

MUDANÇAS FAMILIARES DECORRENTES DA HOSPITALIZAÇÃO DO PREMATURO EM CUIDADOS INTENSIVOS: UM ESTUDO COM PUÉRPERAS

FAMILY CHANGES DUE TO THE HOSPITALIZATION OF PREMATURES IN INTENSIVE CARE: A STUDY WITH PUERPERAL

CAMBIOS EN LA FAMILIA POR LA HOSPITALIZACIÓN DEL PREMATURO EN CUIDADOS INTENSIVOS: UN ESTUDIO CON PUERPERAL

Luciano Marques dos Santos¹
Irla Lopes de Oliveira²
Sílvia da Silva Santos Passos³
Rosana Castelo Branco de Santana⁴
Jaqueline Dantas da Silva⁵
Sara Dias Lisboa⁶

A hospitalização do recém-nascido pré-termo (RNPT) em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) impacta na dinâmica e na estrutura familiar e pode gerar insegurança, frustração, estresse, medo, incertezas e sentimento de culpa, principalmente nos pais. Objetivou-se compreender a percepção materna sobre as mudanças familiares decorrentes da hospitalização do RNPT na UTIN, além de analisar as estratégias para o enfrentamento dessas mudanças. Estudo qualitativo cuja coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas no período de janeiro a abril de 2010. Os dados foram analisados por meio da Análise de Conteúdo baseada na proposta de Cuidado Centrado na Família. As mães percebem as mudanças no funcionamento familiar; os familiares são considerados pelos trabalhadores da saúde como visitantes; a família utiliza diversas estratégias para apoiar a puérpera no hospital e esta considera a sua espiritualidade/religiosidade como um recurso de apoio. Concluiu-se que as mães investigadas neste estudo percebem a alteração na rotina familiar por meio dos ajustes dos pais e avós e o revezamento no cuidado às crianças que ficaram em casa, servindo como rede de apoio que é usada como estratégia de enfrentamento.

PALAVRAS-CHAVE: Enfermagem neonatal. Unidades de Terapia Intensiva Neonatal. Prematuros.

The premature newborn hospitalization in Neonatal Intensive Care Unit impacts the family dynamics and structure and can cause insecurity, frustration, stress, fear, uncertainty and guilt, especially for the parents. This study aimed to understand the mothers' perceptions on changes in the family resulting from the hospitalization of premature

¹ Enfermeiro. Mestre em Enfermagem. Professor Auxiliar do curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). Pesquisador do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdades em Saúde (NUDES). Feira de Santana, Bahia, Brasil. lucmarxenfo@yahoo.com.br

² Enfermeira. Especialista em Saúde Pública. Prefeitura Municipal de Quixabeira. Quixabeira, Bahia, Brasil. irlalopes@hotmail.com

³ Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Professora Assistente da UEFS. Pesquisadora do NUDES e do Grupo de Estudos sobre o Cuidar em Enfermagem (GECEN). Feira de Santana, Bahia, Brasil. ssspastos@yahoo.com.br

⁴ Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem (EE), Universidade Federal da Bahia (UFBA). Salvador, Bahia, Brasil. rosanacastelo@hotmail.com

⁵ Graduanda em Enfermagem da UEFS. Voluntária do NUDES. Feira de Santana, Bahia, Brasil. jaquedantas@hotmail.com

⁶ Graduanda em Enfermagem da UEFS. Bolsista de Extensão do NUDES. Feira de Santana, Bahia. sdliisboa01@gmail.com

infants in the Neonatal Intensive Care Unit and analyze the strategies for coping with these changes. A qualitative study conducted through semi-structured interviews during the period from January to April, 2010. Data analyzed using content analysis, based on the philosophy of Family Centered Care. The mothers realize the changes in family functioning; the family members are considered visitors by healthcare workers; the family uses several strategies to support postpartum in the hospital and considers spirituality/religiosity as a support resource. Thus, the mothers investigated in the present study realize the changes in family routine through the adjustment of parents and grandparents and through their relay in caring for children who stayed at home, working as a support network that is used as a coping strategy.

KEY WORDS: Neonatal nursing. Intensive Care Units Neonatal Infant. Premature.

La hospitalización de los recién nacidos prematuros (RNPT) en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) impacta en la dinámica y en la estructura familiar y puede causar inseguridad, frustración, el estrés, el miedo, la incertidumbre y la culpa, especialmente a los padres. Este estudio tuvo como objetivo comprender la percepción de la madre acerca de los cambios familiares resultantes de la hospitalización de niños prematuros en la UCIN, y analizar las estrategias para hacer frente a estos cambios. Estudio cualitativo donde la colecta de datos fue realizada por medio de entrevistas semiestructuradas, de enero a abril de 2010. Los datos fueron analizados utilizando el análisis de contenido basada en la propuesta de la atención centrada en la familia. Las madres perciben los cambios en el funcionamiento familiar; miembros de la familia son considerados por los trabajadores de la salud como visitantes; la familia utiliza varias estrategias para apoyar a las mujeres después del parto en este hospital y ella considera su espiritualidad / religiosidad como un recurso de apoyo. Se concluyó que las madres investigadas en este estudio perciben el cambio en la rutina de la familia por medio de la adaptación de los padres y abuelos y los turnos en el cuidado de los niños que se quedaron en casa, actuando como una red de apoyo que se utiliza como una estrategia de enfrentamiento.

PALABRAS-CLAVE: Enfermería neonatal. Unidades de Terapia Intensiva Neonatal. Prematuros.

INTRODUÇÃO

Dados da Organização Mundial da Saúde (OMS) apontam que 15 milhões de neonatos nascem muito cedo todos os anos. Mais de um em cada dez bebês nascem prematuros, afetando famílias em todo o mundo e mais de 1 milhão de crianças morrem a cada ano devido a complicações de parto prematuro. Muitos sobreviventes enfrentam uma vida inteira de deficiências, incluindo dificuldades de aprendizagem e visuais, além de problemas auditivos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012).

Assim, os avanços tecnológicos relacionados à neonatologia têm potencializado o aumento da sobrevida orgânica do recém-nascido pré-termo (RNPT) hospitalizado em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). Dentre esses avanços, destacam-se o desenvolvimento de modernos aparelhos de ventilação pulmonar mecânica, as recentes modalidades ventilatórias, os sistemas de monitorização cardiorrespiratória, a nutrição parenteral, as fórmulas lácteas e os dispositivos utilizados na terapia infusional.

Associado ao advento das modernas tecnologias destaca-se o concomitante aprimoramento e sofisticação do conhecimento científico tanto da área médica quanto da enfermagem, no que se refere à utilização de práticas fundamentadas em evidências científicas para um cuidado de excelência e seguro oferecido ao RNPT em cuidados intensivos. Entretanto, para uma assistência efetiva e resolutiva, os trabalhadores da saúde das UTINs devem ampliar o foco de sua atenção para além da situação clínica do RNPT e incluir a sua família no cenário intensivo, atendendo às suas demandas de cuidados.

Esse pressuposto parte do conhecimento de que, para as famílias, a UTIN representa um local para onde os recém-nascidos vão quando seu estado de saúde é crítico e estão prestes a morrer (COSTA; ARANTES; BRITO, 2010). Desta maneira, a hospitalização do RNPT em UTIN impacta de forma significativa na dinâmica e estrutura familiar, modifica os relacionamentos familiares e os próprios membros da família, podendo gerar insegurança, frustração, estresse,

medo, incertezas e sentimento de culpa, principalmente nos pais. Além disso, o processo de hospitalização do RNPT pode representar uma mudança nos planos da família, ao revelar uma realidade bastante diferente daquela outrora imaginada pelos pais, tornando a internação na UTIN um momento muito angustiante (COSTA; ARANTES; BRITO, 2010) e de intenso sofrimento para a família, caso não tenha disponível uma rede de apoio estruturada e um bom suporte social. Pode ser ainda uma experiência marcada pela falta de habilidade da família em acionar os recursos disponíveis para o enfrentamento das demandas decorrentes da doença e hospitalização do prematuro.

Aliado às mudanças familiares decorrentes da hospitalização na UTIN, destacam-se as alterações anatômicas e fisiológicas relacionadas ao período puerperal. Após o parto, a puérpera apresenta um estado de alteração emocional provisório, em decorrência de hormônios circulantes, especialmente a ocitocina, que é um potente estimulante vagal. Nesse período, há maior fragilidade psíquica (SARMENTO; SETÚBAL, 2003). Essas vivências repercutem também no componente psicoemocional e se somam à experiência vivenciada no dia a dia do cuidado intensivo, sobrecarregando a puérpera física e emocionalmente. Esse período representa não somente a celebração pela chegada do novo componente da família, mas também uma experiência marcada por profundas mudanças emocionais, que tornam a mulher mais emotiva e sensível, promovendo a desordem e o desequilíbrio (OLIVEIRA; QUIRINO; RODRIGUES, 2012).

Por isso, é primordial que os trabalhadores da saúde compreendam as vivências das puérperas e de seus familiares durante o processo de adoecimento e hospitalização do prematuro em cuidados intensivos, para então planejar um cuidado culturalmente flexível, baseado na colaboração e que valorize a presença da família como uma constante na vida do recém-nascido, considerando a proposta do Cuidado Centrado na Família (CCF) como uma ferramenta importante e parte da assistência. O CCF é uma forma de cuidado à criança hospitalizada na qual a família

é reconhecida como uma constante e unidade básica do seu cuidado. Assim, o foco desse modelo de assistência é atender, além das necessidades da criança, as necessidades dos membros de sua família (PINTO et al., 2010). Esse atendimento fundamenta-se nos seguintes elementos: o reconhecimento da família como uma constante na vida da criança; a colaboração entre pais e profissionais no cuidado de saúde da criança; o compartilhamento imparcial, completo e contínuo de informação com os pais sobre o cuidado do filho; o reconhecimento das forças da família, respeitando sua individualidade e maneira de cuidar; o encorajamento e apoio entre as famílias (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012).

Visando responder aos questionamentos “como as puérperas percebem as mudanças familiares decorrentes da hospitalização do RNPT na UTIN?” e “que estratégias são adotadas por elas e seus familiares para o enfrentamento destas mudanças?” é que foram propostos os seguintes objetivos: compreender a percepção materna sobre as mudanças familiares decorrentes da hospitalização do RNPT na UTIN e analisar as estratégias para o enfrentamento dessas mudanças.

Este estudo justifica-se pela necessidade da compreensão das alterações familiares decorrentes da hospitalização do RNPT na UTIN, na perspectiva do Cuidado Centrado na Família, sobretudo por considerar a escassez de estudos nacionais que abordem os recursos utilizados por elas no enfrentamento desse processo.

MÉTODO

Estudo de natureza descritiva, exploratória e qualitativa, realizado na UTIN de um hospital de grande porte da cidade de Feira de Santana na Bahia.

Participaram deste estudo dez mães de RNPT hospitalizados na UTIN do hospital em estudo, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para a escolha dessas mães foram utilizados os seguintes critérios: ser mãe de RNPT com mais de uma semana de hospitalização na UTIN; ser mãe de recém-nascido com idade gestacional menor que 36 semanas;

ser mãe de RNPT sem malformações congênitas. Esse número de entrevistadas decorreu da saturação teórica dos dados.

Os dados foram coletados de janeiro a abril de 2010, após a emissão de parecer favorável pelo Comitê de Ética na Pesquisa da Faculdade de Tecnologia e Ciências, *campus* de Salvador, Bahia, de número 01.310-2009.

Por razões éticas, as mães não foram identificadas pelos seus nomes, sendo assegurado o anonimato das entrevistadas por meio da utilização de códigos para a transcrição e divulgação da sua fala, respeitando a sua integridade intelectual, social e cultural, conforme a Resolução n. 196/96, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996). Dessa forma, foram utilizados os códigos E1 a E10, que representaram a ordem de realização das entrevistas.

Para a apreensão do material empírico, foi utilizada a técnica da entrevista, acreditando-se ser a melhor forma para atingir os objetivos propostos. Foi utilizada a entrevista semiestruturada, que combina perguntas fechadas (ou estruturadas) e abertas, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador. Durante a realização da entrevista, utilizou-se um roteiro com informações socio-demográficas sobre as puérperas e as seguintes questões norteadoras: Como foi/está sendo para a senhora e sua família a experiência de ter um bebê prematuro na UTIN? Vocês têm acesso livre à UTIN? Quem tem apoiado a senhora neste momento? A senhora poderia falar para mim sobre como é este apoio?

Para a análise dos dados empíricos, utilizou-se a Análise de Conteúdo (BARDIN, 2007). Assim, após a realização de cada uma das entrevistas, as falas das participantes foram transcritas na íntegra para então comporem o *corpus* empírico do estudo.

Após a transcrição, as entrevistas foram lidas de forma superficial, com o objetivo de aproximação com o conteúdo latente de cada fala das participantes. Em seguida, procedeu-se a leituras mais exaustivas, com o intuito de identificar as unidades de análise e possibilitar a elaboração

dos códigos que compuseram os temas expostos na próxima seção.

RESULTADOS

Os temas extraídos dos dados coletados – mudanças no funcionamento familiar, a família como um visitante esporádico, estratégias de apoio da família e espiritualidade/religiosidade materna – são discutidos a seguir.

Mudanças no funcionamento familiar

A experiência da doença e hospitalização do recém-nascido prematuro na UTIN foi marcada, conforme falas das puérperas entrevistadas, pela intensa modificação na rotina da família, perturbando o equilíbrio de seu funcionamento, em prol da permanência constante da genitora no ambiente hospitalar.

As tarefas diárias foram redirecionadas entre os membros da família e novos papéis passaram a ser desempenhados no espaço doméstico para manter a unidade e a integridade familiar durante a ausência da figura materna. “Mudou a nossa rotina. Minha mãe vem de manhã ficar comigo e depois vai para casa. Eu fico aqui o tempo todo e, só Deus sabe como andam meus filhos, pois eles ficam lá com a mais velha.” (E2). “Casa, marido, filhos fica tudo para trás durante a internação. O importante é meu filho estar bem; meu filho estando bem, está tudo bem.” (E3). “Abalou a rotina da minha família, pois eu tive que sair do meu emprego e ele [o marido] fica com as crianças em casa, mas está todo mundo esperando por ele. Eu não me vejo chegando em casa sem ele.” (E4). “Mudou totalmente a rotina da família. Nós precisamos estar mais perto, vivendo em função dele.” (E6).

A família como um visitante esporádico

A permanência materna é valorizada na rotina da unidade em estudo, mas alguns membros da família ampliada não têm acesso ao espaço da UTIN. Neste serviço hospitalar, a família é percebida como uma visitante, sendo, por isso,

concedido o direito de entrada no espaço do cuidado intensivo, além da mãe, ao pai e aos avós. Entretanto, esses membros do núcleo familiar possuem horários restritos para entrar no ambiente da UTIN, já que os pais têm permissão para entrar até às 19 horas. Para os avós é reservado um único dia da semana, que é a quarta-feira. “Na UTI tem o dia de visita certa para os avós, que é a quarta-feira... a mãe e o pai têm acesso livre. O pai só pode entrar até o início da noite. Depois, ele tem que sair.” (E1). “Minha família vem me ver, mas visitar ele, só quem pode é o pai e os avós, mais ninguém pode. Meus pais vêm aqui só na quarta de tarde, pois é quando eles deixam. Meu marido vem todos os dias de noite, mas ele fica até sete horas da noite.” (E4). “Posso entrar a qualquer hora, mas os outros da família não podem entrar. Os avós vão lá [na UTIN] um único dia da semana.” (E8). “Só que o meu marido não pode estar aqui todos os dias, porque ele trabalha. Aí vem no sábado e domingo. Eles [os familiares] estão vindo muito mais.” (E9).

Os achados deste estudo demonstram que a família, enquanto unidade, pode permanecer na UTIN somente em momentos preestabelecidos pelos profissionais da saúde. Percebe-se, nas falas das entrevistadas, que, no serviço em questão, a família não é considerada uma constante na vida do recém-nascido hospitalizado, conforme fundamentos do cuidado centrado na família, devido às restrições de horário e à escolha de quais membros do núcleo familiar terão o direito à visita do prematuro. Neste sentido, a participação da família no processo de hospitalização do recém-nascido não é considerada como uma unidade do cuidado local, mas é entendida como espectadora da atenção ofertada.

Estratégias de apoio da família

No cenário em estudo, a família ampliada, mesmo sendo afastada do processo de cuidado do RNPT, desenvolve e utiliza diversas estratégias para apoiar a puérpera durante a hospitalização.

Diante da impossibilidade de entrar na UTIN, a família oferece total apoio para a puérpera, por meio das visitas diárias, da utilização de palavras

de conforto, de grupos de oração e ligações telefônicas diárias para ela ou mesmo indiretamente pelo parceiro. Nessas ligações diretas ou indiretas, a família busca incentivar a puérpera por meio de mensagens de fé e de esperança, na tentativa de ajudá-la a enfrentar o processo de doença e hospitalização do RNPT. Outra estratégia apontada pela puérpera são as conversas com outras mulheres que já passaram pela mesma situação que elas, pois isso as conforta de alguma forma.

“Estou ouvindo as pessoas que já passaram pelo mesmo problema que eu e com a confiança que vou vencer essa batalha.” (E3).

“Olha graças a Deus que esse momento da minha vida eu não estou só, pois tenho um esposo maravilhoso que, desde o momento que aconteceu, ele está presente comigo, me dá força. Tem horas que eu tento me desabar, mas ele não; ele me dá força, pede que não quer me ver daquele jeito, que tem muita fé em Deus, que tudo vai dar certo e que ele está para o que precisar e que tem certeza que nós vamos vencer essa batalha e vamos levar nosso filho embora para casa bem e com saúde.” (E7).

“A minha família, ela não é da Bahia; minha família é do interior de São Paulo. Meus pais, apesar de não estarem vindo aqui, eles ligam direto para o meu esposo, para ter notícia, preocupados. Então, estamos assim naquela corrente, pedindo a Deus para tudo dar certo.” (E9).

“Minha família tem vivenciado esse momento toda hora ligando, me visitando, dando força, orando e mandando mensagens de fé e de esperança. É uma relação muito boa que eu tenho com minha família que completa com a família do pai.” (E10).

Espiritualidade/religiosidade materna

Notou-se, de forma marcante, a presença da espiritualidade/religiosidade materna como uma

fonte de consolo durante o período vulnerável da hospitalização do RNPT na UTIN, o que faz a puérpera vivenciar um movimento de busca por uma força superior, para amenizar o sofrimento causado pela hospitalização do filho. “Eu me sinto muito triste, tem dias que eu choro e tudo, mas peço muito a Deus. Estou indo para a igreja pedir a Deus para me libertar o mais ligeiro desse sofrimento. É isso.” (E1). “Estou vivenciando esse momento, pedindo forças a Deus, orando muito todos os dias aqui no hospital.” (E3). “Está todo mundo triste, porque agente nunca passou por isso. A situação está difícil, mas Deus ajude que vai melhorar, nem que seja aos pouquinhos, mas Deus ajude que melhore.” (E5). “Na vivência aqui na UTI é só você se apegando a Jesus mesmo, porque nós sabemos que tudo que ele precisa está recebendo. Então, só mesmo a graça de Deus para abençoar ele.” (E6). “É um sentimento assim de pura fé em Deus, porque é difícil. Nós planejamos, preparamos para ter uma gravidez tudo direitinho e no momento foi um susto. Mas meu sentimento agora está de esperança e fé [...] posso falar uma coisa só: fé todo dia, cada dia uma esperança nova.” (E7).

Ao vivenciar a situação de doença e hospitalização do filho, e diante das incertezas decorrentes da prematuridade e das dificuldades decorrentes, a puérpera busca na fé e na oração a esperança para o controle interno de suas emoções e para vivenciar melhor a experiência de ter um filho na UTIN, resultando em maior habilidade para se sentir confortável na situação.

DISCUSSÃO

O nascimento é o momento em que a família idealiza a criança que está por vir, sendo, quase sempre, motivo de alegria e satisfação. Entretanto, a realidade pode apresentar-se diferente da planejada, Ao se deparar com a hospitalização do recém-nascido que precisa de cuidados intensivos neonatais e diante da imprevisibilidade dos acontecimentos, a família vivencia o choque, o intenso sofrimento e sentimentos de insegurança, angústia, medo, profunda tristeza, de culpa pela situação do filho,

de vulnerabilidade, relacionados ao risco da perda do bebê (GIRARDON-PERLINI et al., 2012; TRONCHIN; TSUNECHIRO, 2006).

Tronchin e Tsunehiro (2006) afirmam, em suas conclusões, que seja qual for o motivo da internação, o desconhecimento do que está acontecendo e do que poderá vir a acontecer com o filho é algo que gera sofrimento e preocupação, tanto em relação ao presente quanto em relação ao futuro.

Reichert, Lins e Collet (2007) esclarecem que a internação do prematuro na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) promove desequilíbrio emocional da família, constituindo-se em uma situação de desespero e ao mesmo tempo de esperança para os pais. A família vivencia a desorganização emocional, o que pode contribuir para a ocorrência de conflitos, ansiedade e agravamento da sensação de culpa dos pais, dificultando sua compreensão de que é importante para o seu bebê que eles estejam presentes no processo de hospitalização.

A vida da família passa por profundas mudanças, alterando o equilíbrio do sistema familiar, pois a prioridade é a recuperação da saúde do filho hospitalizado. Todo o restante é deixado em segundo plano e o relacionamento entre os seus membros também é alterado. Assim, a família vivencia um movimento interno de reorganização de sua rotina diária, decorrente do acúmulo e da repercussão das demandas geradas pela hospitalização, reaproximando seus membros na tentativa de manter a unidade familiar, mesmo diante da distância física, solidificando-se como grupo familiar (MOLINA et al., 2009; OLIVEIRA et al., 2013).

Nessa reorganização, a puérpera precisa ficar no hospital para acompanhar a recuperação do prematuro e os demais membros da família têm sua rotina modificada. Os demais filhos, caso ela os possua, são cuidados pelos outros membros do grupo familiar, e são necessários ajustes em seus horários de trabalho para comparecerem diariamente no hospital. Nesse sentido, o acolhimento da família é fundamental dentro das experiências emocionais que venham a ocorrer nesse período, ao favorecer a aceitação do contexto e

minimizar o sofrimento de seus componentes. Para tanto, é importante que os trabalhadores da saúde, considerando a proposta do cuidado centrado na família como uma premissa para mudanças profundas nos cenários de prática clínica, acreditem que a família é um cliente em potencial. A possibilidade da presença e da participação da família na UTIN, de forma livre e espontânea, é um recurso que pode contribuir para o alívio do sofrimento. Representa também uma oportunidade para que eles dialoguem com os trabalhadores da saúde, obtenham informações e orientações e mantenham contato com o filho (GIRARDON-PERLINI et al., 2012). Este recurso é reconhecido como importante para as famílias, pois a possibilidade de entrar na UTIN potencializa o conhecimento das experiências de outras famílias, o desabafo de seus medos e angústias, bem como a vivência de alguns momentos de prazer e de relaxamento, esquecendo suas tristezas (GOMES; OLIVEIRA, 2012). Assim, a família precisa ser considerada como uma constante na vida do recém-nascido hospitalizado em cuidados intensivos e não como visitante do filho, para que, desta forma, as rígidas rotinas hospitalares de entrada das famílias possam ser modificadas, vislumbrando a inclusão de todos os membros do núcleo familiar como recurso importante na recuperação orgânica do recém-nascido e como fonte de apoio para os pais no enfrentamento do processo de doença e hospitalização.

Geralmente, o primeiro apoio vem dos parentes. Os familiares reorganizam-se de forma a poder ajudar. Este apoio consiste em subsidiar o familiar cuidador em todas as suas necessidades, principalmente emocional e psicológica, de modo que possa dedicar-se exclusivamente à criança, tornando-o mais confiante e seguro. Uma das estratégias utilizadas pelas famílias é a organização de um esquema de rodízio, para que sempre tenha alguém para oferecer suporte ao familiar que permanece no hospital ou mesmo por meio do recebimento de ligações telefônicas, diariamente, de parentes e colegas (GOMES et al., 2011; HAYAKAWA et al., 2010). Por isso, compartilhar com a família sua experiência faz com que o familiar cuidador tenha a

sensação de que não está sozinho no hospital. A visita de membros da família ampliada também se apresenta como a possibilidade de a família estabelecer um elo entre o mundo do hospital e o seu exterior. Nesse momento, o visitante traz notícias de casa para o familiar cuidador no hospital e leva informações acerca da criança para casa (GOMES et al., 2011).

Cada família pode fortalecer sua identidade como grupo social, superar suas fragilidades e vulnerabilidades, agindo e reagindo, lutando e enfrentando os desafios diários que a hospitalização da criança lhes impõe, na tentativa de restabelecer o seu ponto de equilíbrio perturbado pelas mudanças decorrentes do processo de doença do filho recém-nascido. Para algumas delas, as mudanças e situações vivenciadas nesse contexto, refletem sentimentos de solidariedade que acentuam os vínculos afetivos entre seus membros (GOMES; OLIVEIRA, 2012).

Outra estratégia utilizada pela família é a busca pela sua rede e apoio social. A rede social refere-se à dimensão estrutural ou institucional ligada a um indivíduo. O apoio social encontra-se na dimensão pessoal, sendo constituído por membros desta rede social efetivamente importante para as famílias. Assim, a rede social é uma teia de relações que liga os diversos indivíduos que possuem vínculos sociais, propiciando que os recursos de apoio fluam através desses vínculos (PEDRO; ROCHA; NASCIMENTO, 2008). As redes podem ser entendidas também como um sistema composto por vários objetos sociais, tais como pessoas, funções e situações que oferecem apoio instrumental e emocional à pessoa em suas diferentes necessidades. O apoio instrumental é entendido como ajuda financeira, divisão de responsabilidades em geral e fornecimento de informação ao indivíduo. O apoio emocional, por sua vez, refere-se à afeição, aprovação, simpatia e preocupação com o outro e também a ações que levam a um sentimento de pertença a determinado grupo (HAYAKAWA et al., 2010).

Na busca de estratégias que permitam a superação dos desafios decorrentes do processo de hospitalização do RNPT na UTIN, visando a reestruturação do núcleo familiar, as fontes de

apoio assumem condição primordial, com destaque para a família nuclear e a ampliada, além da religiosidade (OLIVEIRA et al., 2013).

Outra fonte de apoio é a espiritualidade que, por sua vez, independente da crença ou prática religiosa de cada ser humano, surge como um fator marcante na experiência de familiares que se encontram com algum ente querido hospitalizado. A presença da espiritualidade no dia a dia da internação é uma constante na vivência de famílias em UTIN. A fé em Deus apresenta-se associada à ideia de esperança, conforto, alívio para o enfrentamento de todo esse processo. A fé é referenciada como suporte para o enfrentamento da angústia decorrente da internação do recém-nascido na UTIN, enquanto Deus é sempre associado ao sentimento de força, segurança e conforto para a superação da situação de sofrimento e provação (OLIVEIRA, et al., 2013). A fé proporciona à família melhor controle interno de emoções, resultando em maior habilidade para se sentir confortável na situação de vulnerabilidade, enquanto a esperança apresenta-se como um sustentáculo que mantém a família e a fortalece emocionalmente (GOMES et al., 2011). A fé, a religião e/ou a espiritualidade são alternativas que podem oferecer apoio para a família, dando-lhe esperança para a cura do filho doente, servindo de consolo e ajuda para conviver com o momento de crise decorrente do processo de hospitalização. Esses elementos impulsionam e encorajam os pais no enfrentamento da doença do RNPT (HAYAKAWA et al., 2010; SANTOS et al., 2012).

Nobrega et al. (2010) entendem que a família, ao se sentir impotente diante da melhora da saúde do filho, recorre às suas crenças e fé, esperando acontecer um milagre em suas vidas. Esses são mecanismos de enfrentamento encontrados para evitar um desequilíbrio físico e mental mais intenso, já que podem oferecer possibilidades para o sentido da vida, fazer e dar respostas para questões existenciais que surgem em face da doença e do sofrimento. Questões espirituais surgem com o sofrimento e os membros da família tentam encontrar algum sentido para poderem viver diante das demandas que lhes são impostas (MCLEOD; WRIGHT, 2008).

Sendo assim, é preciso sensibilizar os profissionais quanto à importância da família na vida da criança, principalmente em momentos de crise, como o da hospitalização. Este é o primeiro passo para que haja uma mudança de comportamento e uma melhor aceitação da família dentro dessas unidades, não como uma imposição da lei, mas sim como uma necessidade sentida com base na revisão de conceitos, valores e atitudes (MOLINA et al., 2009). Para tal, são necessárias reformulações no processo de trabalho e nas relações estabelecidas no contexto do cuidado intensivo, que tem priorizado a atenção ao corpo doente em detrimento de promover reajustes no funcionamento familiar, promovendo o estabelecimento de sua unidade.

Deste modo, consideramos importante empoderar os trabalhadores da saúde com fundamentos para o estabelecimento de uma prática avançada com famílias, entendida como um encontro da enfermagem com as necessidades cognitivas, afetivas e comportamentais da unidade familiar, identificadas em espaços de conversação terapêutica visando o CCF.

CONCLUSÃO

É necessária a implementação da filosofia do Cuidado Centrado na Família nas unidades neonatais, para que o conceito de família seja ampliado e incorporado no cotidiano desses setores hospitalares, estendendo o cuidado para os demais membros da família do prematuro e considerando-a como unidade de cuidado. Esta seria uma estratégia para reduzir os impactos do processo de hospitalização do prematuro sobre a mãe acompanhante.

Concluiu-se que as mães investigadas neste estudo percebem a alteração na rotina familiar por meio dos ajustes dos pais e avós e revezamento no cuidado às crianças que ficaram em casa, servindo como rede de apoio, com palavras de incentivo e força para elas durante a estadia no hospital. Esta rede de apoio familiar e a religiosidade/espiritualidade têm sido usadas como estratégias de enfrentamento. A equipe de saúde não foi referenciada como rede de apoio.

Assim, acredita-se que os dados deste estudo poderão possibilitar aos trabalhadores da saúde, sensibilizados com o “pensar a família”, subsídios para a utilização de intervenções baseadas nas necessidades de reajustes cognitivos, afetivos e comportamentais das famílias, como recursos para ajudá-las a fortalecer sua rede e apoio sociais, bem como suas forças e alianças.

REFERÊNCIAS

- BARBOSA, Maria Angélica M.; BALIEIRO, Maria Magda F.G.; PETTENGILL, Myriam Aparecida M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e a sua família: uma análise reflexiva. *Texto contexto Enferm.*, Florianópolis, v. 21, n. 1, p.194-199, jan./mar. 2012.
- BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2007.
- BRASIL. Ministério Nacional da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução* n. 196/96, de 10 de outubro de 1996. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Bioética*, Brasília, v. 4, n. 2, p. 15-25, 1996.
- COSTA, Maria Cristina G.; ARANTES, Mariana Q.; BRITO, Michely Dayane C. A UTI neonatal sob a ótica das mães. *Rev. eletr. Enferm.*, Goiânia, v. 12, n. 4, p. 1-7, out./dez. 2010. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n4/v12n4a15.htm>>. Acesso em: 2 maio 2013.
- GIRARDON-PERLINI, Nara Marilene O. et al. Percepções e sentimentos da família na interação com a equipe de enfermagem na UTI neonatal. *Ciênc. cuid. saúde*, Maringá, v. 11, n. 1, p. 26-34, 2012.
- GOMES, Giovana C. et al. O apoio social ao familiar cuidador durante a internação hospitalar da criança. *Rev. Enferm. UERJ*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 64-69, 2011.
- GOMES, Giovana C.; OLIVEIRA, Pâmela K. Vivências da família no hospital durante a internação da criança. *Rev. gaúcha Enferm.*, Porto Alegre, v. 33, n. 4, p. 165-171, 2012.
- HAYAKAWA, Liliane Y. et al. Rede social de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev. bras. Enferm.*, Brasília, v. 63, n. 3, p. 440-445, 2010.
- MCLEOD, Deborah L.; WRIGHT, Lorraine M. Living the as-yet unanswered: spiritual care practices in family systems nursing. *J. Fam. Nurs.*, Pennsylvania, EUA, v. 14, n. 1, p. 118-141, 2008.
- MOLINA, Rosemeire Cristina M. et al. A percepção da família sobre sua presença em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal. *Rev. esc. Enferm. USP*, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 630-638, 2009.
- NÓBREGA, Vanessa M. et al. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Rev. eletr. Enferm.*, Goiânia, v. 12, n. 3, p. 431-440, 2010. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a03.htm>>. Acesso em: 21 fev. 2013.
- OLIVEIRA, Juliana F.B.; QUIRINO, Glauberto S.; RODRIGUES, Dafne P. Percepção das puérperas quanto aos cuidados prestados pela equipe de saúde no puerpério. *Rev. Rene*, Fortaleza, v. 13, n. 1, p. 74-84, 2012.
- OLIVEIRA, Kézia et al. Vivências de familiares no processo de nascimento e internação de seus filhos em UTI Neonatal. *Esc. Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 46-53, 2013.
- PEDRO, Iara Cristina S.; ROCHA, Semiramis M.M.; NASCIMENTO, Lucila C. Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. *Rev. Latino-am. Enferm.*, Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, p. 324-327, 2008.
- PINTO, Júlia P. et al. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. *Rev. bras. Enferm.*, Brasília, v. 63, n. 1, p. 132-135, 2010.
- REICHERT, Altamira P.S.; LINS, Rilávia Nayara P.; COLLET, Neusa. Humanização do cuidado da UTI Neonatal. *Rev. eletr. Enferm.*, Goiânia, v. 9, n. 1, p. 1-13, 2007. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n1/pdf/v9n1a16.pdf>>. Acesso em: 28 maio 2011.
- SANTOS, Luciano M. et al. Social network and support for parents of premature infants hospitalized in the intensive care unit neonatal. *Rev. pesquisa cuid. fundam.*, Rio de Janeiro, v. 4, n. 4, p. 2789-2796, 2012. Disponível em: <<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1807>>. Acesso em: 21 fev. 2013.
- SARMENTO, Regina; SETÚBAL, Maria Silvia V. Abordagem psicológica em obstetrícia: aspectos emocionais da gravidez, parto e puerpério. *Rev. ciênc. médicas*, Campinas, v. 12, n. 3, p. 261-268, 2003.
- TRONCHIN, Daisy Maria R.; TSUNECHIRO, Maria Alice. Cuidar e o conviver com o filho prematuro: a experiência do pai. *Rev. Latino-am. Enferm.*, Ribeirão Preto, v. 14, n. 1, p. 93-101, 2006.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Born too soon: the global action report on preterm birth*. Geneva, 2012.

Submetido: 2/10/2013

Aceito: 2/12/2013