

VIVÊNCIA DOS FAMILIARES DE PREMATUROS INTERNADOS EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

EXPERIENCES OF FAMILIES OF PREMATURE CHILDREN IN A NEONATAL INTENSIVE THERAPY UNIT

EXPERIENCIA DE LOS FAMILIARES DE BEBÉS PREMATUROS HOSPITALIZADOS EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES

Vanessa Ferreira de Lima ¹
Verônica de Azevedo Mazza ²
Laura Müller Mór ³
Magda Nanuck de Godoy Ribas Pinto ⁴

¹ Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Universidade Federal do Paraná – UFPR, Departamento de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Curitiba, PR – Brasil.

² Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora. UFPR, Departamento de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Curitiba, PR – Brasil.

³ Enfermeira. Residente em Área Profissional de Enfermagem em Atenção à Saúde da Criança e do Adolescente. UFPR, Hospital de Clínicas. Curitiba, PR – Brasil.

⁴ Enfermeira. Mestre em Educação. Professora. UFPR, Departamento de Enfermagem. Curitiba, PR – Brasil.

Autor Correspondente: Verônica de Azevedo Mazza. E-mail: mazzas@ufpr.br

Submetido em: 19/02/2017

Aprovado em: 20/06/2017

RESUMO

O estudo teve como objetivo descrever a vivência dos familiares em relação ao internamento do prematuro em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Pesquisa exploratória, com abordagem qualitativa, realizada na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal de um hospital de ensino do estado do Paraná, de abril a junho de 2016, com 16 familiares de prematuros internados. Destes, 14 eram mães e dois eram pais. Foi realizada análise temática e utilizou-se o software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires[®] para auxiliar na organização dos dados. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná sob o Parecer Consubstanciado 1.170.956, CAEE 47561215.8.0000.0102, e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição coparticipante, Parecer 1.359.92 e CAEE 47561215.8.3001.0096. O estudo procurou atender aos passos recomendados pelos Critérios Consolidados para Relatar uma Pesquisa Qualitativa. Os dados expressaram que a família vivencia de forma velada o risco iminente da morte sem necessariamente poder expressar esse medo. Buscam forças em situações piores que a de seu filho, na dimensão espiritual ou mesmo em recursos que não sabem explicar a origem, sendo que essa vivência extrapola o cotidiano e a dimensão biológica do cuidado. Concluiu-se que é necessário mudar a filosofia dos profissionais e das instituições, na perspectiva do cuidado à família, para que este possa ultrapassar a dimensão biológica, com espaços de diálogo, e para que essa família deixe de ser apenas expectadora e faça parte do cuidado.

Palavras-chave: Família; Prematuro; Unidades de Terapia Intensiva Neonatal; Enfermagem Neonatal; Cuidado da Criança.

ABSTRACT

The objective of this study was to describe the experience of families of preterm neonates hospitalized in the Neonatal Intensive Care Unit. Exploratory research with qualitative approach performed at the Neonatal Intensive Care Unit of a teaching hospital in the state of Paraná, from April to June 2016, with 16 relatives of hospitalized premature infants. Among participants, 14 were mothers and two were fathers. A thematic analysis was carried out and the Interface Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires[®] was used to help organize the data. The study was approved by the Research Ethics Committee of the Health Sciences Sector of the Federal University of Paraná under the Opinion 1,170,956, CAEE 47561215.8.0000.0102, and by the Research Ethics Committee of the partner institution under Opinion 1,359.92 and CAEE 47561215.8.3001.0096. The study sought to follow the steps recommended by the Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research. The data showed that families live with the imminent risk of death without necessarily expressing this fear. They seek strength in situations worse than their children, in the spiritual dimension or even in resources whose origin they do not know how to explain, and this experience goes beyond the daily life and the biological dimension of care. We concluded that it is necessary to change the philosophy of professionals and institutions, from the point of view of caring for the family, so that this care may overcome the biological dimension, and open spaces for dialogue, so that the families may no longer mere spectators but become part of the care.

Keywords: Family; Premature; Neonatal Intensive Care Units; Neonatal Nursing; Child Care.

Como citar este artigo:

Lima VF, Mazza VA, Mór LM, Pinto MNGR. Vivência dos familiares de prematuros internados em unidade de terapia intensiva neonatal. REME – Rev Min Enferm. 2017[citado em ____ ____ ____];21:e-1026. Disponível em: _____. DOI: 10.5935/1415-2762.20170036

RESUMEN

El presente estudio tuvo como objetivo describir la experiencia de familiares de bebés prematuros internados en la unidad de cuidados intensivos neonatales. Investigación exploratoria cualitativa realizada en la unidad de cuidados intensivos neonatales de un hospital escuela del estado de Paraná, de abril a junio de 2016, con 16 familiares – 14 madres y dos padres – de bebés prematuros internados. Se realizó el análisis temático y se utilizó el software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et Questionnaires® para la organización de datos. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación del Sector de Ciencias de la Salud de la Universidad Federal de Paraná bajo el dictamen fundamentado 1.170.956, CAEE 47561215.8.00.00.0102 y por el Comité de Ética en Investigación de la institución coparticipante, dictamen 1.359.92, CAEE 47561215.8.3001.0096. El estudio siguió las etapas recomendadas por los criterios consolidados para la investigación cualitativa. Los datos expresaron que las familias viven de forma velada el riesgo inminente de muerte sin necesariamente poder expresar ese miedo. Buscan fuerzas en situaciones peores que la de su hijo, en la dimensión espiritual o incluso en algo que desconocen y no saben explicar su origen; esta vivencia va más allá de lo cotidiano y de la dimensión biológica del cuidado. Se llegó a la conclusión que la filosofía de las instituciones y de los profesionales debe cambiar, dentro de la perspectiva de cuidar a las familias, para que el cuidado supere la dimensión biológica, con espacios de diálogo, con miras a que estas familias dejen de ser apenas espectadoras y formen parte del propio cuidado.

Palabras clave: Familia; Prematuro; Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal; Enfermería Neonatal; Cuidado del Niño.

INTRODUÇÃO

A prematuridade é definida como todo nascimento abaixo de 37 semanas ou 259 dias completos de idade gestacional.¹ Os prematuros necessitam de adaptação ao meio extrauterino, a qual está relacionada às suas características particulares. Desse modo, torna-se essencial uma assistência especializada, comumente realizada em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN).²

Essa unidade possibilita o atendimento diferenciado ao recém-nascido (RN) hospitalizado devido à sua especificidade e aos recursos físicos, materiais e pessoais adequados de que dispõe, logo contribui para o tratamento das doenças neonatais e auxilia na redução da mortalidade dos neonatos.²

Com a necessidade de tratamento intensivo ocasionada pelo nascimento antecipado, prematuro e família enfrentam separação precoce e prolongada. As dificuldades causadas por esse processo de separação podem implicar o desenvolvimento do vínculo afetivo entre o recém-nascido e a família, principalmente quando este permanece por longo período na UTIN.³

Nesses casos, a família vivencia uma experiência permeada por sofrimento, insegurança, frustração, desapontamento, medo, tristeza, ansiedade, preocupação e falta de confiança na capacidade de cuidar do seu filho.⁴ Por isso é primordial prestar assistência a todos os familiares e não somente ao prematuro hospitalizado.²

O estabelecimento de vínculo entre pais e filho prematuro é essencial na unidade intensivista, uma vez que o contato físico e a interação, por meio da fala dos pais, com o RN, mesmo que rapidamente, implica benefícios para o seu crescimento e desenvolvimento.⁵

Para o cuidado à família do prematuro, os profissionais de saúde precisam compreender as necessidades apresentadas pelos familiares para que possam planejar e promover assistência eficiente no processo de formação de vínculo entre eles. Devem observar a singularidade de cada caso, envolvendo aspectos biopsicossocioculturais, pois cada familiar tende a reagir influenciado por sua cultura e vivências.⁶

A partir do exposto, elaborou-se a seguinte questão norteadora: qual a vivência dos familiares em relação ao internamento do prematuro em UTIN? Na tentativa de responder a essa questão, o estudo teve como objetivo descrever a vivência dos familiares quanto ao internamento do prematuro em UTIN.

MÉTODOS

Trata-se de estudo descritivo, com abordagem qualitativa, proveniente da monografia intitulada “Vivência do familiar de recém-nascido prematuro internado em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal”.⁷ A pesquisa qualitativa permite investigar uma realidade por meio de diversas estratégias,⁸ enquanto a descritiva procura descrever, com a maior precisão possível, a ocorrência de um fato, a relação com outros, características e sua natureza.⁹ A pesquisa atendeu aos passos recomendados pelos Critérios Consolidados para Relatar uma Pesquisa Qualitativa (COREQ).¹⁰

O estudo foi realizado na UTIN de um hospital de ensino do estado do Paraná, no período de abril a junho de 2016, com 16 familiares de prematuros internados em UTIN da referida instituição, sendo, destes, 14 mães e dois pais de prematuros (uma entrevista foi realizada mutuamente com mãe e pai), totalizando 15 entrevistas. Os critérios de inclusão para participar do estudo foram: ser familiar de prematuro internado há 10 dias ou mais na UTIN e ser maior de 18 anos. O critério de exclusão foi: ter dificuldade de comunicação que impossibilitasse de responder as questões.

Os participantes foram convidados a participar do estudo por meio de abordagem pessoal e de um panfleto disponibilizado na unidade intensivista. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista baseada na questão norteadora: como tem sido para você o internamento do seu filho na UTIN?

Os dados foram submetidos à análise temática conforme os passos propostos por Creswell,⁷ que define o processo de análise como envolvimento pela extração do sentido dos dados do

texto resultante das entrevistas, sendo que o pesquisador deve refletir sobre estes e aprofundar-se em busca de sua significação. Os passos da análise foram: organização e preparação dos dados com a transcrição das entrevistas na íntegra, codificação e disposição dos mesmos em formato de *corpus* textual (aglomerado de textos que expressam determinado tema); leitura de todos os dados nos quais se obteve a percepção geral das ideias expressas pelos entrevistados; codificação dos dados com a organização das informações em segmentos de texto (ST) (divisão do texto no tamanho médio de três linhas) com agrupamentos destes em categorias baseadas na similaridade entre as sentenças (nesta etapa foi usado o *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires – IRAMUTEQ®* – para auxiliar a codificar, organizar e separar as informações encontradas); descrição dos dados, de modo detalhado utilizando a codificação atribuída anteriormente e, a partir desta, foram geradas categorias para refletir os principais resultados do estudo; representação da análise por meio de categorias, de acordo com as falas dos entrevistados, as quais emergiram com base nas classes oriundas do IRAMUTEQ®; e interpretação dos dados, com detalhamento das entrevistas e comparação com a literatura.

Nesta investigação foram seguidos os preceitos éticos recomendados, obtendo-se a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná sob o Parecer Consubstanciado nº 1.170.956, CAEE 47561215.8.0000.0102 e do CEP da instituição coparticipante Parecer 1.359.92 e CAEE 47561215.8.3001.0096. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) após serem informados quanto ao objetivo da pesquisa, meio de divulgação dos resultados e direitos como confidencialidade dos dados obtidos, anonimato e voluntariedade em participar do estudo. A fim de assegurar o anonimato dos entrevistados, os recortes de suas falas foram identificados pela codificação “Ent” seguida pela numeração da entrevista.

RESULTADOS

Caracterizando os participantes, verificou-se que sua idade variou entre 18 e 47 anos. Quanto ao tempo de internamento dos prematuros, este se alternou entre 10 e 86 dias.

Do agrupamento dos dados ofertado pelo *software* IRAMUTEQ®, obtiveram-se seis classes. Nestas, os ST foram interpretados e posteriormente as classes foram agrupadas em três categorias, sendo elas: “sentimentos em relação ao internamento”, “do risco de perda à esperança da vida” e “da necessidade da hospitalização ao desejo de levar para casa”. Para a composição destas, seguiu-se a seguinte ordem: a primeira categoria emergiu da classe 6, a segunda das classes 1 e 3 e a

terceira da união das classes 2, 4 e 5, sendo estas apresentadas no dendograma, que é a representação gráfica proveniente da análise feita pelo *software* (Figura 1), o qual mostra o percentual de ST por classe.

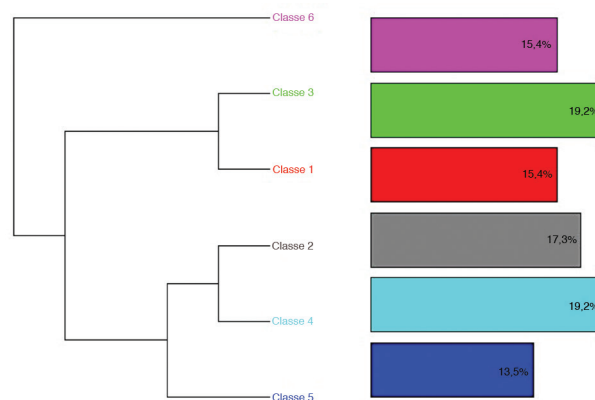


Figura 1 - Dendograma da CHD.

Fonte: processamento dos dados no *software* IRAMUTEQ®, 2016.

As categorias temáticas resultantes da análise das classes, bem como as falas dos entrevistados, são apresentadas a seguir.

SENTIMENTOS EM RELAÇÃO AO INTERNAMENTO

Nesta categoria ressaltam-se os sentimentos vivenciados em decorrência do internamento do filho prematuro na UTIN, os quais são retratados somente pelas mães participantes do estudo, pois os discursos paternos não foram utilizados pelo *software* na classe que deu origem a tal categoria. Esses achados podem ser verificados nas seguintes falas:

O internamento é complicado, causa muita insegurança, vendo as outras mães com os bebês internados também... Acho que insegurança, você não tem segurança, tem que esperar e ver o que vai acontecer para você (Ent03).

Um sentimento, a gente sente todos, na verdade. É uma angústia de deixar o bebê, mas ao mesmo tempo é uma segurança que eu tenho (Ent11).

Você imaginava algo totalmente diferente. Um sentimento é angústia porque você fica angustiado, quer sair logo daqui e vê que não tem jeito, tem que esperar, haja paciência (Ent14).

É agonizante, você não poder fazer nada, só ficar olhando, você se sente inútil (Ent08).

Após o nascimento do filho, as mães experienciam um misto de sentimentos, são acometidas por insegurança, aflição, angústia, impotência e inutilidade, uma vez que esperavam o parto a termo, permanecer ao lado do RN no alojamento conjunto e a alta hospitalar de forma síncrona. Em contrapartida, o filho permanece na UTIN enquanto elas voltam ao domicílio e, devido à condição do prematuro, são impedidas de realizar os cuidados da forma como almejavam, reforçando a dependência dos profissionais para assistência e para sentirem-se seguras.

DO RISCO DA PERDA À ESPERANÇA DA VIDA

Na presente categoria os familiares enfatizaram a instabilidade da condição do RN, a qual apresenta situações extremas que vão desde o risco iminente de morte à esperança de melhora e sobrevivência do filho, sendo necessário ter força para enfrentar esse momento.

A inconstância emocional dos familiares permite verificar que o enfrentamento é dificultado com as notícias de piora no quadro clínico e impulsionado a partir da melhora deste. Além disso, a fé é demonstrada e com o passar do tempo a esperança fortalecida. Essa ambivalência de emoções pode ser observada nos seguintes relatos:

Eu acho que mãe de prematuro não tem coração mais, porque a gente chega aqui cada dia perde um pedaço e cada dia surge uma nova esperança. Ele perde 5 gramas, você fica naquela... Mas eu graças a Deus, nossa, chorava muito no começo (Ent02).

A gente tenta procurar forças, mas não tem de onde tirar, tem que ser pela gente mesmo, a nossa força! Não tem para onde correr, tem que viver (Ent01).

Não é fácil. A gente fica com medo, ainda mais eu que já tinha perdido outro, a gente fica com bastante medo de acontecer alguma coisa errada, mas tem que ter fé em Deus (Ent05).

[...] Ai ele [bisavô da RN] disse para eu ter calma, que ela estava bem, que não estava acontecendo nada, mas é diferente, eu queria poder ver ela [RN], ter ela ali comigo, foi muito ruim, muito mesmo. Porque está todo mundo muito tenso, muito apreensivo, muito desesperado (Ent13).

Outro aspecto relevante encontrado é a comparação feita pelos familiares entre o neonato e os demais que estão na UTIN, o que para estes de certa forma proporciona melhor aceitação da condição vivenciada pelo prematuro e ameniza os sentimentos negativos, como se pode observar nos relatos seguintes:

No começo estava desesperador, mas como eu sei que ela não tem nada grave, infelizmente a gente sabe que tem bebês mais graves, então você vê que a tua não é tão grave, você acaba se conformando (Ent08).

É muito difícil, mas por um lado é bom, não que seja bom, nunca é bom, mas eu falo que de todas as coisas que ela poderia ter, ela só precisa engordar. Porque a gente fica muito triste, mas vê cada coisa aqui dentro que fala graças a Deus minha filha não tem problema nenhum. Você quer pegar, mas não pode pegar nos primeiros dias e é só aquela portinha, ah, que agonia (Ent13).

A atitude dos familiares de ancorarem-se nos quadros clínicos mais graves de outros RNs auxilia a enfrentar o momento atual, visto que os altos e baixos que o prematuro vivencia afetam a família como um todo e reforçam a instabilidade emocional e a dificuldade em se manterem calmos.

DA NECESSIDADE DA HOSPITALIZAÇÃO AO DESEJO DE LEVAR PARA CASA

Nessa categoria foram mencionadas as consequências da hospitalização, como a separação abrupta sofrida e a mudança na rotina familiar, sendo que para suportar a situação de forma menos angustiante os familiares apoiam-se no cuidado que o prematuro recebe na UTIN.

A separação entre familiar e prematuro foi evidenciada com ênfase, principalmente aquela ocorrida logo após o parto com o internamento do neonato na unidade intensivista, a qual é intensificada no retorno ao domicílio sem o filho, desconstruindo o imaginado durante o período gestacional em que a família voltaria ao lar conjuntamente. Nesses casos, os pais são tomados por sentimentos contraditórios como amor e emoção decorrentes do nascimento do filho e dor e tristeza ocasionadas pelo afastamento necessário à sobrevivência do RN. A dificuldade que a família encontra no enfrentamento dessa situação pode ser observada nos seguintes relatos:

Eu senti uma dor muito grande bem lá dentro, a hora que eu soube que ela estava indo para a UTI, eu estava ruim por causa da pressão, mas estava sentindo uma dor muito grande [...] (Ent10).

[...] É muito ruim a hora que você chega em casa e está lá tudo montado, tudo bonitinho e você chega em casa sozinha. Quando ela nasceu, o médico colocou ela em cima de mim, foi aquele amor que você não sabe de onde vem, uma emoção muito grande, mas logo você já tem ela tirada de você para vir para cá [...] (Ent13).

[...] *Ter ele um dia do meu lado, algumas horas do meu lado, para depois já vir aqui para UTIN. Então é bastante difícil. Tristeza por ele estar aqui. Nenhuma mãe quer isso para um filho, ficar internado, ganhar e ter que ficar aqui (Ent12).*

[...] *Mas sabe como é mãe, a mãe quer levar o filho para casa, mas é difícil. Muito difícil a mãe voltar para casa sem o filho. Muito difícil [...] (Ent02).*

Outra particularidade verificada nessa categoria foi a influência provocada pelo internamento do prematuro na rotina familiar. Os padrões de alimentação, sono e repouso sofrem modificações e a família procura realizar adaptações tentando conciliar as atividades desenvolvidas no cotidiano com a permanência ao lado do prematuro, conforme os relatos a seguir:

[...] *Ele [pai da RN] vem à noite, então fazemos uma troca de turno, às vezes quando eu estou muito cansada, nós trocamos, às vezes ele vem de dia e eu venho à noite, mas está sendo complicado [...] (Ent01).*

[...] *É cansativo, nossa, estressante, angustiante, tudo o que você possa imaginar. Bem difícil, por eu estar há três meses já, você fica naquela, um dia após o outro (Ent04).*

[...] *Minha mãe já estava desesperada, brigando que a moça lá de baixo da comida já tinha ido lá três vezes para pegar meu prato, e eu falei para minha mãe que jantar eu como depois, como qualquer coisa, para deixar eu ficar aqui curtindo minha filha (Ent13).*

[...] *Estou tendo bastante, minha mãe diz que é recaída, dor de cabeça então eu não durmo direito. Muita preocupação (Ent15).*

Além disso, para enfrentar e suportar de forma menos traumática possível o internamento do prematuro na UTIN, os familiares buscam conforto na assistência prestada a ele, visto que ressaltam seu bem-estar e o cuidado como fator que sobressai as dificuldades enfrentadas no momento. As falas seguintes demonstram esses aspectos:

[...] *Depois eu já me senti mais tranquila sabendo que ele estava bem cuidado aqui (Ent09).*

[...] *Não é fácil para uma mãe, não é fácil. O importante é que ela está bem cuidada [...] (Ent10).*

[...] *A gente assim como mãe quer levar logo para casa, mas sabe que é preciso ficar. Então, para mim tudo*

bem porque eu sei que ela está bem, sendo cuidada, então eu acho que está tudo bem (Ent11).

Eu sei que ele está sendo bem cuidado aqui, mas eu queria ter perto de mim. Então está bem ruim (Ent. 15).

Verifica-se que os familiares se apegam a aspectos positivos para facilitar a vivência do internamento do filho, nesse caso, o cuidado é utilizado para esse fim, uma vez que a separação inesperada e alteração da rotina influenciam seu estado emocional.

DISCUSSÃO

SENTIMENTOS EM RELAÇÃO AO INTERNAMENTO

O nascimento de um prematuro traz para a família um confronto intenso entre o RN imaginário e o RN real.¹¹ As representações sobre o RN construídas na gestação são desconstruídas gradualmente e lentamente sua imagem de recém-chegado é assimilada.¹²

O nascimento prematuro acaba se tornando complexo para a família, principalmente para as mães, que se deparam com um RN pequeno, fraco, frágil e imaturo, geralmente bastante diferente daquele imaginado durante a gestação. Ademais, devido à interrupção do último semestre de gravidez, em qual poderiam vivenciar o crescimento maior da barriga, preparar eventos comemorativos como o chá de bebê, terminar de organizar o quarto e os preparativos para a chegada do filho, as mulheres sentem-se frustradas e confusas, dificultando ainda mais sua interação com o RN.¹¹

Em muitos desses nascimentos, as mulheres são acometidas por sentimentos representados por tristeza, sofrimento e medo, frente à sua inexperiência e incapacidade de prestar cuidados maternos à fragilidade do filho prematuro.¹³ Além disso, durante as primeiras semanas de internamento do prematuro, a mãe vivencia o choque da doença do filho, sua separação e ainda precisa cuidar da sua própria saúde, necessitando de mais apoio durante esse período.¹⁴

Para a mulher, estar na UTIN com seu filho, faz com que ela sinta perda de sua função materna, tendo, assim, dificuldade de reconhecer-se como mãe, uma vez que há uma equipe que se apropria dos cuidados que deveriam ser realizados por ela e que o neonato se encontra em um ambiente repleto de inúmeros aparatos tecnológicos que podem reforçar o medo e a insegurança que sente.¹⁵

Neste estudo verificou-se que a insegurança e a impotência diante da situação que não pode ser modificada podem ser agravadas, uma vez que as mães assumem a posição de espectadoras do cuidado e, em seu ponto de vista, nada podem fa-

zer para auxiliar o filho, devendo somente aceitar a realidade, confirmando os dados encontrados na literatura.

Famílias de prematuros enfrentam dificuldades em decorrência da interrupção do sonho de ter uma criança saudável, a termo e que permanece junto da mãe logo após o nascimento.¹⁶ No início, a experiência de ter um filho na UTIN gera para a família uma situação de muito sofrimento, sentindo-se desesperada e insegura nesse novo ambiente,¹⁷ dados que corroboram os achados encontrados nesta pesquisa.

Homens e mulheres podem manifestar enfrentamento distinto diante da prematuridade. Para as mães, esse período é marcado por intenso sofrimento emocional, medo da perda do filho e frustrações diante da dificuldade de assumir o papel materno.¹¹ Na perspectiva paterna, o prematuro é percebido pelo seu pai como frágil, pequeno e imaturo. Além disso, o internamento do filho na UTIN é uma experiência triste, complicada, difícil e dolorosa, diante disso, os pais têm medo de tocar o prematuro e de perdê-lo.¹⁸ Os sentimentos retratados pelos pais participantes da pesquisa de Soares *et al.*¹⁸ são semelhantes aos vivenciados pelas mães que representam essa categoria neste estudo.

O internamento do prematuro afeta a família como um todo.¹⁹ Nesses enunciados emergem sentimentos de tristeza, medo, impotência, angústia e ansiedade, desencadeados pela impossibilidade de interagir com o filho da forma desejada.²⁰ Frente a essa situação, caracterizada como difícil, os pais têm esperança na alta hospitalar e na possibilidade de ter o filho levado para casa.¹⁹

DO RISCO DA PERDA À ESPERANÇA DA VIDA

A UTIN representa para as famílias de prematuros uma ameaça iminente de morte. Estas, quando estão com filhos hospitalizados e requerendo cuidados especializados, vivenciam sentimentos diversos diante da incerteza da vida do RN.²¹ Mesmo entre os familiares que relatam mais tranquilidade com a recuperação do neonato, essa declaração vem acompanhada do reconhecimento de que o período inicial foi muito difícil e doloroso.²²

Inicialmente, os familiares convivem com a angústia pela instabilidade do quadro clínico do prematuro e pela experiência desconhecida. Com o tempo, o distanciamento dos demais familiares, a melhora e manutenção do estado de saúde do RN para a alta hospitalar são motivos de apreensão e estresse dos pais.²³ Nesta pesquisa, alguns familiares declararam que a situação inicial do internamento era mais difícil, corroborando os dados obtidos pelos autores anteriormente citados. Isso se deve, possivelmente, ao fato de nesse momento o medo da perda sobressair-se à esperança, levando à vivência intensa de sentimentos negativos.

Diante do impacto do nascimento antecipado, há um sentimento de incompletude, principalmente por parte da mãe. A incerteza em relação ao risco de morte e a gravidade da condição do

filho fazem com que esta se vincule ao RN de forma gradual. Esse vínculo inicial necessita de tempo para ser construído e pouco a pouco o sentimento de vazio passa a ser preenchido pelo sentimento de pertença. Isso ocorre, principalmente, quando a mãe começa a interagir com o neonato e percebe suas respostas.¹²

O convívio de pais de prematuros com outros pais que se encontram há mais tempo nessa condição pode ser benéfico, pois os mesmos conseguem tranquilizá-los nesse momento de apreensão e medo. Para os familiares cuja prematuridade é desconhecida, receber informações quanto à melhora dos RNs traz ânimo, conforto e fortalecimento no que diz respeito à evolução de seus filhos.¹⁹

No entanto, em estudo realizado com mães de prematuros hospitalizados, essa comparação foi vivenciada com tristeza e preocupação, sentimentos estes gerados, principalmente, devido às intercorrências vividas pelos outros neonatos e presenciadas pelas mães iniciantes, causando preocupação pelo que poderia ocorrer com seu filho.²²

Em contrapartida, os familiares participantes desta pesquisa descreveram que presenciar situações de outros prematuros, os quais apresentam condições clínicas mais complexas, representa um sentimento positivo. A comparação com situações mais difíceis de outras famílias, do ponto de vista dos entrevistados, serve como um conforto no processo de aceitação da condição do filho, caracterizando esse fato como um novo achado em relação à literatura citada.

A família vivencia de forma velada o risco iminente da morte sem necessariamente poder expressar esse medo. Logo, busca forças em situações piores que a sua, na dimensão espiritual ou mesmo em recursos que não sabem explicar sua origem. Mas sabem que é preciso viver na linha tênue entre a vida e a morte, entre o cuidar do filho e abrir mão desse cuidado, de forma que essa vivência extrapola o cotidiano e a dimensão biológica do cuidado. Assim, é preciso propor um cuidado familiar que atenda à instabilidade que permeia esse momento da vida.

Para os familiares, outro fator que auxilia na transição de sentimentos é a oferta de informações pelos profissionais de saúde.¹⁹ Nesses casos, é fundamental estabelecer um canal de comunicação efetivo entre profissionais e pais para, então, tornar essa experiência menos sofrida, estabelecendo confiança da família nos indivíduos que prestam assistência ao filho prematuro.¹³

Identifica-se que os pais ficam esperançosos e menos ansiosos quando recebem a informação de que o filho está na UTIN apenas para ganhar peso, tendo superado as diferentes complicações associadas à internação. Isso significa para eles a expectativa de que o filho terá alta e em breve estará em casa,¹⁹ sendo que esses achados confirmam os dados descritos nesta pesquisa, na qual os familiares demonstraram conformar-se após saber que o prematuro não possui doenças graves e que a causa do internamento advém somente do baixo peso, es-

perando ansiosamente pelo momento em que o filho atinja o peso determinado para ter alta hospitalar.

DA NECESSIDADE DA HOSPITALIZAÇÃO AO DESEJO DE LEVAR PARA CASA

Com o nascimento prematuro vem a quebra da expectativa em estar junto ao filho após o parto, uma vez que o afastamento é imposto devido à necessidade do neonato em manter-se hospitalizado.¹³ Nesses casos, a família revela ansiedade para concretizar o desejo de permanecer com o filho, cuidando e protegendo-o.¹⁶ Tais descrições estão em consonância com o que foi verificado nesta pesquisa, na qual os entrevistados destacaram enfaticamente a separação, caracterizando esse momento como doloroso, triste e difícil, ao mesmo tempo em que o nascimento do filho trouxe a expressão do amor e da emoção.

Em virtude da separação vivenciada e do pouco tempo que família e RN têm para se conhecerem após o parto, as visitas e a permanência na UTIN tornam-se extremamente relevantes para os familiares que almejam ficar o maior tempo possível ao lado do neonato.⁵

Além do sofrimento pela separação, fragilidade do prematuro e da família, a condição também impõe a necessidade de disposição para estar ao lado do neonato. Para acompanhá-lo durante o internamento, os familiares precisam abdicar de parte do tempo de sua rotina a fim de conciliar a hospitalização com o contexto familiar²¹ e dispor de boa condição financeira para custear transporte, alimentação e, em alguns casos, pagar um cuidador para ficar com outros filhos no domicílio.²⁴

Nesta pesquisa verificou-se que as mudanças nos padrões de sono, repouso e alimentação dos familiares dos prematuros são constantes, por isso fazem revezamentos com outro responsável pelo RN para que ambos possam descansar. Isso porque o cansaço encontra-se presente na rotina devido ao internamento prolongado e ao tempo que permanecem na UTIN e, ainda, porque a realização das refeições não segue os horários adequados e predeterminados pela instituição hospitalar. Esses dados demonstram que os familiares colocam sua rotina em segundo plano, adequando-se ao propósito de estarem presentes o máximo possível perto do RN, semelhante aos achados encontrados na literatura citada.

Com o passar do tempo e com a reorganização da rotina, os familiares aprimoram sua percepção e passam a destacar os aspectos contraditórios que envolvem a unidade intensivista, consistindo estes em: separação, sentimentos negativos, risco de morte do prematuro, bem como sua caracterização como local que cuida e salva vidas.¹³

A compreensão demonstrada pela família de que a UTIN é o ambiente adequado ao cuidado do filho prematuro vem acompanhada pela revelação de sentimentos de segurança e tranqui-

lidade, que sobressaem aos episódios de medo e nervosismo comumente vivenciados. Para tanto, a prevalência dos sentimentos positivos é atribuída pelas famílias à atenção disponibilizada pelos profissionais durante sua permanência ao lado do filho.¹³ Assim, o familiar sente-se satisfeito ao perceber a dedicação da equipe ao acolhê-lo e ao oferecer-lhe informações sobre seu filho, esclarecendo dúvidas e minimizando seus anseios e medos.²⁵

A família, então, estabelece confiança na equipe e isso a faz acreditar que mesmo em sua ausência o neonato é assistido prontamente com atendimento de qualidade. Embora seja uma experiência de sofrimento, ao se perceber como parte do cuidado pela equipe, a família tem oportunidade para resgatar suas forças, sentindo-se disposta na luta pela expectativa de poder levar o filho prematuro recuperado para casa²¹. Esses fatos são semelhantes àqueles relatados pelos familiares deste estudo, os quais utilizam o cuidado como suporte diante da hospitalização na UTIN, pois saber que o filho está recebendo assistência de qualidade minimiza a frustração decorrente da situação contrária à imaginada.

Por isso, encorajar os familiares na realização de cuidados, estimular sua independência e prestar auxílio às mães durante a amamentação atenua o papel materno e paterno, por vezes perdido temporariamente, em decorrência da condição frágil do prematuro e de seu internamento na UTIN.²³

CONCLUSÃO

O estudo revelou que a família vivencia uma efervescência de sentimentos e reações ao ter um filho prematuro internado na UTIN, bem como dificuldades no enfrentamento de tal situação. Apesar de relatarem diversos sentimentos negativos, caracterizando-se como impotentes e amedrontados, os familiares demonstram expectativas positivas, uma vez que acreditam no tratamento e na recuperação da saúde do RN. Ainda, apropriam-se de meios como a comparação entre o quadro clínico do prematuro e os demais internados, buscando aceitar e enfrentar de maneira menos traumática a conjuntura atual.

Essa ambiguidade dá-se pelo fato de a família sofrer pela situação vivenciada, que não corresponde à desejada para esse momento, ao mesmo tempo em que busca forças para enfrentá-la e manter a esperança quanto à ideia de levar o filho para casa.

Dessa forma, compreender a vivência dos familiares no ambiente intensivista pode subsidiar os profissionais de saúde a reorientar sua prática e a buscar um modelo de cuidado que possa estimular o vínculo entre família e prematuro, visto que em muitas UTINs os pais permanecem ao lado de seus filhos, no entanto, como participantes e não como sujeitos do cuidado.

A partir dessas constatações, é preciso um olhar direto ao atendimento neonatal, devendo ser contempladas não apenas as necessidades psicobiológicas do prematuro, mas, especificamente, as dimensões emocionais das famílias fragilizadas diante do

contexto de prematuridade de seus filhos. Para tanto, faz-se necessário mudar a filosofia dos profissionais e das instituições que atendem esse público, a fim de que o cuidado seja à família e que este possa extrapolar a dimensão biológica, incluindo a instabilidade do ser e estar, do ter ou perder, com espaços de diálogo para expressar as angústias e expectativas e para que essa família deixe de ser apenas expectador e passe a ser incluída no cuidado.

As limitações do estudo consistiram em entrevistar somente pais e mães de prematuros, não sendo possível descrever a vivência de outros membros da família. Portanto, sugerem-se estudos que verifiquem a experiência relacionada ao internamento do prematuro a todos os envolvidos da família.

AGRADECIMENTO

À Comissão de Aperfeiçoamento de Pessoal do Nível Superior (CAPES), pelo apoio financeiro.

REFERÊNCIAS

- Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Atenção à saúde do recém-nascido: guia para os profissionais de saúde. 2ª ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2014. [citado em 2016 jun. 06]. Disponível em: http://www.redeblh.fiocruz.br/media/arn_v1.pdf.
- Costa R, Padilha MI. Saberes e práticas no cuidado ao recém-nascido em terapia intensiva em Florianópolis (década de 1980). *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2012[citado em 2017 jan. 18];16(2):247-54. Disponível em: http://eean.edu.br/detalhe_artigo.asp?id=749.
- Costa RC, Klock P, Locks MOH. Acolhimento na unidade neonatal: percepção da equipe de enfermagem. *Rev Enferm UERJ*. 2012[citado em 2017 fev. 08];20(3):349-53. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/2382/2883>.
- Heidari H, Hasanpour M, Fooladi M. The experiences of parents with infants in Neonatal Intensive Care Unit. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2013[citado em 2017 jan. 18];18(3):208-13. Disponível em: <http://ijnmr.mui.ac.ir/index.php/ijnmr/article/view/963/670>.
- Fleury C, Parpinelli MA, Makuch MY. Perceptions and actions of healthcare professionals regarding the mother-child relationship with premature babies in an intermediate neonatal intensive care unit: a qualitative study. *BMC Preg Child*. 2014[citado em 2017 jan. 20];14(1):313. Disponível em: <http://bmcpregnancychildbirth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2393-14-313>.
- Cockcroft S. How can family centred care be improved to meet the needs of parents with a premature baby in neonatal intensive care? *J Neonatal Nurs*. 2012[citado em 2017 fev. 10];18(3):105-10. Disponível em: [http://www.journalofneonatalnursing.com/article/S1355-1841\(11\)00106-2/fulltext](http://www.journalofneonatalnursing.com/article/S1355-1841(11)00106-2/fulltext).
- Mór LM. Vivência do familiar de recém-nascido prematuro internado em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal [monografia]. Curitiba: Universidade Federal do Paraná; 2016.
- Creswell JW. Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2010.
- Rampazzo L. Metodologia científica: para alunos dos cursos de graduação e pós-graduação. 3ª ed. São Paulo: Loyola; 2005.
- Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007[citado em 2016 dez. 12];19(6):349-57. Disponível em: <https://academic.oup.com/intqhc/article-lookup/doi/10.1093/intqhc/mzm042>.
- Fleck A, Piccinin CA. O bebê imaginário e o bebê real no contexto da prematuridade: do nascimento ao 3º mês após a alta. *Aletheia*. 2013[citado em 2017 fev. 03];40:14-30. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942013000100003.
- Marchetti D, Moreira MC. Vivências da prematuridade: a aceitação do filho real pressupõe a desconstrução do bebê imaginário? *Rev Psicol Saúde*. 2015[citado em 2017 fev. 04];7(1):82-9. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpsaude/v7n1/v7n1a11.pdf>.
- Cartaxo LSI, Torquato JA, Agra G, Fernandes MA, Platel ICS, Freire MEM. Vivência de mães na unidade de terapia intensiva neonatal. *Rev Enferm UERJ*. 2014[citado em 2016 dez. 12];22(4):551-7. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/15422/11663>.
- Rossmann B, Greene MM, Meier PP. The role of peer support in the development of maternal identity for "NICU Moms". *JOGN Nurs*. 2015[citado em 2017 jan. 20];44(1):3-16. Disponível em: [http://www.jognn.org/article/S0884-2175\(15\)31764-0/pdf](http://www.jognn.org/article/S0884-2175(15)31764-0/pdf).
- Reis AT, Santos RS. Maternagem ao recém-nascido cirúrgico: bases para a assistência de enfermagem. *Rev Bras Enferm*. 2013[citado em 2017 jan. 20];66(1):110-5. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n1/v66n1a17.pdf>.
- Balbino FS, Meschinig GFC, Balieiro MMFG, Mandetta MA. Percepção do cuidado centrado na família em Unidade Neonatal. *Rev Enferm UFSM*. 2016[citado em 2016 maio 22];6(1):84-92. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/16340/pdf>.
- Balbino FS, Yamanaka CI, Balieiro MMFG, Mandetta MA. Grupo de apoio aos pais como uma experiência transformadora para a família em unidade neonatal. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2015[citado em 2016 abr. 28];19(2):297-302. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452015000200297.
- Soares RLSF, Christoffel MM, Rodrigues EC, Machado MED, Cunha AL. Ser pai de recém-nascido prematuro na unidade de terapia intensiva neonatal: da parentalidade a paternidade. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2015[citado em 2017 jan. 24];19(3):409-16. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n3/1414-8145-ean-19-03-0409.pdf>.
- Frigo J, Zocche DAA, Palavro GL, Turatti LA, Neves ET, Schaefer TM. Percepções de pais de recém-nascidos prematuros em unidade de terapia intensiva neonatal. *Rev Enferm UFSM*. 2015[citado em 2017 fev. 03];5(1):58-68. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/12900/pdf>.
- Siebel SC, Schacker LC, Berlese DB, Berlese DB. Vivência das mães na amamentação do recém-nascido pré-termo. *Espaç Saúde*. 2014[citado em 2017 fev. 02];15(3):53-64. Disponível em: http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/espacoparasaudef/article/view/18697/pdf_40.
- Santos ND, Thiengo MA, Moraes JRMM, Pacheco STA, Silva LF. O empoderamento de mães de recém-nascidos prematuros no contexto de cuidado hospitalar. *Rev Enferm UERJ*. 2014[citado em 2017 fev. 02];22(1):65-70. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v22n1/v22n1a10.pdf>.
- Dadalto ECV, Rosa EM. Vivências e expectativas de mães com recém-nascidos pré-termo internados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. *Estud Pesq Psicol*. 2015[citado em 2017 fev. 08];15(3):814-34. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revispsi/article/view/19410/14091>.
- Andrade DLB, Silva JG, Souza KS, Costa FM. Mães de bebês prematuros: vivências, dificuldades e expectativas. *EFDeportes*. 2013[citado em 2016 maio 08];18(186). Disponível em: <http://www.efdeportes.com/efd186/maes-de-bebes-prematuros-vivencias.htm>.
- Oliveira K, Veronez M, Higarashi IH, Corrêa DAM. Vivências de familiares no processo de nascimento e internação de seus filhos em UTI Neonatal. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2013[citado em 2016 dez. 22];17(1):46-53. Disponível em: http://eean.edu.br/detalhe_artigo.asp?id=836.
- Hall SL, Cross J, Selix NW, Patterson C, Segre L, Chuffo-Siewert R, et al. Recommendations for enhancing psychosocial support of NICU parents through staff education and support. *J Perinatol*. 2015[citado em 2017 jan. 24];35(S1): S29-S36. Disponível em: <http://www.nature.com/jp/journal/v35/n1s1/pdf/jp2015147a.pdf>.