

EXPERIÊNCIAS E NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO DE CUIDADORES DE RECÉM-NASCIDOS HOSPITALIZADOS EM UNIDADES NEONATAIS

Palavras-Chave: UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL, RELAÇÕES PROFISSIONAL-FAMÍLIA, EDUCAÇÃO EM SAÚDE

Autores(as):

MARIA CLARA BASSI, FENF – UNICAMP

Profa. Dra. TALITA BALAMINUT, FENF – UNICAMP

Profa. Dra. SAMARA MACEDO, FENF – UNICAMP

INTRODUÇÃO:

De acordo com a Organização Mundial da Saúde, a prematuridade é a principal causa de morte em crianças menores de 5 anos no mundo, sendo considerado um problema de saúde pública. Por ano, 8 a 10 milhões de recém-nascidos (RN) necessitam de cuidados especializados ou intensivos em Unidades Neonatais (UN) para que possam sobreviver.¹ Sendo ambientes em que são ofertados cuidados de natureza complexa e podem ocorrer diversas intervenções, manipulações excessivas e outros fatores estressantes para o RN.²

A hospitalização é uma experiência difícil não só para o RN, mas também para seus pais, por serem separados fisicamente, com impactos psicológicos e emocionais,³ o que acarreta em implicações no papel parental e na qualidade de vida materna e familiar.^{4,5,6,7} Nesse sentido, a equipe de saúde tem papel fundamental, como provedor do cuidado, assistência, gestão e acolhimento nas UN,³ para enfrentamento e adaptação a esta nova realidade vivenciada.^{5,7}

Conforme a filosofia do Cuidado Centrado ao Paciente e Família (CCPF), o cuidado deve ser oferecido com benefícios mútuos entre paciente, família e profissional de saúde.⁸ Para isso, se faz necessário entender a necessidade de apoio e demanda destes, bem como buscar estratégias e ferramentas adequadas, identificando lacunas nas informações transmitidas.^{5,7} Este estudo tem como objetivo compreender as experiências dos cuidadores durante a hospitalização do filho em UN e identificar as necessidades de informações para o cuidado do RN.

METODOLOGIA:

Desenho, período, local de estudo e aspectos éticos

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório, de abordagem qualitativa⁹, por meio de grupo focal (GF)¹⁰ realizado nas UN, incluindo Unidade de Terapia Intensiva, Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Convencional e Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Canguru, de um hospital Amigo da Criança no interior do Estado de São Paulo, e que atende, usuários do Sistema

Único de Saúde. A coleta de dados ocorreu entre os meses de outubro e dezembro de 2023.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição de ensino superior, sob parecer nº 6.251.818/2023. Os participantes foram identificados com nomes de flores.

Amostra, critérios de inclusão e exclusão e coleta de dados

Foram realizados dois grupos focais com sete mães e dois pais, gravados em áudios, com duração média de 85 minutos cada, em uma sala privativa na UN. Os participantes do estudo foram mães, pais ou cuidadores de RN ou lactentes hospitalizados em alguma das UN do referido hospital, e que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ter 18 anos ou mais e cujos RN/lactentes estivessem hospitalizados nas UN por, no mínimo, uma semana. Foram excluídos os cuidadores cujos bebês estivessem em situação de reinternação; cuidadores com diagnósticos de distúrbios psiquiátricos registrados em prontuário e/ou com dificuldades para compreensão da proposta do estudo, segundo avaliação do entrevistador no momento da abordagem inicial. A amostra foi intencional e por conveniência.

Utilizou-se como instrumento para a coleta de dados um roteiro semiestruturado para conduzir os GF.¹¹ As perguntas norteadoras foram: Como é para você ter um filho internado na unidade neonatal? Como você tem se sentido durante a internação de seu filho? O que os profissionais de saúde podem fazer para auxiliar você a vivenciar esse período de hospitalização de seu filho de modo mais tranquilo? Perguntas secundárias foram realizadas, conforme a necessidade de guiar o processo de coleta de dados.

Análise dos dados

Os dados foram analisados com base nas seis etapas descritas para análise temática, propostas por Braun e Clarke (2006).¹² O referencial teórico utilizado foi do Cuidado Centrado no Paciente e na Família (CCPF).⁸

RESULTADOS E DISCUSSÃO:

A partir da análise do material empírico emergiram duas categorias temáticas: “Vivenciando o processo de hospitalização do filho na Unidade Neonatal” e “A relação entre a família e profissionais de saúde na Unidade Neonatal”.

Vivenciando o processo de hospitalização do filho na Unidade Neonatal

Os cuidadores participantes do estudo relataram a experiência e os sentimentos vivenciados, durante a hospitalização de seus bebês nas UN, como um processo difícil, com sensação de impotência, permeado pela culpa, tristeza, preocupação e insegurança em relação à saúde e ao futuro do RN. A prematuridade e a necessidade de hospitalização é um evento inesperado e estressante para os pais, diferentemente do que planejaram durante toda a gestação e a expectativa de ter um bebê saudável indo para casa logo após o nascimento, bem como, com a concretização de seu sonho de ser mãe e pai.¹³

O sentimento de culpa, também identificado em um estudo com mães de prematuros de uma UTIN num hospital universitário em Minas Gerais, emerge quando a realidade não condiz com o que

foi idealizado durante a gravidez e quando a frustração se confronta, ainda, com o que imagina ser ou não correto. Além disso, os pais tendem a responsabilizar a si mesmos pela prematuridade, internação, intercorrências e doenças do RN, em busca de explicações racionais para a situação vivenciada.⁴

Como consequência da condição de fragilidade do filho e da internação hospitalar, os sentimentos e emoções são ambivalentes;⁴ em que, a alegria pelo nascimento e pela melhora diária do filho, dá lugar a apreensão, angústia e ansiedade a cada intercorrência clínica. A vivência do medo da perda, perante as condições clínicas instáveis e graves, faz com que a experiência de internação numa UN seja como uma montanha russa emocional, conforme relatado pelos cuidadores. E, por tornarem-se, exclusiva e temporariamente, mãe e pai de um filho doente que necessita de cuidados hospitalares, a solidão e desequilíbrio emocional se fazem presentes.¹⁴

Apesar dos cuidadores desejarem estar com o filho e realizar os cuidados desde o nascimento, com a separação precoce ocorre o distanciamento e a quebra do vínculo entre os envolvidos.^{4,13,14,15} As relações entre família e profissionais da saúde durante a internação nas UN foram amplamente relatadas pelos participantes desta pesquisa. Nas falas dos cuidadores participantes é possível evidenciar o sentimento de que os filhos não são seus e sim da equipe de enfermagem, por não poder tocá-los, estar presente durante os procedimentos e por não ter autonomia para realizar os cuidados. Para o processo de construção de vínculo, o toque representa a apropriação do filho e tem potencial para amenizar o sentimento de impotência, aumentar as respostas de enfrentamento e auxiliar na autonomia dos cuidadores.^{5,15,16}

Outra questão percebida, especificamente em relação aos pais, é o desejo do pai de tocar o filho e participar do cuidado, porém, enfrenta diversas barreiras, caracterizando uma diferença ao cuidado materno. O limitado acesso dos cuidadores ao RN traz a reflexão da possibilidade de a própria equipe estabelecer regras rígidas e equivocadas, baseadas em informações retrógradas, da família como fonte de risco de infecção e, com isso, acham necessário limitar o número de indivíduos que podem tocar o RN, excluindo muitas vezes o pai dos cuidados. Ademais, esta diferença relatada entre pais e mães nas oportunidades de cuidado ao seu filho durante a internação também traz a reflexão sobre os papéis da mulher e do homem na sociedade, considerando a questão de gênero, na qual somente a mulher deveria exercer a função dos cuidados diretos ao filho. A literatura aborda que a distinção de gênero e a cultura de mãe como protagonista do cuidado precisam ser desmistificadas¹⁶ e que a inclusão da família como um todo, é fundamental nos cuidados do paciente.^{8,16}

A relação da família e profissionais de saúde na Unidade Neonatal

A necessidade de maior empatia por parte da equipe durante o processo de hospitalização de seus bebês também foi apontada pelos cuidadores participantes. A família depende de profissionais que tenham paciência, comunicação efetiva e disponibilidade para ajudar e transmitir segurança, sendo imprescindível uma equipe comprometida, sensível e preparada, capaz de direcionar o cuidado ao RN, como também aos cuidadores.^{5,15,16,17}

Também foi muito relatado as restrições e até mesmo a exclusão da família na participação dos

cuidados aos seus bebês hospitalizados, contrariando os pressupostos do CCPF, em que a equipe deve apoiar e encorajar a participação da família no cuidado e no processo de tomada de decisão no nível em que ela escolher e incluir as famílias como colaboradoras da instituição, auxiliando no desenvolvimento de políticas, programas e na prestação do cuidado.⁸ Os cuidadores participantes relataram também sentir-se desassistidos nas dúvidas, com pouca ou falta de disponibilidade dos profissionais para oferecer informações sobre seus filhos, além das divergências de informações compartilhadas por diferentes profissionais atuantes nas UN. Isto reforça os desafios da implementação do CCPF, o qual tem como um dos seus pressupostos o compartilhamento de informações, em que, a equipe de saúde deve comunicar e compartilhar informações completas, verdadeiras, imparciais e úteis com pacientes e familiares, em tempo oportuno, para que estes possam participar efetivamente do cuidado e das tomadas de decisão.⁸

A comunicação efetiva entre paciente/família e profissionais de saúde, para a promoção do processo de tomada de decisão e participação da família nos procedimentos, é um caminho a ser percorrido gradativamente, uma vez que a família está emocionalmente e psicologicamente fragilizada para vivenciar a internação do RN e pode apresentar dificuldades para compreender as informações oferecidas, além de ser desafiador para a equipe se aproximar dos pais nesse processo, apesar dos ganhos, proporcionando sensação de conforto, aceitação, esperança, sensação de controle e uma crescente autoconfiança e autonomia à família.^{1,5,7,18,19}

Dentre as necessidades de informação levantadas pelos cuidadores, estão os relacionados ao quadro clínico e diagnóstico do RN, evolução do padrão respiratório, aspectos nutricionais, peso, eliminação, manuseio e necessidade dos equipamentos, parâmetros admissíveis, banho, amamentação e desenvolvimento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS:

Neste estudo, nove cuidadores participaram de dois grupos focais dos quais emergiram duas categorias temáticas: “Vivenciando o processo de hospitalização do filho na Unidade Neonatal” e “A relação entre a família e profissionais de saúde na Unidade Neonatal”, nos quais afirmam que os desafios durante a hospitalização de seus filhos prematuros e o papel relevante exercido pelos profissionais de saúde, os quais influenciam diretamente na vivência e experiência dos cuidadores neste contexto.

É premente entender as necessidades de mães e pais para que se sintam acolhidos, ouvidos e instruídos, a fim de promover sua participação ativa no cuidado de seus filhos. Com a identificação das necessidades de apoio relatadas neste estudo, evidencia-se a necessidade de implementação de grupos terapêuticos e de apoio aos familiares e cuidadores que vivenciam a hospitalização de RN logo após o nascimento, direcionado para suas necessidades e empoderamento da família nesta realidade.

BIBLIOGRAFIA

- 1 World Health Organization (WHO). *Survive and thrive: transforming care for every small and sick newborn*. Geneva: WHO; 2019. [acesso em 06 novembro 2023]. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241515887>.
- 2 Brasil. Ministério da Saúde. *Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: método canguru*. Brasília: Ministério da Saúde; 2019.
- 3 Mesquita D da S, Naka KS, Kawamura APS, Schmidt AS. Acolhimento de Enfermagem na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) neonatal segundo binômio pais-filhos: estudo de revisão integrativa da literatura. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*. 2019 Aug 13;11(13):e980. DOI: 10.25248/reas.e980.2019
- 4 Gusmão ROM, Araújo DD, Maciel APF, et al. Sentimentos e emoções de mães de prematuros de uma unidade de terapia intensiva neonatal. *Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro*. 2021;11:e4183. DOI: <http://doi.org/10.19175/recom.v11i0.4183>
- 5 Ued F da V, Silva MPC, da Cunha ILR, Ruiz MT, Amaral JB do, Contim D. Perception of mothers when visiting their child in the neonatal unit for the first time. *Escola Anna Nery*. 2019;23(2). DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0249.
- 6 Kegler JJ, Neves ET, Silva AM da, Oliveira DC de, Zamberlan KC. Fatores associados ao estresse de pais em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2023;36:eAPE02061. DOI: 10.37689/acta-ape/2023AO02061
- 7 Rosa NRPS, Curado MA dos S, Henriques MAP. Percepção dos pais sobre as práticas de educação em saúde na Unidade Neonatal. *Escola Anna Nery*. 2022;26. DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2021-0040
- 8 Johnson B, Abraham M, Conway J, Simmons L, Edgman-Levitan S, Sodomka P, Schlucter J, Ford D. *Partnering with patients and families to design a patient and family: centered health care system recommendations and promising practices*. Bethesda, MD: Institute for Patient and Family Centered Care; 2008. Disponível em: <https://www.ipfcc.org/resources/PartneringwithPatientsandFamilies.pdf>
- 9 O'Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, Reed DA, Cook DA. Standards for Reporting Qualitative Research. *Academic Medicine*. 2014 Sep;89(9):1245–51. DOI: 10.1097/ACM.0000000000000388
- 10 Trad LAB. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. 2009;19(3):777–96. DOI: 10.1590/S0103-73312009000300013
- 11 Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. Rio de Janeiro: Abrasco/ São Paulo: Hucitec; 1992;269–9.
- 12 Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2006;3(2):77–101. DOI: 10.1191/1478088706qp063oa
- 13 Exequiel NP, Milbrath VM, Gabatz RI, Vaz JC, Silva LL, Klumb MM, et al. Sentimentos vivenciados pelas mães na hospitalização neonatal. *Enferm Foco*. 2021;12(1):73-8. DOI: 10.21675/2357-707X.2021.v12.n1.4018
- 14 Luz RT, Trindade TBS, Lima DDS, Climaco LCC, Ferraz IS, Teixeira SDCR, et al. Importância da presença dos pais durante o internamento neonatal. *Revista de Enfermagem UFPE on line*. 2019 Jun 8;13. DOI: 10.5205/1981-8963.2019.239790
- 15 Fonseca SA, Silveira AO, Franzoi MAH, Motta E. Cuidado centrado en la familia en la unidad de terapia intensiva neonatal (UTIN): experiencias de enfermeras. *Enfermería: Cuidados Humanizados*. 2020 Dec 1;9(2):170–90. DOI: 10.22235/ech.v9i2.1908.
- 16 Carvalho E, Mafra PP de OC, Schultz LF, Schumacher B, Aires LC dos P. Inclusão e participação nos cuidados ao filho pré-termo na unidade neonatal: percepções paternas. *Revista de Enfermagem da UFSM*. 2019 Sep 26;9:e31–1. DOI: 10.5902/2179769231121
- 17 Smeha LN, Lima LG. A experiência da maternidade diante da internação do bebê em UTI: uma montanha russa de sentimentos. *Psicol. Estud.* 2019; 24: e38179. DOI: 10.4025/psicolestud.v24i0.38179.
- 18 Uema RTB, Rodrigues BC, Rissi GP, Felipin LCS, Higarashi IH. Cuidado centrado na família em neonatologia: percepções dos profissionais e familiares. *Revista Enfermagem UERJ*. 2020 Oct 7;28:e45871. DOI: 10.12957/reuerj.2020.45871
- 19 Costa JS, Moraes ES, Carmona EV, Mendes-Castillo AM. O cuidado centrado na família em unidade de terapia intensiva neonatal: Conceções dos técnicos de enfermagem. *Revista de Enfermagem Referência*, 2022;6(1), e21144. DOI: 10.12707/RV21144