificam-se levando à necessidade de um processo de luto relativamente àquele bebé idealizado e ao enamoramento para com o bebé real. Adaptação esta que se

torna mais difícil com o nascimento de um bebé em risco: perde-se o bebé idealizado e surge o bebé que era temido, o que aparece como ameaçador do bem-estar dos pais, conduzindo a sentimentos de elevado sofrimento.

Estamos então perante um processo do luto da mãe (ou pais) relativamente ao bebé 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 interactiva e transaccional, primeiro os pais reagem à situação do bebé estar internado (de forma mais ou menos prolongada), depois reagem ao comportamento de interacção do filho e à forma como ele vai cumprindo as suas tarefas de desenvolvimento, de acordo com a forma como estes pais as percebem.

O sentimento de dor aqui presente relaciona-se com a brusquidão da perda, a dificuldade na preparação para o acontecido e o significado dado pelos pais ao bebé nascido. Quando o nascimento é de risco esta adaptação ao bebé real torna-se mais complicada. A preparação feita para receber o bebé idealizado revela-se inútil, diminuindo as capacidades de prontidão e acção, especialmente na mãe que percebe não ter conseguido realizar o bebé perfeito com que sonhou. Mas como o bebé nasce prematuramente e necessita da mãe (ou dos pais) desde início, esta vê-se obrigada a lidar de imediato com a realidade desta criança diferente do que foi sonhado e antes de ter tempo para sentir, dentro de si, estar preparada para aceitar este filho.

Neste contexto, a adaptação dos pais pode ocorrer num contínuo entre dois extremos de sentimentos opostos, tais como: num extremo temos o sentimento de culpabilidade que se manifesta numa exclusividade de dedicação ao bebé, podendo conduzir a formas de interacção menos adequadas com o resto da família (por exemplo: dificuldade em dar atenção a outro filho ou ao parceiro) acompanhada de sentimentos intoleráveis de falta de valor; ou então, num outro extremo, temos a rejeição ao bebé, com impulso irresistível de negação da sua relação com a criança ou das necessidades desta.

Lidar com a realidade da existência de um bebé “diferente” e a perda do bebé idealizado é difícil, doloroso e demorado, sendo usual ocorrer uma mistura de sentimentos e mecanismos de defesa individuais que permitem afastar sentimentos de depressão, culpa e falta de valor próprio. Desta forma não se pode apressar o investimento neste bebé real, é necessário tempo para que a mãe (ou pais) pense, sinta e fale do seu desapontamento, sentimentos de falhanço e impotência.

Contudo este processo, a que chamamos de luto, é essencial para ultrapassar a parte incapacitante destes sentimentos, permitindo a reorganização emocional e depois a aceitação do bebé real. Processo que pode ser lento e com interrupções pautadas de sentimentos atrás

referidos, podendo ocorrer nalguns pais depressão crónica, com aparecimento de sentimentos intermitentes de inadequação, incompetência e ineficácia.

Como tal, reconhecer as dificuldades pelas quais os pais passam nestas situações e a sua importância na vida dos prematuros, conduz ao interesse nas necessidades destes pais durante o internamento do bebé na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) e o impacto nas suas actividades enquanto pais no futuro.

Diversos estudos focaram o impacto da separação que o internamento e colocação numa incubadora provocam na relação pais-filhos e nas respostas emocionais de crise dos pais. Dai que o interesse dos profissionais se movimenta no sentido de uma maior compreensão da experiência vivida pelos pais e sua influência na forma como sentem e agem em relação ao cuidar do seu filho, ou seja, da forma como vivem a maternidade e paternidade.

Sabe-se que os bebés beneficiam significativamente, no seu desenvolvimento físico, psicológico, motor, social e afectivo, da oportunidade de terem um contacto humano estimulante (voz, toque agradável, massagem, etc.) e personalizado por um adulto com quem possam continuar a estabelecer uma relação única, activando um conhecimento mútuo, usual e preferencialmente realizado pelos pais.

Considera-se a importância de os pais serem envolvidos no dia-a-dia do seu filho, que, na situação dos prematuros, se inicia na **UCIN**.

É na UCIN que estes recém-nascidos permanecem até alcançarem uma estabilidade de desenvolvimento e maturação que lhes permita um crescimento no lar junto dos pais. Neste espaço vive-se rodeado de fios, monitores, aparelhómetros, incubadoras e outros materiais que dificultam o contacto directo 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. Pode-se dizer que hoje a sala de cuidados parece a cabina de lançamento de uma nave espacial, como uma viagem para o desconhecido, com descobertas de vanguarda e as vidas presas por um fio.

Em suma, nesta unidade tão especial, com profissionais tão altamente qualificados que enfrentam diariamente a exigência não só técnica e clínica como a do contacto humano nos seus aspectos mais delicados (como o nascer e morrer, e o ser-se gente), surgem inúmeras barreiras que são necessárias contornar para desenvolver formas de ajudar e ser ajudada nos aspectos humanos, tanto os que conhecemos como os que ainda são incógnitas na sabedoria do homem. Assim, é do conhecimento geral a existência de intensas emoções e profundos sentimentos que estes internamentos envolvem, assim como as elevadas manifestações e expressões humanas, que ali se presenciam.

Então, neste processo em que pais e filho são inevitavelmente separados, é indispensável falar dos **prematuros** que, tal como os bebés em geral, têm de cumprir progressivamente algumas tarefas de desenvolvimento, que se lhes apresentam com maior dificuldade, visto estes bebés apresentarem maiores dificuldades face ao seu programa biológico de adaptação ao meio fora do útero ter sido iniciado mais cedo e num ambiente para o qual nem eles nem os pais estão preparados.

Desta forma acontece que os limiares dos prematuros para a estimulação são mais vulneráveis, podendo ser hipo e hiper-reactivos e hipo e hiper-responsivos. Isto significa que poderão não conseguir proteger-se dos intensos estímulos que o ambiente da UCIN implica (sons, luz, intervenções clínicas, actividade em geral, etc.), podendo levar a bebés mais imprevisíveis nos primeiros meses de vida do que os de termo, provocando maiores dificuldades de adaptação global nas mães. Disto, são exemplo, as dificuldades em relação às horas de sono e de estar acordado que poderão levar os pais a sentir alguma confusão na forma de as planificar e de saber quando estimular a criança. Acontece haver também nestes bebés a tendência a apresentarem mais sinais de distração durante a alimentação, os quais podem confundir os pais em relação a não perceberem que o filho está satisfeito, levando-os a continuarem a insistir na estimulação constante.

Quer então dizer que os bebés prematuros por vezes emitem sinais menos claros ou distorcidos, o que torna mais difícil para a mãe (ou pais) compreender e antecipar os seus comportamentos. Podendo isto significar que uma postura de calma e prontidão para a interacção pode ter por detrás grande *stress* fisiológico que os pais não conseguem ler, indo hiper-estimular ou hiper-responder (brincar ou 'puxar' pela criança de forma que se torna intensa e excessiva), pensando estar a ir ao encontro da necessidade do bebé, e que pode acabar por levar a criança à exaustão.

Em síntese, podemos dizer que alguns bebés prematuros podem estar no extremo hiper-reactivo (reagindo sempre e em demasia), sendo alvo contínuo de estímulos externos e internos, reagindo sem proteger a sua própria regulação; e outros podem estar no extremo hipo-reactivo, apresentando-se letárgicos (parados e apáticos) e deprimidos, não respondendo a qualquer estimulação pela sua enorme necessidade de descanso. Nos bebés do primeiro extremo há um atraso na consolidação da regulação do comportamento motor e organização dos estados (no tornar estáveis e previsíveis o sono e a vigília), provocado pela grande energia utilizada nas reacções contínuas, prejudicando o sistema autónomo. Nos bebés do outro extremo há incapacidade de activar novas vias (novas aprendizagens) pela incorporação de nova informação, impedindo o desenvolvimento de um repertório mais complexo, o que pode levar a termos um bebé deprimido, não comunicativo e emocional e cognitivamente limitado.

A maior parte dos aspectos atrás referidos podem sugerir as dificuldades de alguns prematuros no seu processo de organização interna, particularmente nos primeiros meses de vida. Características que influenciarão em maior e menor grau o comportamento interactivo (relação comunicacional do bebé com os seus pais ou com o seu cuidador), implicando uma maior sensibilidade por parte do pai para a ocorrência de uma interacção mais harmoniosa, podendo estes recorrer ao apoio e ajuda por parte da equipa que lida com os prematuros (médicos, enfermeiros, psicólogos, etc.).

Apesar do que temos vindo a dizer, é de referir que, ao procurar compreender melhor alguns aspectos comportamentais e sociais das crianças prematuras, alguns estudos referem que os prematuros não apresentam maior risco para problemas emocionais ou de conduta, ou na vinculação às suas mães. No entanto a experiência de ter um bebé prematuro assim como as suas características particulares, com ritmos diferentes e pessoais, podem alterar a percepção e comportamento dos pais, de forma dolorosa e acarretando dificuldades. Pelo que se afigura conveniente intervir, tão cedo quanto possível, envolvendo a criança e os pais.

As características dificultadoras da interacção com os bebés prematuros são passíveis de serem trabalhadas pela informação e preparação dada pelos profissionais aos pais, de forma a serem adequadamente percebidas e utilizadas para fortalecer a interacção pais-filho, veiculando as condições desenvolvimentais desejáveis ao progresso do bebé e seus pais.

Em suma, o cuidado psicológico dos prematuros e suas famílias está em mudança, face aos apelos da equipa e aspectos técnicos dos cuidados; é evidente que o crescimento da efectividade das intervenções terapêuticas, nesta área, assegura dados positivos para o bebé, família e equipa.

Na UCIN os pais apresentam diversas respostas psico-emocionais relativamente aos seus filhos, sendo comumente observado, especialmente nas mães, respostas de ansiedade, desamparo e perda de controlo, medo, incerteza e preocupação acerca do futuro do bebé. São também referidos culpa e vergonha, depressão e tristeza, sensação de falhanço e desapontamento. Verificam, ainda, sentimentos positivos de espanto, confiança, amor e esperança.

Desta forma o *stress* que se verifica liga-se à perda do papel parental (especialmente para as mães) esperado e desejado e à aparência e comportamento do prematuro. Apesar de a ansiedade parecer baixar nas primeiras semanas da UCIN é clara a continuação de muitas preocupações e ansiedade relacionadas com a ida para casa, podendo estes pais procurar apoio junto da equipa.

No entanto, a ligação da família no UCIN é um processo difícil, pois verifica-se uma separação com os pais à nascença e depois com os obstáculos físicos do ambiente nestas unidades.

Desta forma os **enfermeiros da Neonatologia** são essenciais nos cuidados familiares no UCIN. Eles têm a função privilegiada de promover o desafio da compreensão e 'magia' num lugar de cuidados técnicos tão preci(o)sos onde adaptam a necessidade de pais e familiares, partindo dos cuidados e sobrevivência.

Alguns autores, ao analisarem a adaptação e a forma como as mães lidam com os seus filhos prematuros na UCIN, identificam 3 fases distintas de envolvimento da mãe com o seu filho, ligado àquilo que foi referido sobre o luto da perda do bebé desejado e saudável. Numa 1ª fase encontra-se uma maior preocupação das mães relacionada com a gravidez, o parto, sua experiência de internamento, oprimidas com o pensamento de cuidar do filho; expressão de sentimento de culpa, perda de controlo e insegurança que podem centrar-se em aspectos em relação ao nascimento e não no bebé em si, que se pode assemelhar à incapacidade para acreditar no que aconteceu, revendo todos os acontecimentos e procurando controlar o que já passou como se ainda não tivesse ocorrido. Numa 2ª fase, tende a ocorrer uma crise emocional das mães, que pode levar a um abandono temporário de um maior envolvimento com o filho (pode apresentar o desapontamento e sentimento de perda na não participação nos procedimentos que a envolveriam directamente), seguido de um retomar do contacto mais forte, o qual contribui para aumento de *domínio* da situação e *significado* dos acontecimentos, com consequentes atitudes de livre iniciativa de tratamento do filho. Numa 3ª fase tendem a aumentar os níveis de auto-estima, consequente recuperação do *domínio* e do *significado* com diminuição das dificuldades, enfim o desaparecimento gradual daquela dor inicialmente incapacitante.

É de referir uma forma de contacto especial, que parece ter grande relevância no reforço e facilitação deste processo de adaptação dos pais ao seu bebé, que se designa de **método canguru**, em que o bebé é colocado em contacto pele-a-pele com a mãe ou pai, sendo aconchegado com um cobertor nas suas costas ou ajudando os pais a fecharem a sua própria roupa – resultando numa bolsa que acolhe o bebé, semelhante aos que acontece nos cangurus que preservam a cria numa bolsa materna até esta estar pronta a vir cá para fora.

Através de entrevistas, sobre as vivências das mães nestas unidades, também se verificou que, durante o primeiro mês de hospitalização, muitas revelam melhoras significativas quanto ao seu sentimento de prazer de interacção com o filho, no conhecimento das disposições do bebé e percepção de que o seu filho responde às suas iniciativas. Os comportamentos valorizados que estas mães mencionam com mais frequência são a conversa maternal, o toque, o abrir de olhos do filho e a actividade corporal.

Há mães que parecem utilizar os comportamentos do filho para guiarem os seus próprios comportamentos, referindo que esses comportamentos do bebé têm diferentes significados. Outras sentiam maiores dificuldades nestes aspectos.

Nesta linha também se verificou que quando o bebé prematuro passa para o berço (espaço aberto) em que tantos os pais como os profissionais o podem vestir, observar e fazer contacto ocular, pegar e abraçar, é bem acolhido pelos pais. A maioria destes pais ficaram entusiasmados vendo ali a possibilidade de aumentar o cuidado e recuperação do seu filho, o que poderá vir a facilitar o processo de envolvimento parental e consequente auto-confiança numa fase pré-alta, em que a criança irá para casa.

Os aspectos que temos vindo a descrever são de grande importância para as intervenções dos enfermeiros neonatais, que podem guiar os pais na sinalização dos comportamentos do bebé como indicadores do que ele necessita em termos interactivos, ajudando-os nesta interacção que se encontra em construção.

Assim, face à separação inicial pais-bebé prematuro, que tende a dificultar a relação precoce, o enfermeiro pode servir de elo, especialmente no período sensível de adaptação parental, valorizando as capacidades do recém-nascido prematuro e preparando a adaptação dos pais a ele, donde o seu comportamento na presença dos pais e condições de trabalho oferecidas tem um grande contributo directo na diminuição-afastamento de pais-bebé prematuro. Visto poderem esclarecer e incentivar os pais sobre a possibilidade de prestarem cuidados ao seu alcance, estes profissionais vão agindo reforçando a importância do enfermeiro na formação, ensino e apoio aos pais, permitindo-lhe reorganizar as suas próprias tarefas de forma a facilitar as tarefas que serão possíveis de virem a ser feitas pelos pais.

Por seu lado os pais também podem e devem recorrer a estes profissionais a solicitarem formas de participação activa, e apoio sobre como e quais as tarefas que podem fazer, enquanto os profissionais podem ir modelando muitas intervenções, envolvendo directamente os pais, de forma a que estas tarefas venham a ser efectuadas por estes pais.

Em suma, os estudos sugerem que na relação pais-bebé prematuro (passando por internamento em cuidados intensivos) acontece “mais trabalho e menos diversão”. Existem diferenças e similitudes entre bebés prematuros e bebés de termos e na relação com os seus pais, mas o impacto e extensão da sua relação com a angústia parental em período de doença e/ou internamento ainda têm muito de desconhecido. Nem sempre se sabe quando as diferenças são benéficas ou prejudiciais para o desenvolvimento dos prematuros, pois os seus comportamentos diferentes requererão necessidades que também deverão ser diferentes, logo cada bebé deverá ter um processo único e personalizado, que necessita de tempo e acompanhamento para ser adequado a cada situação.

A vinculação entre a criança e as pessoas significativas é essencial para o bem-estar emocional e mental da criança, o que parece poder estar comprometido durante o internamento do prematuro na UCIN. Daí que as características de prematuridade não possam, nem devam, ser consideradas só por si como determinante do tipo de sincronia ou harmonia interactiva, visto que há todo um contexto situacional e institucional que se relaciona directamente com estes aspectos.

Em síntese, em relação à influência do envolvimento dos pais na UCIN, que facilite a relação Pais-Bebé Prematuro, podemos referir: existir consenso de que a influência da prematuridade no desenvolvimento cognitivo tende a diminuir ao longo da infância; que a influência da prematuridade no desenvolvimento parece ser progressivamente reduzida por factores familiares e ambientais (tais como: situação sócio-económica, o que os pais esperam daquele bebé, a forma como vêm, se dedicam e cuidam do filho); que a situação do bebé com necessidade de maior isolamento, dificulta mais todo o processo de relação com os pais, sendo necessário apoio e estratégias mais planificadas entre a equipa e pais do bebé.

Para finalizar refira-se o papel do pai (homem) que tem vindo a ser estudado, mas ainda de forma pouco intensa, o qual parece surgir como sendo de igual importância e vantagem no processo de vinculação e conseqüente desenvolvimento da criança. Daí a necessidade de ser tida em consideração a sua inclusão no envolvimento parental que as UCINs, ou outras unidades com recém-nascidos prematuros internados, na forma de parceria e companheirismo com a mãe.