

VIRGÍNIA BUARQUE CORDEIRO CABRAL

*Grupo de apoio para os pais
de neonatos de risco: abordagem
transdisciplinar com a família na
Unidade de Terapia Intensiva Neonatal*



Recife
2005

VIRGÍNIA BUARQUE CORDEIRO CABRAL

***Grupo de apoio para os pais de neonatos
de risco: abordagem
transdisciplinar com a família na
Unidade de Terapia Intensiva Neonatal***

Dissertação apresentada ao Colegiado do Curso de Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente do Departamento Materno Infantil do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, para obtenção do grau de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientadora:

Prof^a Dra. Marília de Carvalho Lima

CO-Orientador:

Prof. Dr. Russel Parry Scott



**RECIFE
2005**

Cabral, Virgínia Buarque Cordeiro

Grupo de apoio para os pais de neonatos de risco : abordagem transdisciplinar com a família na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal / Virgínia Buarque Cordeiro Cabral . – Recife : O Autor, 2005.

155 folhas : il., tab., quadros, fig.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco. CCS. Saúde da Criança e do Adolescente, 2005.

Inclui bibliografia e anexos.

1. Neonatologia – Cuidado neonatal – Família. 2. Recém-nascido de risco – Prematuridade – Doenças e morte. 3. Nascimento e hospitalização – Estressores familiares – Fontes de estresse. 4. Apoio à família – Grupo de apoio – Equipe transdisciplinar . I. Título.

**612.48
618.9201**

**CDU (2.ed.)
CDD (22.ed.)**

**UFPE
BC2005-507**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
REITOR

Prof. Dr. Amaro Henrique Pessoa Lins

VICE-REITOR

Prof. Dr. Gilson Edmar Gonçalves e Silva

PRÓ-REITOR DA PÓS-GRADUAÇÃO

Prof. Dr. Celso Pinto de Melo

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

DIRETOR

Prof. Dr. José Thadeu Pinheiro

COORDENADOR DA COMISSÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO DO CCS

Profa. Dra. Gisélia Alves Pontes da Silva

DEPARTAMENTO MATERNO INFANTIL

CHEFE

Prof. Salvio Freire

CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

COLEGIADO

Profa. Dra. Marília de Carvalho Lima (Coordenadora)
Profa. Dra. Sônia Bechara Coutinho (Vice-Coordenadora)
Profa. Dra. Gisélia Alves Pontes da Silva
Profa. Dra. Emília Pessoa Perez
Prof. Dr. Pedro Israel Cabral de Lira
Prof. Dr. Ricardo Arraes de Alencar Ximenes
Profa. Dra. Mônica Maria Osório de Cerqueira
Prof. Dr. Emanuel Savio Cavalcanti Sarinho
Profa. Dra. Sílvia Wanick Sarinho
Profa. Dra. Maria Clara Albuquerque
Profa. Dra. Sophie Helena Eickmann
Profa. Dra. Ana Cláudia Vasconcelos Martins de Souza Lima
Prof. Dr. Alcides da Silva Diniz
Profa. Dra. Luciane Soares de Lima
Profa. Dra. Maria Gorete Lucena de Vasconcelos
Nilton César Nogueira dos Santos (Representante discente)

SECRETARIA

Paulo Sergio Oliveira do Nascimento

Título:

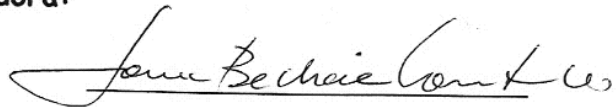
Grupo de apoio para os pais de neonatos de risco: abordagem transdisciplinar com a família na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

Nome: Virgínia Buarque Cordeiro Cabral

Tese aprovada em: 28 / 02 / 05

Membros da Banca Examinadora:

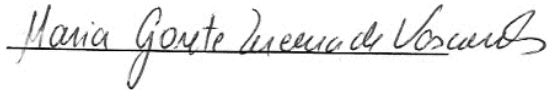
- Sônia Bechara Coutinho



- Heloisa Maria Mendonça de Moraes



- Maria Gorete Lucena de Vasconcelos



**Recife
2005**

Dedicatória

"Ao refletir sobre minha própria vida, me dou conta de que os momentos de maior bem-estar e consolo foram os momentos em que alguém me disse: não te posso tirar a dor, não tenho solução para o teu problema; porém, posso prometer-te que não te deixarei sozinho e te ajudarei até aonde puder e da melhor maneira possível".

Henri Nouwen

A Prim, Diogo, Camila e Daniel, minha família, com amor e gratidão pela compreensão, carinho, cuidado, presença e incansável apoio, essenciais à minha vida.

Agradecimentos

A Marília de Carvalho Lima e Russel Parry Scott mais que orientadores, amigos presentes em todas as horas durante a elaboração deste trabalho.

Aos pais e familiares dos recém-nascidos que participaram desta pesquisa, compartilhando momentos difíceis de suas vidas.

A equipe interdisciplinar da UTI neonatal do Hospital Prontolinda: Amenáide Teixeira, Edilene Pinho, Gilene Cunha e Tânia Pessoa, pela dedicação, comprometimento e entusiasmo com que desenvolveram as atividades do grupo de apoio para os pais.

Ao Hospital Prontolinda pela confiança, incentivo e apoio indispensáveis para a realização das atividades do grupo de apoio para os pais na UTIN.

A todos os profissionais de saúde da UTIN do Hospital Prontolinda pela qualidade do trabalho desenvolvido junto aos recém-nascidos e pelo acolhimento aos pais e familiares.

A Maria Gorete Lucena de Vasconcelos pela leitura cuidadosa e sugestões valiosas na confecção deste texto.

Aos professores e colegas do Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente pelo incentivo e colaboração durante a trajetória do curso.

A Paulo Sérgio Oliveira do Nascimento pelo senso estético e competência na edição final da dissertação.

A todos os amigos, que de alguma forma me apoiaram e contribuíram para realização deste trabalho.

Sumário

	p.
LISTA DE FIGURAS, QUADROS E TABELAS	11
RESUMO	13
ABSTRACT	14
1 - INTRODUÇÃO	15
2 – DELIMITANDO O OBJETO DE ESTUDO	21
2.1 As repercussões do nascimento e da hospitalização do recém-nascido de risco para os pais e familiares	22
2.2 Estratégias de apoio à família dos recém-nascidos de risco	46
2.3 Objetivos	57
3 – QUADRO TEÓRICO-CONCEITUAL	58
4 – TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	69
4.1 Princípios	70
4.2 O local do estudo	72
4.3 Técnicas de investigação	74
4.4 Análise e Interpretação dos dados	79
4.5 Aspectos Éticos	82
5 – A ENTRADA NO CAMPO	83
6 – O GRUPO DE APOIO PARA OS PAIS NA UTI NEONATAL	88
6.1 Funcionamento do grupo de apoio para os pais, adesão e participação dos pais e familiares às reuniões	89

	p.
6.2 Significado do grupo de apoio para os pais vivenciando o nascimento e a hospitalização de seu filho na UTIN	106
6.2.1. Valor Informativo	109
6.2.2. Valor Emocional	110
6.2.3. Valor de Capacitação	112
6.2.4. Valor de Fortalecimento	113
6.3 O significado do grupo de apoio na interação dos pais com os profissionais de saúde da UTIN	114
 7 O GRUPO DE APOIO PARA OS PAIS: UMA ABORDAGEM TRANSDISCIPLINAR COM A FAMÍLIA NA UTIN	 118
 8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	 132
 9 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	 136
 10 ANEXOS	 157

Lista de Figuras, Quadros e Tabelas

FIGURAS

p.

Figura - 1	Modelo conceitual das Repercussões do Nascimento e da Hospitalização do recém-nascido de risco para os pais e familiares. Adaptado de Miles e Holditch-Davis (1997).....	30
Figura - 2	Evolução do Modelo de Intervenção na UTIN	59
Figura - 3	Interação dos componentes da crise do nascimento do recém-nascido de risco. Adaptado de Bealton (1984).	60
Figura - 4	Principais Componentes do Cuidado Centrado na Família .	62
Figura - 5	Modelo do grupo de apoio para os pais de neonatos de risco	130

QUADROS

Quadro - 1	Perfil da equipe central interdisciplinar do grupo de apoio para os pais.	90
Quadro - 2	Temas abordados nas reuniões do grupo de apoio para os pais e os profissionais responsáveis.	92
Quadro - 3	Caracterização dos voluntários do “apoio pais-para-pais”.	97
Quadro - 4	Resumo das reuniões do grupo de apoio para os pais no período de janeiro a junho de 2004.	104

TABELAS

Tabela - 1	Características dos pais e familiares participantes do grupo de apoio para os pais da UTIN do Hospital Prontolinda, 2004.	106
Tabela - 2	Características dos recém-nascidos da UTIN do Hospital Prontolinda cujos pais participaram do grupo de apoio, 2004 ...	107
Tabela - 3	Perfil dos profissionais de saúde da UTIN do Hospital Prontolinda, 2004.	108

Resumo

As estratégias de intervenção que visam o apoio à família, vivenciando o nascimento e a hospitalização dos seus filhos na UTI neonatal (UTIN) são indispensáveis, ampliando e humanizando o cuidado neonatal. Assim sendo, o presente estudo teve como objetivo investigar o significado do grupo de apoio para os pais de neonatos de risco, descrevendo o seu funcionamento, a adesão e a participação dos pais e familiares às reuniões e interpretando o significado dessa abordagem na interação dos pais com os profissionais de saúde da UTIN. Utilizou-se a abordagem qualitativa no delineamento de uma pesquisa-ação. O estudo foi realizado na Unidade Neonatal do Hospital Prontolinda, em Pernambuco. A coleta de dados foi realizada através da observação e de entrevistas gravadas com treze mães, cinco pais, duas avós e dezesseis profissionais de saúde. As falas foram submetidas à análise de conteúdo, modalidade temática. No período de janeiro a junho de 2004, foram realizadas 25 reuniões do grupo de apoio para os pais, com 134 sujeitos participantes, entre mães, pais, avós, e outros familiares. A análise dos resultados evidenciou que o grupo de apoio para os pais de neonatos de risco proporcionou informação, apoio emocional e fortalecimento aos pais e familiares para vivenciar o nascimento e a hospitalização do filho na UTIN, além de capacitá-los para assumir os cuidados com o recém-nascido. Paralelamente, houve crescimento interpessoal mútuo na interação entre pais-familiares-equipe de profissionais da UTIN. Conclui-se que intervenções desta natureza representam uma prioridade na abordagem com a família na UTIN.

Palavras-chave: Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, recém-nascido, prematuridade, grupos de apoio, família.

Abstract

Intervention strategies which look to support families, coping with the birth and hospitalization of their children in the neonatal intensive care unit (NICU) are indispensable, amplifying and humanizing neonatal care. Moreover, the present study had the objective of investigating the importance of support groups for parents of risk newborns, describing the functionality of these groups, the joining and participation of parents and families to the meetings and to understand the meaning of this confrontation in the interaction between parents and NICU health professionals. This study used qualitative confrontation in the direction of an action-research. The study took place in the Neonatal Unit of Prontolinda Hospital in the state of Pernambuco. The information was collected through observation and interviews recorded of thirteen mothers, five fathers, two grandmothers and sixteen health professionals. The interviews were submitted to content and thematic model analysis. In the period of January to June of 2004, 25 support group meetings for parents were held, with 134 participant subjects, among them were mothers, fathers, grandparents and other family members. The analysis of the results showed that the support group for parents of risk newborns balanced information, emotional support and strengthening of the parents and family to cope with the birth and hospitalization of a child in the NICU, besides capacitating them to assume the care for the newborn. In parallel, there was mutual interpersonal growth of the interaction between parents-families-team of NICU professionals. This concludes that intervention of this nature represents a priority in the confrontation with the family at the NICU.

Keywords: Neonatal Intensive Care Unit, newborn, premature, support groups, family.

1 - INTRODUÇÃO

1 - Introdução

Nos últimos trinta anos, o avanço tecnológico vem contribuindo para a ocorrência de grandes mudanças na assistência neonatal. A incorporação, cada vez maior, de novas tecnologias, o atendimento de neonatos cada vez mais imaturos, a necessidade da atuação de diferentes categorias profissionais, e a presença cada vez mais freqüente dos pais e familiares, fazem com que homens e máquinas, profissionais e famílias, convivam e se relacionem no ambiente da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN).

A assistência neonatal passou por transformações através dos tempos, e o papel dos pais dos neonatos sofreu modificações consideráveis nas quatro últimas décadas, em especial a partir dos anos 90, devido à maior possibilidade de inseri-los extensivamente no cuidado do filho hospitalizado na UTIN.

Neste contexto, considera-se o papel fundamental que a equipe de profissionais da UTIN desempenha no convívio cotidiano com os recém-nascidos, seus pais e familiares, na perspectiva de proporcionar uma assistência humanizada, de modo que, ao manter um contato permanente com estes, cria possibilidades para implementar medidas facilitadoras da interação pais-filho, para o relacionamento da família com a equipe de profissionais e para sua inserção no cuidado do filho hospitalizado.

Essas medidas são primordiais na assistência aos pais e familiares, no entanto, as relações que se estabelecem entre eles e a equipe de profissionais da UTIN são complexas, envolvendo aspectos biológicos, sociais e subjetivos. Gomes (1999) recomenda que o relacionamento entre estes profissionais e a família seja um

encontro de subjetividade, capaz de fazer emergir novas compreensões e interpretações que contribuirão para o sucesso terapêutico, e conseqüentemente, para a redução da crise ocorrida durante a hospitalização do recém-nascido. Considera necessário ampliar o acesso e a participação dos pais e familiares nas UTIN, contemplando o contexto social e familiar de cada neonato com uma assistência integral e humanizada.

A inserção dos pais e familiares dos recém-nascidos como parte integrante da assistência neonatal é ainda um processo em construção em muitas UTIN. Desta forma, a equipe de profissionais da UTIN deve buscar alternativas para conciliar o atendimento das necessidades biológicas do neonato com as psicossociais que, por sua vez, contemplam a família, que também necessita de cuidados face aos eventos que está vivenciando.

Ao longo da trajetória percorrida durante a atuação profissional como neonatologista, tenho acompanhado as transformações ocorridas na assistência neonatal, nos últimos 20 anos, sendo possível refletir sobre as repercussões, para os pais e familiares, do nascimento e da hospitalização do recém-nascido de risco e de que maneira esta família deveria ser abordada, no sentido de promover uma melhor adaptação nesta fase crítica vivenciada pelo neonato-pais-familiares e compartilhada com a equipe de profissionais da UTIN.

Atualmente, os pais têm acesso livre para “visitar” o filho internado na UTIN. Entretanto, a forma como está organizado o processo de trabalho nas Unidades Neonatais não incorpora a família na assistência prestada. No cotidiano do trabalho, são mais enfatizados os aspectos biológicos e os procedimentos técnicos realizados com o recém-nascido, em detrimento de um cuidado mais integral que deveria ser prestado ao neonato e sua família.

A família passou a estar presente ao lado do recém-nascido, na UTIN, porém em poucos momentos ela é o foco de atenção da equipe de profissionais, pois, geralmente, o trabalho está centrado no neonato. Na prática, as ações, por parte da equipe de profissionais, para facilitar a inserção da família na unidade neonatal, capacitá-la para cuidar do recém-nascido ou mesmo a preocupação com

as necessidades que ela enfrenta no processo de vivenciar o nascimento e a hospitalização do filho estão mais na dependência da sensibilidade de alguns profissionais que de uma filosofia do próprio serviço. A adaptação ao nascimento e à hospitalização do recém-nascido na UTIN ocorre, muitas vezes, às custas do sofrimento e dos recursos próprios de cada família. Cada neonato internado na UTIN tem uma família que também precisa de cuidados. Cada família tem suas necessidades individuais, que só poderão ser conhecidas se a equipe de profissionais da UTIN ampliar sua escuta, visando uma atenção mais humanizada.

A assistência neonatal centrada na família é um novo caminho, que busca atender às necessidades globais do “ser que se cuida”, respeitando-o em sua individualidade e integralidade, como ser social e não apenas como um corpo biológico.

A escolha deste tema para a dissertação de mestrado advém da experiência acumulada por alguns anos na prática docente-assistencial em neonatologia, da aproximação com os referenciais teóricos sobre a assistência ao recém-nascido e da interlocução com os pais e familiares, ao vivenciarem o nascimento e a hospitalização do filho na UTIN.

Desta forma, muitas perguntas têm surgido, a partir do trabalho em UTIN e das relações que se estabelecem entre pais, familiares e a equipe de profissionais. Para que se possa ter um ambiente, na UTIN, facilitador do fortalecimento de vínculos pais-filho e da recuperação do recém-nascido é fundamental que se conheça como estas relações se estabelecem.

Na Unidade Neonatal do Hospital Prontolinda, local em que o estudo foi realizado e cuja assistência neonatal é coordenada pela autora da pesquisa, a filosofia de trabalho está voltada para a inserção da família nesta assistência, através da atuação de um do grupo de apoio para os pais dos neonatos da UTIN.

O cuidado centrado na família é um processo que está em construção, pois demanda mudanças na filosofia de trabalho, sensibilização e instrumentalização dos sujeitos envolvidos. Constitui uma abordagem da assistência que se contrapõe à

fragmentação, ao biologicismo e às práticas tradicionais focalizadas no profissional, contemplando, por outro lado, os direitos de cidadania e a parceria entre neonatos, pais, membros da família e fornecedores de cuidados à saúde; possibilita, inclusive, dar um salto de qualidade, através da implementação de formas mais cooperativas de convivência humana no ambiente hospitalar.

Nesse contexto de transformação, a proposta do estudo surgiu da necessidade de aprofundar os conhecimentos acerca das estratégias que promovam o apoio à família do recém-nascido de risco, particularmente dos grupos de apoio. Desta forma, propõe-se investigar o significado do grupo de apoio para os pais dos neonatos assistidos na UTIN.

Para facilitar a compreensão acerca da construção do estudo, o item dois apresenta uma revisão da literatura, incluindo as repercussões do nascimento e da hospitalização do neonato de risco para os pais e familiares e as estratégias de apoio direcionadas à família, com ênfase no grupo de apoio para os pais destes recém-nascidos. Finalizando, são apresentados os objetivos do estudo.

A terceira parte refere-se ao quadro teórico-conceitual, abordando os conceitos essenciais ao estudo. Na trajetória metodológica, item quatro, são apresentados os princípios utilizados, o local do estudo, as técnicas de investigação, a análise e interpretação dos dados empíricos, como também os aspectos éticos da pesquisa. A quinta parte tece considerações sobre a entrada no campo, bem como as dificuldades encontradas para a realização do estudo.

O entendimento do que significa o grupo de apoio, por parte dos pais e familiares dos neonatos de risco, através da descrição de seu funcionamento, da adesão e participação nas reuniões, do significado na interação pais-familiares-equipe de profissionais da UTIN, constitui o assunto abordado na sexta parte.

No item sete são discutidos os achados do estudo, articulando-os com pesquisas correlatas e ampliando o conhecimento sobre o tema estudado. Nas considerações finais, parte oito, são apresentadas algumas recomendações pertinentes ao estudo.

Ao longo da trajetória deste estudo, os diversos sujeitos envolvidos auxiliaram a pesquisadora a configurar o objeto de investigação, discutir a temática, e analisar os dados, confirmando desta forma a amplitude e a natureza coletiva desta pesquisa.

2 - DELIMITANDO O OBJETO DE ESTUDO



2 – Delimitando o objeto do estudo

Para delimitação do objeto de estudo, foram abordadas as questões que se seguem: as repercussões do nascimento e da hospitalização do recém-nascido de risco para os pais e familiares e as estratégias de apoio direcionadas à família, com base na revisão da literatura.

2.1 As repercussões do nascimento e da hospitalização do recém-nascido de risco para os pais e familiares

O nascimento constitui um evento biológico impregnado de valores e crenças culturais, um momento ímpar na vida das famílias. Não existe, no ciclo familiar, estágio algum que cause mudança mais profunda ou que provoque um desafio maior, para as famílias, do que a chegada de um recém-nascido, segundo afirma Bradt (2001), referindo-se ao nascimento de um filho saudável.

O período de gestação permite não apenas a construção de um ser, como também a representação antecipatória de como será este recém-nascido. Os pais realizam ensaios desta construção, através do "filho imaginário", conforme descrevem Klaus e Kennel (1993). O nascimento de um filho prematuro ou com o peso abaixo do esperado, reflete negativamente na representação de um filho sadio e normal, gerando um campo de luta para a reconstrução dessa imagem antecipada.

A utilização de classificações para o recém-nascido, segundo a idade gestacional e o peso ao nascer, são importantes, pois diferenciam-no quanto à sua evolução, ao risco de adoecer e morrer. Assim, a prematuridade é definida como idade gestacional menor que 37 semanas e o baixo peso ao nascer inclui neonatos com peso menor que 2500g (WHO, 1980; 1984).

O centro Latino Americano de Perinatologia (CLAP) da Organização Panamericana de Saúde (OPAS) e da Organização Mundial de Saúde (OMS) conceitua risco como a probabilidade de ocorrência de um resultado desfavorável, de um dano ou de um fenômeno indesejado. Considera, ainda como fator de risco toda característica ou circunstância que aumenta a probabilidade de ocorrência do fato indesejado (ROUQUAYROL, 1994).

Neste contexto, entende-se como recém-nascido de risco aquele que tenha maior chance de morrer durante ou logo após o parto ou que apresente um problema congênito ou perinatal (período que vai da vigésima segunda semana de gestação até o sétimo dia de vida) que necessite de intervenção imediata (KENNER, 2001). O risco no período neonatal está diretamente ligado ao menor peso ao nascer, à menor idade gestacional, ao comprometimento da vitalidade e das condições de saúde dos recém-nascidos.

O nascimento e a hospitalização de um recém-nascido de risco é emocionalmente estressante para os pais, além de interromper o curso natural dos eventos associados ao nascimento. O filho nascido é doente, necessita de cuidados intensivos, pode desenvolver danos permanentes e, inclusive, vir a falecer.

Apesar da evolução clínica de cada recém-nascido ser diferente, da mesma forma a reação dos pais diferirá até certo ponto. Entretanto, todas as famílias experimentam uma situação de crise, quando do nascimento de um filho prematuro ou criticamente enfermo. Caplan et al. (1965) definem crise como um período de desequilíbrio e desajuste emocional subjetivo, precipitado por uma circunstância ou sobrecarga inexorável à qual um indivíduo se encontra temporariamente incapacitado de responder adequadamente. Durante este período, a resposta emocional dos pais inclui sentimentos de desamparo, medo, raiva, vergonha,

ansiedade, depressão, senso de fracasso, perda de controle, de auto-segurança e de auto-estima. Estes sentimentos são compartilhados entre os familiares, especialmente pelos pais e os avós (BLACKBURN; LOWEN, 1986; PEDERSON et al., 1987; STEEL, 1987; BROOTEN et al., 1988; AFFLECK; TENNER; ROWE, 1991; MILES; CARLSON; FUNK, 1996; MILES; HOLDITCH-DAVIS, 1997; YOUNGER; KENDALL; PICKLE, 1997; STADE; FITCH; REMUS, 1999; HOLDITCH-DAVIS; MILES, 2000).

Na literatura, vários pesquisadores têm constatado respostas emocionais indicativas de estresse, com depressão e ansiedade nos pais de recém-nascidos prematuros e as evidências sugerem que o estresse tem efeitos prejudiciais em muitos aspectos do funcionamento da família (PEDERSON et al., 1987; GENNARO, 1988; MILES, 1989; CASTELL, 1990; GENNARO; YORK; BROOTEN, 1990; AFFLECK; TENNER, 1991; AFFONSO; HURST; MAYBERRY, 1992; MILES; FUNK; KASPER, 1992; CATLETT; MILES; HOLDITCH-DAVIS, 1994; BALDINI; KREBS, 2000).

Com o decorrer da internação do recém-nascido, o cotidiano da família passa por várias transformações que, segundo Gomes (1999), vão desde mudanças comportamentais, com alterações no padrão do sono, hábito alimentar, humor e dificuldades de se concentrar, até alterações no relacionamento familiar (desentendimentos e mútua culpabilização entre o casal), com prejuízo no desempenho de papéis e atribuições familiares. As alterações podem se estender até as atividades profissionais dos pais.

Para Kato (1994), quando a família interpreta a doença como uma ameaça, sentirá angústia e ansiedade; no entanto, se a considera um desafio, junto com a esperança, estes dois sentimentos, desafio e esperança, constituirão estímulos motivadores para a busca de alternativas visando ultrapassar as dificuldades e poderão até mesmo propiciar o crescimento da família.

A cotidianidade vivenciada pela família sinaliza um processo alterado, que pode culminar com a reaproximação do casal e dos familiares ou, ao contrário, gerar conflitos e desagregação entre eles (GOMES, 1999). Separações e divórcios

são freqüentes em decorrência do luto bloqueado e não resolvido (BALDINI; KREBS, 1998).

A prematuridade e o baixo peso ao nascer repercutem, sobremaneira, nas reações psicológicas dos pais, de modo que a chegada de um neonato pesando menos de 500g constitui um choque extremo para a família. Os sonhos de um nascimento saudável e alegre são perdidos, sendo substituídos pelo medo em relação à sobrevivência do filho e seu desenvolvimento futuro. O senso de aflição e perda são tão intensos, que freqüentemente a família tem grande dificuldade para enfrentar a situação (LINDSAY et al., 1993; MEYER et al., 1995; SINGER et al., 1996). Para Klaus e Kennell (2000), o processo vivido pela família pode ser desgastante e desafiador.

Kenner (2001) relata que, após o nascimento de um recém-nascido de risco, a família experimenta a perda do filho perfeito dos seus sonhos. A reação de pesar resultante desta perda passa por vários estágios:

- **Negação:** neste primeiro estágio, os pais negam a realidade ou a gravidade da condição do filho, guardando a esperança de que ele possa melhorar. Deste modo, os pais se protegem para encarar e enfrentar a situação.
- **Raiva:** conscientes da situação, os pais atingem o estágio de raiva, que pode tomar a forma de ressentimento, amargura, culpa ou inveja, atribuindo a alguém ou a alguma coisa a responsabilidade pela condição da criança. Podem dirigir sua raiva para o mundo exterior ou internalizar seus sentimentos, tornando-se deprimidos e oprimidos pela culpa da condição do filho.
- **Negociação:** envolve crenças religiosas ou o desejo de tentar novas formas de terapêutica médica.
- **Depressão:** neste estágio predominam sentimentos de desesperança, impotência ou desespero. Alguns traduzem seus sentimentos em palavras; outros não se comunicam e desejam ficar a sós; outros negligenciam a sua aparência. Este estágio representa um avanço real em direção à aceitação, desde que não se prolongue por muito tempo.
- **Aceitação:** pode levar meses ou até anos para ser atingida. É marcada pelo reatamento da atividade normal cotidiana e pela diminuição da

preocupação com a perda. Dependendo da condição do filho, os pais necessitam de adaptação e enfrentamento.

Os mecanismos de enfrentamento que podem ser utilizados pelos pais para lidar com a tristeza e a preocupação com o recém-nascido de risco são descritos a seguir: A negação, a raiva e a culpa, estágios de pesar, são três mecanismos de enfrentamento. O afastamento é uma manifestação de depressão, representando o quarto mecanismo. Por fim, a intelectualização, quinto método de enfrentamento, se dá quando alguns pais tentam se afastar das emoções dolorosas que sentem, procurando um significado para a situação; buscam conhecer e se concentrar em assuntos como valores sanguíneos e níveis de oxigênio do neonato. Esses pais necessitam ter certeza de que vão receber informações precisas e ter suas perguntas respondidas. Às vezes, precisam de ajuda para voltar a se concentrar no filho (KENNER, 2001).

Nos casos fatais, os pais devem estar preparados para um período de luto que possibilite a retomada gradual de suas atividades (BALDINI, 1997). Há uma situação especial, conhecida como “síndrome da reposição do filho morto”, quando a família enlutada tenta, desesperadamente, resgatá-lo através de um filho substituto, já existente, ou gerado especialmente para a encenação desse papel. Essas crianças podem tornar-se emocionalmente comprometidas, sendo impedidas de estruturarem uma identidade própria (CAIN; CAIN, 1964).

No caso do nascimento de neonato com malformação ou síndrome genética, Drotar et al. (1975) verificaram que o choque e a negação limitam a assimilação de informações quanto às condições do recém-nascido, devendo as mesmas ser repetidas quantas vezes forem necessárias, além de ser preconizado o contato físico precoce dos pais com o filho, para diminuir os sentimentos de estranheza. Após o primeiro contato com o filho, os pais têm reações emocionais que podem ser apresentadas em estágios que se sobrepõem: comoção ou choque (caracterizada por muito choro, sensação de impotência e vontade de desaparecer); negação (caracterizada por não admitir o filho malformado como um fato consumado); tristeza, raiva e ansiedade (caracterizadas por uma mescla destes três sentimentos); equilíbrio (caracterizado pela atenuação gradual das emoções

anteriores e sensação de tranquilidade e confiança em sua capacidade de cuidar do filho); e reorganização (caracterizada pela capacidade de assumir a responsabilidade pelos problemas de seu filho). Embora o tempo que os pais necessitam para suplantarem cada etapa seja variável, a seqüência dessas etapas reflete a evolução natural da reação da maioria dos pais diante de um recém-nascido malformado.

É importante que todas estas fases aconteçam e, a este respeito, algumas considerações são relevantes: o recém-nascido malformado representa uma deformação total do filho sonhado; os pais devem chorar a perda do recém-nascido sonhado antes de poder aceitar o filho malformado; a raiva dos pais, como já dito, pode voltar-se contra a equipe de profissionais da UTIN, isto deve ser entendido e respeitado; é difícil, para os pais desolados pela perda do filho sonhado ter que aceitar e cuidar do filho real (não sonhado), num momento em que se encontram física e psicologicamente esgotados para tanto; e o recém-nascido malformado exerce sobre os pais um impacto constante, implacável. Se ele morre, os pais têm um grande sentimento de perda, porém, recuperam-se mais rapidamente do que nos casos em que o filho sobrevive com uma malformação grave (DROTAR et al., 1975).

A mãe de um recém-nascido normal necessita de um período de dois a três dias para corrigir, pouco a pouco, a imagem que formou do filho que esperava, até que esta imagem coincida com a do recém-nascido que tem em seus braços. Quando o neonato é malformado, é necessário um tempo maior para que a mãe ajuste a imagem sonhada com a imagem do filho malformado (DROTAR et al., 1975).

Como o estado do recém-nascido de risco requer, muitas vezes, períodos de internação prolongados numa UTIN, a separação pais-filho ocasiona grande estresse psicológico na família, especialmente na mãe. Por ocasião da alta da maternidade as mães vivenciam nova separação e mais sofrimento (AFFONSO; HURST; MAYBERRY, 1992; BRADY-FRAYER, 1994; HUGHES et al., 1994; LAMY, 1995; GOMES, 1996). A limitação da presença dos pais poderá ocasionar dificuldades na qualidade do vínculo com os filhos, os quais, posteriormente,

poderão desenvolver distúrbios emocionais e/ou psicomotores em virtude desse apego inseguro (MEYERHOF, 1996).

Pesquisas evidenciaram que o comportamento de apego se desenvolve desde a vida intra-uterina, sendo fundamental o contato mãe-filho, nos momentos iniciais da vida após o nascimento, denominado de período crítico ou sensível para o desenvolvimento do vínculo mãe-filho (KLAUS; KENNEL, 1993; BRAZELTON, 1998).

Steel (1987) observou que os pais de neonatos criticamente doentes não conseguem resolver o processo de luto pelo nascimento de um filho diferente do esperado, não são capazes de aceitar a realidade e mantêm uma versão idealizada do recém-nascido. Assim, torna-se difícil o processo de ligação emocional com o filho real, instalando-se um estado de crise crônica. Os autores afirmam que esses pais podem apresentar tristeza crônica, sentimento que reaparece periodicamente, durante a infância, diante de nova doença ou na presença de alterações no desenvolvimento do filho (FRALEY, 1986; HUMMEL; EASTMAN, 1991; LEE; PENNER; COX, 1991a, 1991b).

Sluckin (1990) questionou a existência desse período crítico ou sensível. O autor apresentou evidências de que as mães podem, em circunstâncias favoráveis, desempenhar perfeitamente suas funções maternas, após assumirem seus filhos prematuros, cuidando deles de forma competente e apegando-se a eles de maneira tão forte quanto às mães de recém-nascidos a termo.

A ligação afetiva entre os pais e um novo recém-nascido não acontece da noite para o dia; ela deve ser vista como um processo contínuo. Para Brazelton (1998), o tempo que cada pai leva para atingir o apego íntimo e recompensador é variável, de indivíduo para indivíduo, podendo ser lento, chegando a durar meses. O apego ao filho recém-nascido não ocorre de forma instintiva, como nos animais, e nem todos estão preparados para isso; ele não se refere simplesmente aos cuidados dispensados ao filho, mas também aos processos de aprendizagem sobre como lidar com sentimentos conflitantes da paternidade, frustrações, desejo de fugir da responsabilidade e de abandonar o filho.

Alguns estudos focalizam as necessidades da família durante o período em que estes recém-nascidos estão hospitalizados na UTIN e as repercussões desta experiência na subsequente habilidade em exercerem sua função de pais. O conhecimento das reações dos pais diante do nascimento de um filho diferente do esperado, que necessita de cuidados especiais, é de grande importância para o tratamento do recém-nascido e para a prevenção de problemas emocionais após a alta hospitalar (AFFLECK; TENNER; ROWE, 1986a, 1986b; CRNIC; GREENBER; SLOUGH, 1986; ZAHR, 1991).

Neste sentido, os pais vivenciam muitas situações de estresse com o nascimento e a hospitalização de seus filhos na UTIN, comprometendo a percepção e a habilidade de interação com os mesmos (TRAUSE; KRAMER, 1983; AFFONSO; HURST; MAYBERRY, 1992).

Assim sendo, como o objeto de atenção deste estudo envolve os pais dos recém-nascidos de risco vivenciando o nascimento e a hospitalização dos seus filhos, é necessário ampliar o conhecimento sobre as fontes de estresse para a família, em decorrência da presença do neonato na UTIN.

Fontes de estresse para a família com o neonato na UTIN

Tendo por base a revisão da literatura, referente a diferentes estudos conduzidos nos últimos 15 anos, o modelo conceitual apresentado na figura 1 demonstra as repercussões do nascimento e hospitalização do recém-nascido de risco e as possíveis fontes de estresse para os pais e familiares (MILES; HOLDITCH-DAVIS, 1997).

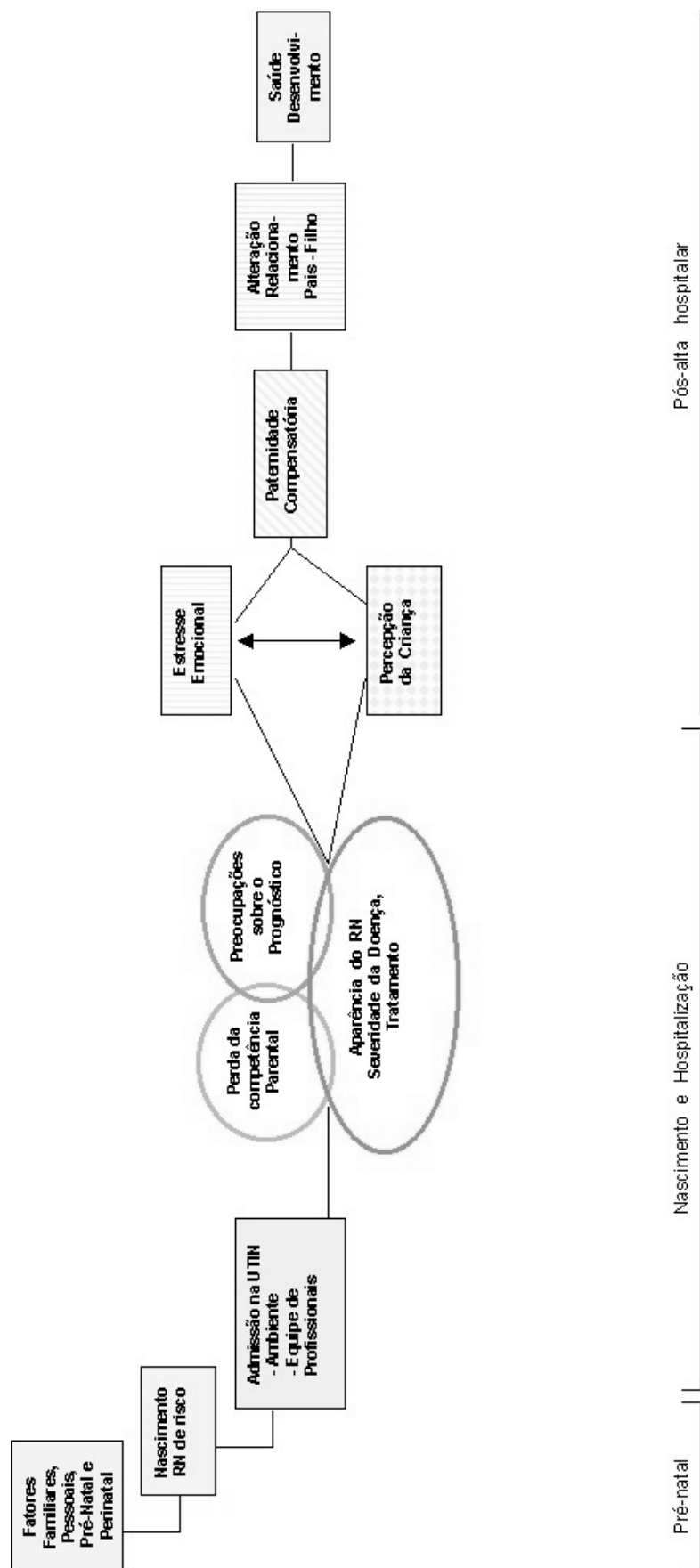


Figura 1 . Modelo conceitual das Repercussões do Nascimento e da Hospitalização do recém-nascido (RN) de risco para os pais e familiares. Adaptado de Miles e Holditch-Davis (1997).

Ressalta-se inicialmente, neste modelo, a importância do conhecimento da história familiar, pessoal, pré-natal e perinatal dos pais, para entender melhor o que cada família traz consigo, na sua trajetória de vida, para vivenciar o nascimento e a hospitalização de um recém-nascido de risco.

Por sua vez, quando o recém-nascido de risco é admitido na UTIN, existem três aspectos inter-relacionados considerados como determinantes para o estresse na família: a perda da competência parental; a aparência do recém-nascido, severidade da doença e tratamento; e preocupações sobre o prognóstico. Adicionalmente, variáveis relacionadas ao ambiente e à equipe de profissionais da UTIN são inseridas em todo esse contexto vivenciado pela família do recém-nascido de risco (PEDERSON et al., 1987; MILES, 1989; MILES; FUNK; KASPER, 1991,1992; AFFONSO; HURST; MAYBERRY, 1992; BELL, 1997; MILES; HOLDITCH-DAVIS, 1997; SEIDEMAN et al., 1997; WERCESZCZAK; MILES; HOLDITCH-DAVIS, 1997).

Fatores familiares e pessoais

Estão relacionados à idade dos pais, gênero, etnia, estado civil, fatores socioeconômicos, situação no trabalho, traços da personalidade, configuração da família, nível de suporte social e experiências prévias de perda ou doença, que determinam um contexto para a interpretação dos pais, quanto a experiência da UTIN ou ocasionar estresse diretamente.

Dentre esses fatores destaca-se a diferença de gênero, a idade e o estado civil, com maior escore de estresse para as mães (PEREHUDOFF, 1990; HUGHES et al., 1994; SHIELDS-POE; PINELLI, 1997; DOERING; DRACUP; MOSER, 1999; PINELLI, 2000; HANNA et al., 2002), especialmente as mais jovens e as solteiras (MINDE et al., 1980; MILES; HOLDITCH-DAVIS, 1997; SPEAR. et al., 2002). Outros autores relatam, ainda, que especialmente as mães com um baixo nível educacional precisam de apoio da equipe de profissionais da UTIN para entender e enfrentar a doença do recém-nascido e reduzir a angústia associada à preocupação (DOCHERTY; MILES; HOLDITCH-DAVIS, 2002).

Experiências pré-natal e perinatal

Fornecem um importante contexto para a reação das mães frente ao nascimento e à hospitalização do recém-nascido de risco. Estão correlacionadas com gravidez prévia de risco, histórias de infertilidade, parto com problemas, morte neonatal anterior ou fatores ligados ao recém-nascido atual, como a prematuridade e/ou doença e a gestação indesejada (KAPLAN; MASON, 1960; AFFONSO; HURST; MAYBERRY, 1992).

Não desejar a gravidez está associado com maior nível de estresse no ambiente da UTIN (SHIELDS-POE; PINELLI, 1997). Entre as mães que tiveram parto prematuro, trabalhos relatam estresse e sentimentos de surpresa, confusão e fracasso pelo fato da gravidez não ter chegado a termo (OEHLER, 1990; AFFONSO; HURST; MAYBERRY, 1992; BRADY-FRAYER, 1994). As famílias com experiência prévia de prematuridade parecem ter melhor estratégia de enfrentamento (SPEAR. et al., 2002).

Estudos demonstram que, para casais que vivenciam uma gravidez de risco é recomendável uma visita pré-natal à UTIN. A visita pode beneficiar os pais, diminuindo o medo, inculcando-lhes confiança sobre a assistência neonatal, preparando-os para a hospitalização do recém-nascido e inspirando-lhes esperança quanto ao prognóstico. Deste modo, recomenda-se que os profissionais de saúde forneçam orientação pré-natal antecipada para os pais que estão vivenciando uma gravidez de risco (MONTGOMEMERY, 1989; McKIM, 1993; GRIFFIN et al., 1997 SHIELDS-POE; PINELLI, 1997).

Aparência do recém-nascido, severidade da doença e tratamento

A aparência do recém-nascido inclui vê-lo sofrendo, com alterações em sua respiração; presenciar episódios de apnéia, observando seu pequeno tamanho e fragilidade, com agulhas e tubos em seu corpo; verificar as mudanças na coloração da pele, decorrentes da icterícia, cianose e palidez (AFFONSO; HURST; MAYBERRY, 1992). Para alguns pais, o pequeno tamanho do recém-nascido e suas respostas imaturas representam a principal fonte de estresse, enquanto outros

temem a aproximação com o filho percebido como frágil (TRAUSE; KRAMER, 1983; CASTELL, 1990; PEREHUDOFF, 1990).

A aparência física do recém-nascido prematuro ou doente e as características do seu comportamento são a origem do estresse para os pais, pois frequentemente diferem das suas expectativas, interferindo no desenvolvimento do apego e na interação pais-filho (BASS, 1991; DOBBINS et al., 1994; SHIELDS-POE; PINELLI, 1997). Os pais esperam que a equipe de profissionais da UTIN forneça informações detalhadas e de forma honesta sobre a condição do recém-nascido e antecipe as mudanças da sua aparência física, para que eles corretamente possam interpretar as características do seu comportamento e entender as fases evolutivas do filho (BASS, 1991; PERLMAN et al., 1991; AFFONSO; HURST; MAYBERRY, 1992; BRADY-FRAYER, 1994).

A severidade da doença e o tratamento se transformam em uma fonte primária de estresse para os pais e familiares, uma vez que o recém-nascido é hospitalizado na UTIN. Eles têm preocupações com a sobrevivência do filho (PEDERSON et al., 1987; SCHARER; BROOKS, 1994). Roman et al. (1995) e Singer et al. (1996) relataram ansiedade e sentimentos negativos nas mães de recém-nascidos prematuros, comparadas às mães de recém-nascidos a termo, além de menor auto-confiança e auto-estima, relacionadas à separação do filho hospitalizado.

Freqüentemente, as mães podem adotar percepções extremadas e distorcidas acerca da evolução do filho, sub ou superestimando-a. Na primeira condição, identifica-se uma visão pessimista e uma postura de desânimo que, se agravadas podem representar sintomas depressivos reativos ao estresse vivenciado pela mãe. Na segunda condição, o excesso de otimismo pode ser traduzido como um mecanismo de negação dos fatos, como defesa, distorcendo a percepção da mãe e dificultando sua compreensão das informações e a tomada de decisões compartilhadas com a equipe médica, muitas vezes necessárias para garantir a boa evolução do recém-nascido (LINHARES et al., 2004).

- **Preocupações sobre o prognóstico**

Estas fontes de estresse, estão interligadas com a aparência do recém-nascido, a severidade da doença e o tratamento, incertezas sobre o bem-estar e o resultado a longo prazo, que constituem uma constante preocupação na mente dos pais.

Alguns pesquisadores relatam que a resposta de estresse das mães não decorre do peso ao nascimento, idade gestacional ou gravidade da doença do filho. A hospitalização de um recém-nascido para uma avaliação rotineira de infecção pode ser, da mesma maneira, estressante para a família, como a hospitalização de um prematuro com 25 semanas de gestação e dificuldade respiratória severa. A equipe de profissionais precisa perceber este fenômeno, que pode estar acontecendo, e individualizar a aproximação, para cada família, no ambiente da UTIN (SPEAR et al., 2002).

Docherty, Miles e Holdith-Davis (2002) afirmam que mães de recém-nascidos extremamente doentes, indiferentemente do tipo de diagnóstico, se preocupam com os aspectos relativos à saúde: se o recém-nascido vai ser normal, após a alta hospitalar, ou se será sempre doente. Segundo Pederson et al. (1987), para algumas mães, ter um recém-nascido prematuro, mesmo sem doença constitui uma experiência emocionalmente estressante, e estas mães se sentem preocupadas com a sobrevivência e prognóstico acerca da saúde do filho.

Os pesquisadores têm opiniões divergentes sobre até que idade essas reações persistem (BROOTEN et al., 1988; GENNARO, 1988; MILES et al., 1999; REICHMAN et al., 2000). Affleck et al. (1990) descreveram que as mães tinham memória do estresse decorrente das vivências na UTIN, seis meses depois da alta; e as mães com as memórias mais dolorosas apresentaram também mínima ligação afetiva com seus filhos. A literatura tem relatado esta memória de estresse por até três anos depois do nascimento e da hospitalização em UTIN (MILES; HOLDITCH-DAVIS, 1995).

- **Perda da competência parental**

Inclui sentimentos de incapacidade de proteger o filho, de alimentá-lo, de ajudá-lo, ter medo de segurá-lo e da separação. Neste sentido, segundo estudos da literatura, os pais freqüentemente sentem o pouco controle que podem ter sobre os recém-nascidos e a falta de oportunidade para oferecer os cuidados primários a seus próprios filhos, quando estão na UTIN (GENNARO; YORK; BROOTEN, 1990; BASS, 1991; MILES; FUNK; KASPER, 1991; AFFONSO; HURST; MAYBERRY, 1992; HAYES; STANTON; McNEIL, 1993).

A alteração da competência parental quando seus filhos estão hospitalizados representa o maior fator de estresse para os pais de neonatos prematuros, particularmente para as mães (MILES; FUNK; KASPER, 1992; HAYES; McKIM, 1993; MILES; CARLSON; FUNF, 1996). Em relação às mães, se sentem incapacitadas porque não estão habilitadas a atender a maioria das necessidades básicas do filho doente e referem dificuldades para negociar sua função de cuidadora com a enfermagem (MILES; HOLDITCH-DAVIS, 1997; SANTELLI; TURNBUL; HIGGINS, 1997).

A experiência da UTIN pode seriamente comprometer o sucesso da competência parental e influenciar precoce e negativamente na interação pais-filho (AFFLECK; TENNER, 1991; MILES; FUNK; KASPER, 1992; SCHARER; BROOKS, 1994). Muitas vezes, os pais necessitam de informação para desenvolver habilidades de cuidados e entender as características do comportamento do recém-nascido prematuro ou doente (PEREHUDOFF, 1990; BRUNNSEN; MILES, 1996). Segundo aponta Griffin (1990), um entendimento entre pais e a equipe de profissionais da UTIN pode ser desenvolvido, para facilitar a participação dos pais nos cuidados básicos do filho.

O processo de ligação afetiva das mães com seus filhos sofre a influência de vários fatores, sendo o apoio social um dos mais importantes, pois está associado à ligação afetiva positiva, proporcionando bem-estar psicológico e suporte para a função maternal (BASS, 1991; QUINN, 1992).

- **O ambiente da UTIN**

O ambiente da UTIN tem sido bem documentado como uma fonte de estresse para os pais, especialmente para as mães, além de interferir no processo de ligação pais-filhos (HUMMEL; FASTMAN, 1991; AFFONSO; HURST; MAYBERRY, 1992; MILES; CARLSON; FUNF, 1996; SHIELDS-POE; PINELLI, 1997).

A UTIN tem um significado duplo: vida e segurança, de modo que os pais a percebem como recurso necessário para ter o filho vivo ao seu lado. Convivendo com um cotidiano difícil de ser vivenciado, estranho, e que gera sentimentos contraditórios, os pais confiam na assistência especializada da UTIN, mas sentem-se desesperados por verem o filho sofrendo, sentindo-se impotentes por não poderem aliviar sua dor (LAMY, 1995; GOMES, 1996).

Baldini e Krebs (2000) consideram a UTIN como um local que oferece tecnologia avançada para o cuidado dos recém-nascidos, porém, pode causar grande impacto sobre suas necessidades físicas e psicológicas e as das famílias, bem como sobre a equipe de profissionais. As autoras citam Vestal (1981), segundo o qual a internação nessa unidade costuma provocar medo, não apenas pelo ambiente físico desconhecido e a gravidade dos casos, mas também porque a família perde o contato com o filho, que passa, segundo as mesmas, a “pertencer” a um corpo de médicos e enfermeiras. Estes aspectos também foram observados por Gomes (1999).

Quando o processo de trabalho está focado no diagnóstico e terapêutica, tendo como finalidade a recuperação e controle da doença, a equipe de profissionais e a instituição hospitalar apropriam-se do corpo do recém-nascido de risco, ocorrendo um verdadeiro “seqüestro” desse ser (SCOCHI, 2000). Este modelo de atenção reforça aquela percepção familiar. Os profissionais de saúde devem adaptar-se à nova função: não mais são os “donos” do “doente” e nem os coordenadores da saúde de uma família (REGO, 1991).

O ambiente da UTIN é desafiador para aqueles que estão começando a maternidade e a paternidade. O aspecto e os sons da UTIN, a aparência física do

recém-nascido, o equipamento médico e o relacionamento com a equipe de profissionais afetam o comportamento dos pais. Estes não apenas devem se adaptar a um ambiente hospitalar de alta tecnologia, mas também começar a experiência de se tornarem pais em um lugar coletivo e desconhecido (BIALOSKURSKI; COX; HAVES, 1999).

O resultado do desenvolvimento do recém-nascido, a longo prazo, depende da qualidade do relacionamento pais-filho (DOBBINS et al., 1994; SHELTON; STEPANNEK, 1994; BIALOSKURSKI; COX; HAVES, 1999). Os pais têm que conviver com múltiplos estressores, tais como: a tarefa da paternidade, adaptar-se à UTIN, um ambiente não familiar, e enfrentar seus sentimentos de ansiedade, medo, raiva, culpa, desamparo e depressão (PEDERSON et al., 1987; MILES, 1989; MILES; FUNK; KASPER, 1992).

- **Equipe de profissionais da UTIN**

A presença constante dos pais e sua participação em atividades na UTIN estimulam uma aproximação maior entre equipe de profissionais e família. Por um lado, esta aproximação sem dúvida oferecerá uma série de vantagens nos cuidados com os recém-nascidos. Por outro lado, gera conflitos, pelas exigências decorrentes de sua permanência no hospital. Ao se familiarizarem com o ambiente, deixam de ser visitas e cada vez buscam mais informações. Além disso, exercem certa vigilância sobre o trabalho da equipe de profissionais da UTIN.

A presença contínua da mãe e a vigilância que exerce, não só sobre seu filho, mas também sobre a equipe de profissionais, podem se tornar uma fonte de conflitos no ambiente da UTIN, que precisa ser negociada. Tais ocorrências predisõem a uma vulnerabilidade de toda a equipe.

Sentimentos ambivalentes podem surgir na relação dos pais com os profissionais da UTIN. Em alguns momentos demonstram ciúmes e inveja da equipe, criticam o serviço e, em outros, reconhecem e admiram esse mesmo trabalho (BALDINI; KREBS, 1998). Para Rego (1991), as mães não deixam transparecer

seus sentimentos negativos com receio da reação do profissional de saúde ao qual seu filho está entregue.

De importância particular é o suporte oferecido pela equipe de profissionais da UTIN para que os pais possam enfrentar com confiança a aparência do recém-nascido e a doença, encorajando-os a iniciar os cuidados com seu filho. O estilo de comunicação, as interações e o comportamento da equipe de profissionais com os pais podem atrapalhar ou ajudar esta experiência na UTIN (KAPLAN; MASON, 1960; MEYER et al., 1995).

Os pais consideram importante a comunicação e a informação que recebem da equipe de profissionais da UTIN. De acordo com alguns estudos, quando a informação é incompleta, conflituosa ou difícil de entender, o estresse da comunicação é intensificado. Com referência particular às mães, a informação incompleta e conflituosa aumenta sentimentos de ansiedade e medo (MILES, 1989; AFFONSO; HURST; MAYBERRY, 1992).

Assim, ressalta-se que os responsáveis por passar as informações para os pais devem se lembrar de que é importante incluir não apenas os problemas que o recém-nascido terá de enfrentar, através de uma comunicação clara e honesta, mas também uma notícia encorajadora destacando os aspectos positivos da situação. Como, por exemplo: assegurar aos pais que o filho apresenta um choro forte e aprecia ser segurado e acarinhado, a menção dos tratamentos disponíveis para a criança que está recebendo a melhor assistência possível, assim como os mecanismos de apoio existentes para lidar melhor com a situação (BASS, 1991; HARRISON, 1993; WIGGINS, 1999).

A percepção dos pais sobre o grau da doença do recém-nascido contribui para a intensidade do estresse relacionado à comunicação. Uma explicação progressiva a esse respeito é necessária, para facilitar a percepção acurada dos pais sobre a situação (SHIELDS-POE; PINELLI, 1997). Esta informação deve estar direcionada ao entendimento que eles têm sobre a condição do recém-nascido e ao seu grau de preocupação (BRUNNSEN; MILES, 1996). É recomendável que a equipe de profissionais da UTIN enfoque assuntos que os pais

perguntem, investigando questões como “o que está sendo mais importante para vocês nestes dias?”, ou “como você vê seu filho hoje?” (BRADY-FRAYER, 1994; HUGHES et al., 1994).

- **Preocupações depois da alta**

Os pais sentem-se aliviados e felizes quando chega o momento da alta dos seus filhos da UTIN, mas, ao mesmo tempo, vivenciam o estresse de ter que assumir total responsabilidade por eles. Encarregar-se pelos cuidados do filho em casa e o seu acompanhamento representa um desafio e parece ser o período de maior ansiedade e depressão para os pais, segundo alguns autores (ROMAN et al., 1995).

Nesta perspectiva, pesquisadores têm alertado para a escassez de suporte oferecido na UTIN para o desempenho da competência parental. Como resultado, nas semanas seguintes à alta hospitalar os pais continuam ansiosos e têm medo da não sobrevivência do filho; desse modo, retornam frequentemente para o pediatra acompanhante e fazem muitas ligações telefônicas (BROOTEN et al., 1988; KENNER; LOTT, 1990).

A paternidade e maternidade destes recém-nascidos são influenciadas pela fragilidade da sua condição de saúde, com hospitalizações subseqüentes e adicionalmente, pela necessidade de seguimento, a longo prazo, de cuidados e orientações por parte de uma equipe interdisciplinar (MILES; FUNK; KASPER, 1991).

Percebe-se que o conhecimento dos estressores sobre a paternidade e a maternidade é fundamental, considerando que a qualidade dos cuidados prestados ao recém-nascido de risco tem sido valorizada, como variável de saúde perinatal, em predizer o resultado do desenvolvimento infantil. As implicações decorrentes do nascimento de um recém-nascido de risco para o relacionamento dentro da estrutura familiar são importantes para os pais a curto e longo prazo, na função familiar e no crescimento e desenvolvimento infantil (DROTAR et al., 1975).

Kalmár (1996) ressalta que a qualidade do ambiente familiar tem maior poder preditivo do desenvolvimento, a longo prazo, que os riscos perinatais. As associações entre fatores de risco biológico, como a prematuridade e o baixo peso ao nascer, e fatores de risco ambientais proximais (alto nível de estresse familiar, baixa responsividade materna e dificuldades em exercer a maternidade) e/ou distais (baixo nível educacional e socioeconômico dos pais, situação conjugal irregular) podem contribuir para o surgimento de problemas no desenvolvimento (BORDIN; LINHARES; MARTINEZ, 2001).

Os fatores ambientais proximais parecem atuar diretamente no desenvolvimento infantil. Brazelton (1994) salienta que a interação mãe-filho pode contribuir significativamente como mecanismo de proteção psicossocial aos recém-nascidos vulneráveis devido à condição neonatal adversa, atuando como promotora do seu desenvolvimento.

Neste panorama, a experiência neonatal resulta em diferentes orientações para a paternidade e a maternidade, quando os pais percebem que seu filho é diferente de um recém-nascido saudável e, neste contexto, reconhecem sua imagem como sendo “especial”, por ter sobrevivido e suportado a hospitalização na UTIN, “vulnerável”, pelo medo, a longo prazo, de seqüelas, e “normal”, pelo intenso desejo de seguir em frente e esquecer o passado.

Desta forma, o recém-nascido é vulnerável e os pais estão fragilizados para o enfrentamento da tarefa de cuidar do filho, que, muitas vezes é permeada por insegurança e superproteção. Com relação a este último aspecto, Brazelton (1994) alerta para o perigo de os pais dos prematuros desenvolverem a "Síndrome da Criança Vulnerável". Devido a uma percepção distorcida dos pais, que passam a se concentrar mais nas deficiências do que nos recursos presentes no repertório do filho, eles podem superprotegê-lo e superestimar sua vulnerabilidade. Este fato pode ser observado freqüentemente em verbalizações das mães acerca dos filhos nascidos prematuros de muito baixo peso, que se referem a estes como: "ele é prematuro", mesmo quando se trata de crianças mais velhas, com oito ou dez anos de idade (CARVALHO, LINHARES; MARTINEZ, 2001). Em vez da mãe considerar a

prematuridade como fato passado, associada apenas ao momento do nascimento, ela persiste atualizando a representação da prematuridade como sinônimo de fragilidade ao longo da história de vida do filho (LINHARES et al., 2004).

Neste sentido, direcionar para uma paternidade e maternidade compensatórias pode dificultar a implementação de práticas educativas eficientes que preparem o filho para o enfrentamento das demandas do meio e dos desafios impostos pelas diferentes tarefas evolutivas, por exemplo, de interação social com seus pares ou de produtividade ou realização escolar. Muitas mães acreditam que devem poupar o filho de qualquer restrição ou sofrimento, pois ele já sofreu o suficiente na sua história de vida. Com isto, nas práticas educativas as mães ampliam sobremaneira os limites e restrições, que naturalmente precisam ser estabelecidos na educação infantil. Estabelece-se um excesso de tolerância nas atitudes do filho, muitas vezes gerando problemas de comportamento. Não é dada ao filho a oportunidade de aprender a adiar gratificações, tolerar situações de espera e de frustrações. O excesso de tolerância e a superproteção no cuidado ao filho, por parte dos pais, podem certamente dificultar o desenvolvimento da competência social no seu repertório comportamental, assim como torná-lo frágil, do ponto de vista emocional, para enfrentar as demandas internas e externas que se impõem no curso do desenvolvimento (MILES; HOLDITCH-DAVIS, 1995; LINHARES et al., 2004).

Esta alteração do estilo da paternidade e maternidade pode repercutir na saúde e no resultado do desenvolvimento infantil, quando os pais ignoram ou aumentam os problemas de saúde, quando os filhos não recebem consistentes e claros limites para seu comportamento e quando as oportunidades para eles são diminuídas por atitudes de proteção dos pais.

Por outro lado, no processo de trabalho em UTIN, o recém-nascido de risco vai sendo compreendido sob diferentes formas, em cada momento histórico, porque há uma relação dialética entre o conhecimento, os instrumentos e as necessidades, que vão se reconstruindo. Então, as necessidades anteriores, como a manutenção e recuperação da funcionalidade orgânica, através do uso de tecnologias dirigidas ao controle das funções cardiorrespiratória e da

termorregulação, com a finalidade de reduzir a mortalidade, transformam-se, gradativamente, no próprio processo de recomposição das práticas, ao longo da história, e, conforme a tecnologia avança, ocorrem transformações e surgem outras necessidades.

Neste contexto, outras formas de atendimento surgiram na atenção ao neonato de risco, como a assistência interdisciplinar, o afeto, o vínculo, o acolhimento, o desenvolvimento integral da criança e da família. O cuidado deixa de ser somente dirigido ao corpo biológico do recém-nascido, envolvendo agora os pais e a família (SCOCHI, 1993, 2000).

Sob esta perspectiva, a preocupação com a qualidade de vida dos neonatos de risco determinou a busca de um atendimento individualizado e direcionado ao desenvolvimento integral do recém-nascido e da família. Os pais, em especial a mãe, foram inseridos no processo de trabalho em saúde, visando o fornecimento de estímulos sensoriais ao neonato e o estabelecimento do vínculo e apego, além do seu preparo para o cuidado domiciliar.

Em geral, as UTIN são locais marcados pela tecnologia, onde profissionais atarefados dividem o espaço com os neonatos e com toda a variedade de equipamentos necessários para o suporte de suas vidas. Neste ambiente, historicamente houve domínio exclusivo dos profissionais de saúde. A iniciativa de incentivo à efetiva participação das mães e sua permanência constante junto ao filho, durante o período de sua internação, revela um momento de amadurecimento da assistência neonatal, em que se compreende que o tratamento do recém-nascido envolve muito mais do que apenas a utilização de procedimentos e técnicas.

No contexto hospitalar amplia-se a concepção de cuidado, centrando-o na família, que passa a ser uma constante na vida do recém-nascido e cuja assistência neonatal deve focalizar o apoio a seus membros, como um todo (SHELLABARGER; THOMPSON, 1993; SHELTON; STEPANNEK, 1994; WERCESZCZAK; MILES; HOLDITCH-DAVIS, 1997; PEARSON; ANDERSEN, 2001). A idéia principal reside no reconhecimento de que um recém-nascido sozinho

não existe. Ele surge sempre acompanhado de sua mãe, de seu pai, de seus irmãos e de sua história familiar. Deste modo, zelar pela preservação dos vínculos afetivos familiares, por meio do acolhimento à família, é cuidar e prevenir a saúde de todos os integrantes desse grupo e, portanto, garantir para o neonato um espaço mais saudável, capaz de colaborar com seu desenvolvimento. Isso só ocorrerá por meio de vivências afetivas seguras e estáveis entre família, recém-nascido e equipe de profissionais da UTIN (BRASIL, 2002).

A humanização na UTIN passa pela convivência com os pais, pelo compartilhar da experiência de ter o filho sob cuidados especializados e de encontrar alguém que possa ouvi-los sem pressa (GOMES, 1996).

No processo de trabalho em saúde, a inserção da família tem como finalidade a promoção da saúde, a qualidade de vida e o desenvolvimento integral das crianças no núcleo familiar e na comunidade, razão pela qual os cuidados à saúde estão sendo repensados quanto ao seu planejamento, fornecimento e avaliação, em especial na assistência perinatal (SCOCHI, 2000).

Quanto ao trabalho desenvolvido pela equipe de profissionais da UTIN junto aos pais dos recém-nascidos de risco, Klaus e Kennell (1995) recomendam que estes devem ter em mente seis objetivos:

- Auxiliar os pais a adaptar a imagem do recém-nascido de risco a do filho idealizado.
- Contribuir para dissipar a culpa materna por ter gerado um filho prematuro e/ou doente.
- Ajudar a mãe a formar um vínculo afetivo muito próximo com o filho, promovendo seu desenvolvimento e uma interação mútua, para que sinta, no dia a dia, as necessidades dele.
- Colaborar para que a mãe aprenda a cuidar de seu filho, auxiliada pela equipe de profissionais da UTIN.
- Estimular a família a atuar conjuntamente na crise do nascimento do recém-nascido de risco, auxiliando os pais a compartilhar suas dificuldades, enquanto planejam soluções satisfatórias para o problema atual.

- **Contribuir para a solução das necessidades especiais da família**

Desde a década de 80, a participação dos pais na assistência aos recém-nascidos de risco é recomendada pela Sociedade Brasileira de Pediatria (SOCIEDADE DE PEDIATRIA DE SÃO PAULO, 1988). Estimular a presença física dos pais na UTIN não significa a sua inclusão no processo de cuidar. É necessário estabelecer um vínculo terapêutico que possa transmitir apoio, segurança e confiança e aliviar o sofrimento vivenciado pela família nas situações de crise (PEDROSO, 2001).

Entre as diferentes abordagens desenvolvidas para facilitar a interação pais-filho, durante a hospitalização, pode-se citar o alojamento conjunto para mães de recém-nascidos de risco, prática implantada em alguns países desde a década de 70. Neste sistema, a mãe permanece alojada em quartos especiais, próximos à UTIN, ou na unidade de internação obstétrica, de onde tem acesso livre ao filho. Na experiência de alojamento conjunto, algumas instituições têm desenvolvido a estratégia do “Cuidado Canguru”, considerada por Dias Rosselló (1992) como medida eficaz no aumento da relactação materna e na relação de apego mãe e filho. O Método Canguru teve início em Bogotá, Colômbia, na década de 80, em que os prematuros eram colocados em posição supina entre as mamas de suas mães, ficando conhecido como “Cuidado Mãe-Canguru”.

Pesquisa realizada por Cattaneo et al. (1998), comparando o método canguru com o método tradicional de cuidados para neonatos com peso ao nascer entre 1000g e 1999g, mostrou que os prematuros do grupo de intervenção tiveram significativamente menos hipotermia, saíram de alta com aleitamento materno exclusivo em maior proporção, apresentaram maior ganho médio de peso diário e menor duração na internação, quando comparados aos do grupo controle. As mães expressavam clara preferência pelo cuidado canguru e a equipe de profissionais da UTIN considerou-o seguro e conveniente, sendo seu custo mais baixo do que o do cuidado convencional.

Todavia, a simples implantação do cuidado canguru, sem que os profissionais tenham a dimensão exata do novo recorte intelectual que

instrumentaliza essa prática, não assegura o alcance dos objetivos almejados na perspectiva materna. Javorski (1997), em estudo realizado no Instituto Materno Infantil de Pernambuco (IMIP), um dos primeiros hospitais do Brasil a implantar essa tecnologia de cuidado, verificou que as ações dos profissionais de saúde priorizavam os aspectos técnicos do aleitamento materno, não contemplando as vivências, dificuldades e subjetividades das mães. Algumas atitudes geravam, nas mães, conflitos, sentimentos de culpa e ansiedade.

No Brasil, o Ministério da Saúde, através do Programa de Humanização do Pré-natal e Nascimento, Portaria n. 693, de 05/07/2000, regulamentou, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Método Canguru, recomendando-o quando o recém-nascido encontra-se estabilizado. O método enfatiza a necessidade de mudança do comportamento e filosofia profissional para que a implantação da atenção humanizada seja contínua, em todas as etapas da assistência ao processo de nascimento.

O Método Canguru constitui, na verdade, uma tecnologia simplificada, visando propiciar uma assistência mais integral ao binômio mãe-filho, em situações de prematuridade. Entretanto, para sua implantação se faz necessário o preparo adequado da equipe de profissionais, principalmente em relação à atenção materna com apoio emocional.

Pedroso (2001) assinala que permitir simplesmente a presença física dos pais na UTIN não significa sua inclusão no processo de cuidar. É necessário estabelecer um vínculo terapêutico que possa transmitir apoio, segurança e confiança e aliviar o sofrimento vivenciado pela família nas situações de crise.

Quando se pensa em auxiliar os pais a vivenciar o nascimento e a hospitalização do recém-nascido de risco na perspectiva da integralidade e humanização do cuidado da família, algumas estratégias se configuram como excelentes ferramentas de trabalho para a equipe de profissionais da UTIN, segundo Vasconcelos (2004). Tais estratégias serão abordadas a seguir.

2.2 Estratégias de apoio à família dos recém-nascidos de risco

A família procura, formalmente, apoio na equipe de profissionais da UTIN e, informalmente, na própria família, nos amigos e na religião, para vivenciar as dificuldades da experiência de ter o filho hospitalizado (GOMES, 1999).

McLoughlin (1995) descreve duas fontes de suporte para mães de recém-nascidos de risco assistidos na UTIN: o apoio formal, por parte da equipe de profissionais da UTIN, e o apoio informal, provido pela família, amigos e vizinhos.

A equipe de profissionais da UTIN deve considerar o nascimento de um recém-nascido de risco como um evento familiar, e não apenas um evento médico que envolve um neonato prematuro ou doente (PRUDHOSE; PETERS, 1995). Ao descrever estratégias de intervenção desta natureza, é importante o entendimento das repercussões do nascimento e hospitalização de um recém-nascido de risco para a família. Por conseguinte, alicerçado neste conhecimento, o grupo de apoio para os pais é estruturado para atender as necessidades da família, com vista à promoção da saúde mental dos pais e familiares no ambiente da UTIN.

Famílias de recém-nascidos prematuros extremos em UTIN vivenciam experiências semelhantes àsquelas das famílias de crianças cronicamente doentes, que incluem: doença naturalmente prolongada; múltiplos encontros com vários profissionais de saúde; e evolução clínica imprevisível, com flutuações agudas freqüentes. Em adição, muitos desses neonatos desenvolvem problemas de saúde crônicos, de modo que os pesquisadores têm alertado para a necessidade dos profissionais da UTIN desenvolverem um relacionamento positivo com os familiares, baseado em modelo semelhante ao utilizado com famílias de crianças cronicamente doentes (McGRATH, 2001), através dos estágios descritos a seguir.

- Estágio I - **Confiança natural**

A crise inicial da admissão na UTIN pode ser decisiva para a família. Nesta fase, entram como estressores, para os pais, a perda da competência parental, o ambiente da UTIN, estranho e altamente técnico, e a aparência do

recém-nascido. Neste período, a família precisa ter confiança e acreditar que a equipe de profissionais da UTIN está adequadamente habilitada para atender as necessidades do seu filho.

Recomenda-se, neste momento, perguntar à família sobre suas necessidades e criar um ambiente acolhedor. Em adição, informar sobre as condições do recém-nascido e o ambiente da UTIN, mostrar aos pais a importância de observar os traços humanos de seu filho, o que poderá ajudá-los a ficar mais calmos.

A linguagem dos profissionais de saúde pode ser estranha e difícil de entender. Durante este estágio, deve ser oferecida informação de maneira consistente, no momento certo e pode ser preciso repeti-la várias vezes (THORNE; ROBINSON, 1988). Quando isto não acontece, à família passa a desconfiar da equipe de profissionais e fica desencantada com a assistência oferecida ao seu filho.

Deve-se evitar diminutivos ao se referir aos problemas de saúde do recém-nascido, pois esta forma de oferecer informações não reduz a preocupação da família, gerando falhas na comunicação e o não entendimento da situação real do neonato.

- Estágio II - **Desilusão**

Ocorre desilusão porque a família não tem suas expectativas atendidas, principalmente quando o recém-nascido piora, depois de um período de estabilidade. Estas mudanças na condição do neonato são previsíveis para a equipe de profissionais da UTIN, mas para a família, são devastadoras. Os familiares acreditam que a condição do filho caminha sempre para uma melhora, rumo à alta hospitalar e quando ocorre mudança desfavorável em sua evolução, não estão preparados para aceitá-la e podem culpar a assistência prestada.

Neste estágio, é essencial estabelecer uma aliança forte com a família e não subestimar suas necessidades. Para efetivar esta interação é necessário que a equipe de profissionais, principalmente aqueles que estabeleceram uma relação de confiança com a família, freqüentemente ofereçam informações, e que esta

comunicação seja feita de forma apropriada à condição do recém-nascido e ao entendimento dos familiares.

O estágio de desilusão pode também ocorrer em situações em que o recém-nascido se encontre mais estável, e a família, que era o centro da atenção, pode pensar que suas necessidades agora foram negligenciadas. Estudo desenvolvido sobre suporte social, comparando as necessidades de pais de neonatos intubados com as de pais de neonatos não intubados em UTIN, mostrou que as necessidades dos pais de neonatos não intubados foram freqüentemente negligenciadas pela equipe de profissionais, o que aumentou o estresse dessas famílias. Assim, mesmo que os recém-nascidos tenham progressos médicos favoráveis, a família permanece vivenciando sentimentos de estresse, porque o filho continua na UTIN (McHAFFIE, 1992).

- **Estágio III - Reconstruir a confiança através de uma aliança cuidadosa com a família**

Os familiares, neste estágio, têm desenvolvido parcerias com a equipe de profissionais da UTIN. Os pais começam a acreditar que suas questões são importantes e se sentem confortáveis em perguntar. Entender o modelo de como reconstruir a confiança dos pais ajuda a equipe de profissionais a escolher estratégias que facilitem e ofereçam suporte às necessidades da família. Portanto, quatro categorias retratam o modo como os familiares reconstroem a confiança na equipe de profissionais da UTIN.

Na primeira, conhecida como “adoração do herói”, os familiares escolhem um profissional de saúde em particular para lhes oferecer informação e apoio, com base em suas características pessoais. Este tipo de categoria pode ser útil em situações de crise, mas coloca toda a decisão e responsabilidade no provedor do cuidado médico, que pode não ser apropriado em outras situações.

A segunda categoria, “resignação”, pode ser útil quando as famílias estão estupefatas com relação aos cuidados à saúde de seu filho. É menos cansativa e requer menor energia. Algumas famílias necessitam parar, e a resignação pode ser uma boa escolha. Resignação também pode ocorrer porque

alguns membros da família entendem que são percebidos como “difíceis”, podendo não obter atenção apropriada dos profissionais de saúde.

A terceira categoria, “prática de proteção ao recém-nascido”, encoraja os familiares a ter o conhecimento e a praticar os cuidados relativos à saúde de seu filho. Entretanto, pelo fato de desempenharem função de completa responsabilidade, fica difícil, ao longo do tempo, a manutenção desta prática durante a permanência na UTIN.

A última categoria, “equipe em conjunto”, ocorre quando a família e os profissionais de saúde trabalham juntos, ambos reconhecendo a força da família e as limitações da ciência médica, como também os déficits do sistema para contemplar as necessidades da família e do recém-nascido. Relacionamento de colaboração e confiança recíproca, responsabilidades e limitações são comuns para ambas as categorias de participantes (CARVALHO; LINHARES; MARTINEZ, 2001).

Por outro lado, não se pode falar de relacionamento com a família sem apresentar sua definição. Para Ângelo (1997), o conceito de família tem implicações diretas no processo de interação com a mesma, pois as concepções podem se diferenciar de pessoa para pessoa, mesmo que família seja algo que faça parte da vida de todos os seres humanos.

O conceito de família vem sofrendo transformações ao longo dos séculos, ocasionados por fatores políticos, sociais e culturais. Atualmente, no início do século XXI, a família brasileira não é mais a mesma de algumas décadas atrás, pois sua constituição sofreu influência das mudanças e se adaptou às transformações ocorridas na sociedade. A família tradicional, nuclear, composta por pais e filhos, deixou de ser o modelo prevalente, não havendo um só tipo de organização familiar. Na atualidade, há múltiplas formas de organização, desde casais com ou sem filhos, um adulto com filhos, casais do mesmo sexo e agregados familiares.

Para Kendall, Linder e Murray (1998, p.401), “[...] *famílias são relacionamentos em que pessoas vivem juntas, comprometidas, formam uma*

unidade econômica, cuidam dos mais jovens, se identificam entre si e no grupo a que pertencem”.

As transformações socioeconômicas e culturais da sociedade moderna provocaram, também, mudanças na legislação brasileira. Na constituição de 1988 (BRASIL, 1995, p. 102) há uma redefinição do conceito de família: “[...] *comunidade formada por qualquer dos pais e seus descendentes*” (art. 226, parágrafo 4). Esse novo conceito estabelece o poder assimétrico entre os membros da família e não mais a predominância do poder paterno, o que se aproxima da realidade social vivida por milhares de famílias brasileiras.

Na presente investigação, considera-se como família, a mãe, o pai, ou ainda, qualquer outra pessoa que tenha parentesco com o recém-nascido e com os pais (avós, tios, etc). Entretanto, a compreensão da temática será feita principalmente através dos pais e das avós, por serem eles os membros da família mais presentes na UTIN.

A literatura ressalta a importância da equipe de profissionais da UTIN em mobilizar e fortalecer os recursos das famílias, implementando os grupos de apoio para os pais. Neste novo paradigma intervencionista, os profissionais de saúde podem fomentar o poder às famílias e ajudá-las no desenvolvimento de estratégias de aceitação positiva (NUGENT et al.; 1992). Assim, o grupo de apoio para os pais tem sido usado como meio de estruturar o trabalho na UTIN de forma mais responsiva às necessidades do neonato e oferecendo, aos pais, a oportunidade para lidar com o nascimento e a hospitalização de seu filho. O trabalho tem por objetivo facilitar a divisão de sentimentos, as estratégias de enfrentamento e a aquisição de conhecimentos sobre a doença e de que forma o neonato reage a ela, como também tem influenciado positivamente os padrões de interação pais-filho (IRWIN; LLOYD-STILL, 1974; MINDE et al., 1980; STEEL, 1987; COBIELLA; MABE; FORENHAND, 1990).

Nas últimas décadas, pesquisadores têm enfatizado a necessidade do apoio social para atender as necessidades da família na UTIN, com o objetivo de melhorar o suporte e o entendimento durante a crise da hospitalização do recém-

nascido de risco e seu seguimento, após a alta hospitalar (AFFLECK et al., 1986a, 1986b; CRNIC; GREENBERG; SLOUGH, 1986; ZAHR, 1991; SYLVEST; PEITERSEN, 2000). Segundo Zahr (1991), mães sem apoio social têm maior risco de pobre interação com seus filhos, em comparação àquelas que recebem adequado suporte social.

Várias UTIN dispõem de grupo de apoio para os pais e o sucesso deste trabalho tem sido documentado na literatura (MINDE et al., 1980; KELTING, 1986; MONTGOMERY; WILLIAMS-JUDGE, 1986; STAUBER; MAHAN, 1987). Os estudos de Minde et al. (1980) e Bracht et al. (1998), demonstraram que pais participantes do grupo de apoio visitavam mais seus filhos durante a hospitalização, tocavam, falavam, olhavam mais e tinham maior interesse no desenvolvimento infantil depois da alta hospitalar.

Por outro lado, são discutidas as implicações desses grupos de apoio em relação ao desenvolvimento posterior dos recém-nascidos de risco. Verificou-se que mães de prematuros que não receberam suporte social adequado e experimentaram eventos estressores durante a gravidez apresentaram maior fragilidade psicológica, dificuldade para exercer a maternagem e estabelecer um padrão de interação adequado com o filho (GENNARO et al., 1993).

O grupo de apoio para os pais tem sido utilizado na assistência neonatal. Os objetivos deste grupo, segundo Ortiz (1993), são:

- Trabalhar a ansiedade, temores e fantasias dos familiares frente à hospitalização;
- Possibilitar, por meio da expressão de dúvidas e tabus, o esclarecimento e a informação relacionados ao diagnóstico, à terapêutica e ao prognóstico;
- Orientar sobre as rotinas de funcionamento da UTIN, procurando, assim, prevenir distúrbios emocionais familiares e/ou individuais.

Outras vantagens dos grupos de apoio para os pais, conduzidos pela equipe de profissionais, também são apontadas, no sentido de: proporcionar

discussão dos sentimentos relativos à aproximação pais-filho, possibilitando o exercício da função parental, para que consigam auxiliar nos cuidados físicos e na continuidade das ligações afetivas junto ao recém-nascido; facilitar a compreensão mais adequada da situação traumática vivida; auxiliar na diminuição dos sentimentos de culpa, pois as famílias ao se apoiarem mutuamente, aprendem com o sofrimento e são confortadas por outras famílias que vivenciam situações similares, e não apenas pela equipe de profissionais da UTIN; possibilitar o aprendizado de novas estratégias, como ver a vida e o controle pessoal sob outra perspectiva (BRACHT et al., 1998; Ortiz, 1993; SMITH et al., 1994; BALDINI; KREBS, 1998; PEARSON; ANDERSEN, 2001).

Deste modo, os pais participantes de grupos de apoio experimentaram uma significativa diminuição do estresse relacionado ao recém-nascido, bem como uma redução do sentimento de isolamento social. Os autores acreditam que a diminuição do estresse e do sentimento de isolamento pode promover uma interação mais positiva entre mãe-filho e reduzir a probabilidade do comportamento de rejeição pelas mães (TELLEN; HERZOG; KILBANE, 1989; ERIKSSON; PEHRSSON, 2002).

Descrevendo a experiência com grupos de pais de crianças assistidas em UTI, Amico e Davidhizar (1994) sugerem sete itens para que a implantação desses grupos obtenha sucesso:

- Os objetivos devem ser bem claros;
- A diretoria e a administração hospitalar devem estar envolvidas nos conceitos do grupo, provendo recursos e reconhecimento do trabalho;
- A equipe responsável precisa ter motivação para dedicar parte de seu tempo aos grupos, atividade que deve ser encarada como parte do atendimento na unidade;
- Toda a equipe de saúde tem de se envolver com a implantação dessa atividade, embora somente um profissional seja responsável por seu comando, o que garante a continuidade do grupo na ausência do coordenador;
- Avaliações formais regulares (com pais e equipe de profissionais) são indispensáveis para ajustes necessários;

- O profissional responsável pela condução do grupo deve fazer a mediação entre os pais e a equipe interdisciplinar;
- O responsável precisa receber treinamento através de cursos especializados e supervisão de profissionais habilitados, a fim de proceder às intervenções grupais.

O coordenador do grupo deve ter experiência técnica, para evitar o risco de desorganização comportamental dos pais e familiares envolvidos, fazendo com que a participação deles seja continuada, inclusive algum tempo após a alta hospitalar do recém-nascido (BALDINI; KREBS, 1998).

Estudando as situações vivenciadas por pais de recém-nascidos internados em UTIN, Lamy (1995, 2000) constatou a importância dos pais serem ouvidos pela equipe de profissionais. Referindo-se ao médico, afirma que esse profissional fala muito e ouve pouco, e, ao falar, tendo por base sua experiência, acredita que sabe o que os pais devem ouvir, como se houvesse um padrão. No entanto, a autora reforçou a afirmativa de que os motivos que geravam maior ansiedade nos pais nem sempre eram os de maior preocupação para os pediatras. Enfocou, ainda, que é mais importante oferecer respostas às perguntas que os pais farão, caso lhes seja oferecido um espaço para isso, do que dar uma explicação exaustiva.

Durante o tempo de hospitalização do recém-nascido, os pais estabelecem um extenso e intensivo contato com vários profissionais e especialistas da UTIN. Este período é visto como um tempo crucial para construir novos significados sobre o filho, sobre paternidade e maternidade, sobre saúde e desenvolvimento infantil. Período, este, conhecido como “janela de oportunidade”, quando os profissionais podem ajudar os pais a considerar e ensaiar significados mais flexíveis e positivos sobre seu papel como pais de um recém-nascido de risco (BARROS, 2004).

Pelo diálogo contínuo e modelagem de atitudes educacionais e atenciosas, podem dar suporte aos pais neste processo de construção. A equipe de profissionais da UTIN pode prover as condições necessárias a este processo de

treinamento mais otimista, contudo, com perspectivas realísticas, e para a descoberta de atitudes sensíveis, responsivas de cuidar, enquanto interagindo e estimulando o recém-nascido. Isto reforçará o papel dos pais como elementos ativos e envolvidos na equipe de saúde e educacional (BARROS, 2004).

A implantação dos grupos de apoio com encontros seriados entre a família e a equipe de profissionais da UTIN possibilita a instalação de um clima de liberdade e expressão de sentimentos, esclarecimentos sobre a evolução clínica do recém-nascido, troca de experiências entre pais cujos filhos estão em diferentes estágios de evolução, com apoio informativo e emocional para a família (BRACHT et al., 1988; GOMES, 1999; PEARSON; ANDERSEN, 2001; ERIKSSON; PEHRSSON, 2002).

Para Spear et al. (2002) as reuniões do grupo de apoio devem ocorrer semanalmente; os autores consideram como fontes principais de apoio para os pais de recém-nascidos de risco, além do cônjuge, os avós, as enfermeiras e o neonatologista. O ideal é o grupo ter composição interdisciplinar, formado por médico, enfermeira, psicóloga e outros profissionais, dependendo da necessidade de informação e de apoio da família.

Nesta perspectiva, as avós ocupam uma posição privilegiada. Em geral, são elas que se oferecem como rede de apoio para seus filhos, para que possam dar continuidade às suas atividades ou compromissos extra-hospitalares e no cuidado com o restante da família. Especialmente a avó materna se sente solicitada a participar de forma mais intensa nesse processo. Tal fato mostra a importância de haver, desde o início da hospitalização, orientação por parte da equipe de profissionais para que os pais reforcem seus contatos com a família ampliada. A participação dos familiares representa um grande conforto e apoio para os pais, e somente assim eles poderão, ainda durante a internação, desenvolver caminhos de interação que promovam a inserção do recém-nascido no grupo familiar.

As informações aos pais devem ser oferecidas de maneira clara, oportuna e sensível. Informações verdadeiras, com honestidade e adequadas às necessidades do neonato são cruciais para efetivar a comunicação. Os pais captam

os mínimos movimentos emocionais da equipe (sorriso tranquilo ou forçado, ansiedade, evitação e outros) para tirar conclusões sobre o estado de saúde de seus filhos. Por isso, é fundamental transmitir segurança, falando a verdade, com calma. A comunicação eficaz permite aos pais participarem de possíveis decisões quanto às condutas com seu filho. Sua participação permite atravessar melhor a experiência da doença crítica e da tristeza. O processo será muito mais difícil se forem simplesmente objetos passivos na relação pais-equipe de profissionais da UTIN (TODRES, 1993).

Klaus e Kennel (1995). evidenciam que, além do apoio, os pais referem alívio por terem a oportunidade de conversar, expressar seus sentimentos íntimos e compará-los aos de outros pais.

Apesar dos benefícios, alguns pais podem não valorizar os grupos de apoio, concepção esta que a equipe de profissionais da UTIN deve respeitar, não forçando sua participação, o que lhes traria mais ansiedade e sofrimento. Embora o suporte emocional e informativo seja considerado componente essencial na adaptação dos pais durante o período de crise, pode ser difícil, para alguns, a participação nestes grupos (KELTING, 1986; STEEL, 1987; KENNER, 1990). Se os pais acreditam que têm pouca necessidade de apoio ou não procuram informação, a dinâmica do grupo pode causar uma ruptura de suas habilidades para se adaptar e diminuir sua auto-segurança (AFFLECK; TENNER; ROWE, 1986a).

O grupo de apoio para os pais deve ser adequadamente planejado às necessidades da família de acordo com a fase evolutiva do recém-nascido na UTIN. Deve-se considerar a idade e o estado civil dos pais (mães mais jovens e sem o companheiro vivenciam maior estresse), idade e diagnóstico do neonato, e se está em fase aguda ou crônica da doença (SMITH et al., 1994). Os pais de recém-nascidos com maior tempo de hospitalização, convivendo com doença crônica, têm menor necessidade de informações e maior necessidade de apoio emocional. A aproximação com cada família no ambiente da UTIN deve ser individualizada.

No Brasil, a experiência pioneira de formação de grupos de pais ocorreu no berçário de alto risco, anexo à Maternidade do Hospital das Clínicas de

São Paulo, em junho de 1984. Constatou-se que 95% das mães receberam bem esse tipo de ajuda e 90% delas sentiram-se mais seguras ao levarem seus filhos para casa. A partir daí a Sociedade de Pediatria de São Paulo passou a recomendar a implantação de grupos de apoio para os pais dos recém-nascidos de risco (SOCIEDADE DE PEDIATRIA DE SÃO PAULO, 1988). Entretanto, este trabalho não vem sendo implantado como uma rotina na assistência neonatal da maioria das UTIN. A medicina dispõe de recursos, em relação ao atendimento grupal e familiar, ainda muito pouco utilizados fora da área psiquiátrica (MELLO FILHO et al., 1983).

Gomes et al. (1997) concluem que o grupo de apoio para os pais com recém-nascidos em UTIN constitui espaço importante de atendimento, em que os pais se sentem à vontade para falar de suas expectativas e angústias, trocando experiências significativas e identificando-se entre si.

A partir da ampliação do conhecimento das interações vividas pelos pais e familiares na crise do nascimento e da hospitalização do recém-nascido de risco, entende-se a necessidade de intervenção que ofereça um adequado suporte para a adaptação dos pais e familiares envolvidos neste contexto.

As UTIN constituem um desafio particular, pois os tipos de recém-nascidos internados, suas famílias e a equipe de profissionais especializados formam uma tríade interdependente, que deve continuamente tentar prever e resolver as necessidades dos participantes. A importância das estratégias que possam apoiar cada pessoa envolvida é óbvia. O prognóstico final constituirá um ambiente estável para o cuidado do neonato, que tem por finalidade resolver crises, ao invés de precipitá-las, preservando os interesses do paciente, de sua família e da equipe de profissionais.

A implantação de grupo de apoio para os pais constitui uma estratégia relevante para o momento atual da Neonatologia, representando um avanço no cuidado técnico e científico desses recém-nascidos, com vista à humanização da assistência ao recém-nascido-pais-família. Para sua efetivação, são necessárias mudanças na filosofia da equipe assistencial, de modo que intervenções dessa

natureza sejam também incluídas dentre as prioridades das ações dos serviços neonatais de alta complexidade.

Na UTIN do Hospital Prontolinda desde a inauguração da maternidade, em 2001, vem sendo realizada, semanalmente, a reunião do grupo de apoio para os pais dos recém-nascidos de risco. Os pais trocam experiências e compartilham sentimentos, recebem ajuda e esclarecimentos de dúvidas acerca da condição clínica e da terapêutica do filho, do treinamento para a alta hospitalar e do seu envolvimento no cuidado progressivo do filho, na perspectiva de um atendimento mais integral e humanizado.

Neste contexto, realizou-se este estudo para investigar o significado do grupo de apoio, na perspectiva dos pais e familiares, vivenciando o nascimento e a hospitalização dos neonatos de risco, através da descrição de seu funcionamento, da adesão e participação nas reuniões e do significado desta abordagem na interação pais-equipe de profissionais da UTIN. Assim sendo, os objetivos desta pesquisa são apresentados a seguir.

2.3 Objetivos

Objetivo geral

- Investigar o significado do grupo de apoio para os pais vivenciando o nascimento e a hospitalização do seu filho na UTIN.

Objetivos Específicos

- Descrever o funcionamento do grupo de apoio.
- Relatar a adesão e a participação dos pais e familiares às reuniões.
- Interpretar o significado dessa abordagem na interação dos pais com os profissionais de saúde da UTIN.

3 - QUADRO TEÓRICO- CONCEITUAL



3 – Quadro teórico-conceitual

Teoria é um conjunto de princípios e definições que servem para dar organização lógica a aspectos selecionados da realidade empírica (MINAYO, 2004). Em pesquisas qualitativas, Alves-Mazzotti (2001) afirma que contar com um referencial teórico é de grande utilidade para a identificação de aspectos relevantes e relações significativas nos eventos observados.

A partir de 1970, diferentes modelos de intervenção no ambiente da UTIN têm sido descritos (BROWN; PEARL; CARRASCO, 1991). O primeiro modelo de intervenção desenvolvido focalizava apenas o recém-nascido, enfatizando a importância de harmonizar o ambiente da UTIN, para reduzir a superestimulação dos neonatos doentes, pelo excesso de luminosidade, ruídos e manipulação, por gerarem dor, estresse e desconforto respiratório, além de estimular o cuidado neonatal individualizado, visando o desenvolvimento integral e a interação pais-filho. Com a evolução ecológica do modelo de intervenção, o centro da atenção passou a ser a família. A figura 2 ilustra esta evolução.

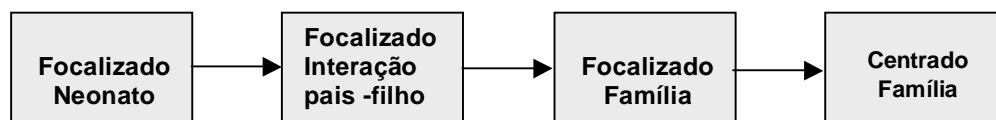


Figura 2 – Evolução do Modelo de Intervenção na UTIN

Um fato a ser considerado é que a permanência dos pais na UITN está imprimindo uma outra dinâmica na evolução da assistência neonatal, pois eles não estão desenvolvendo apenas habilidades técnicas, mas conhecendo o cotidiano da UITN e lentamente reivindicando participação na assistência para além dos cuidados básicos dos seus filhos. O processo de humanização envolve mais que permitir ou não a presença dos pais na UITN. É importante que a equipe de profissionais de saúde seja um elemento de confiança à família, e possa ajudá-la a vivenciar esta experiência. Neste sentido, reduzir a ansiedade dos pais é visto como parte importante do tratamento do recém-nascido e, para isso, torna-se fundamental conhecer e respeitar a experiência da família.

No modelo de intervenção com a abordagem ecológica, o recém-nascido e o ambiente estão em harmonia, existindo uma situação de concordância ecológica. Este modelo continua a reconhecer a importância das intervenções individualizadas centradas no recém-nascido, enquanto também valoriza cuidadosamente o ambiente do qual este recém-nascido faz parte.

Analisando o nascimento e a hospitalização do recém-nascido de risco pode-se observar neste contexto, três componentes que interagem e se cruzam: o neonato, os pais e UITN (figura 3). O recém-nascido é parte da UITN e todas as interações com ele ocorrem neste ambiente, fazendo parte mais da UITN que de sua própria família (BEALTON, 1984). Assim, surge a necessidade de inserir o recém-nascido no contexto familiar, como propõe Rego (1991).

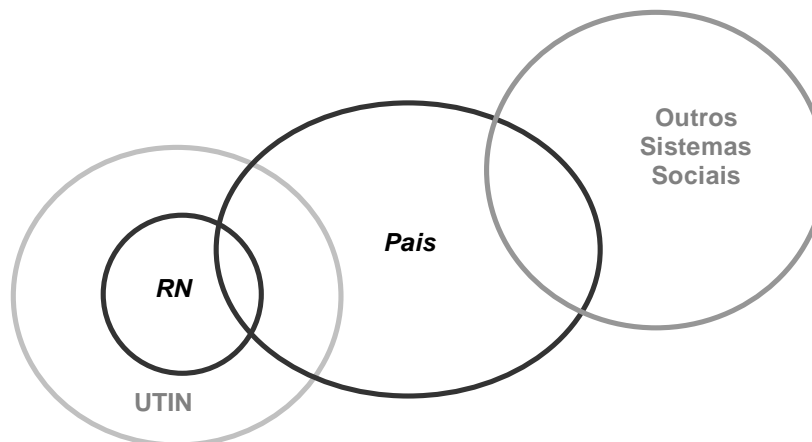


Figura 3 – Interação dos componentes da crise do nascimento e hospitalização do recém-nascido de risco. Adaptado de Bealton (1984).

Os pais iniciam o contato com o filho dentro da UTIN. Nesta perspectiva, a experiência com o nascimento e a hospitalização do filho depende da vivência neste ambiente, do relacionamento particular com o recém-nascido e também do que acontece além da UTIN, ou seja, da interação com outros sistemas sociais. A interseção de cada componente cria a oportunidade para que um ou outro interfira no sucesso ou na falha, em termos de adaptação à crise do nascimento do recém-nascido de risco, propiciando o restabelecimento de um relacionamento saudável com o filho. Quando os pais interagem com seu recém-nascido neste ambiente, eles estão também interagindo com o sistema social da UTIN, da qual o filho é parte integrante.

Nesta perspectiva, dentro do ambiente da UTIN consideram-se intervenções que vão além dos modelos focalizados no recém-nascido e na interação pais-filho, passando a valorizar o modelo de intervenção centrado na família. A filosofia do cuidado centrado na família distingue-se da abordagem focalizada na família: de modo semelhante, apoiam as famílias, mas não alteram a natureza da distribuição do cuidado. Ou seja, o modelo de intervenção focalizado na família destaca sua importância, mas esta não é o centro da atenção na UTIN.

O cuidado centrado na família tem sido referido pela *Association for Children's Health Care* como uma filosofia do cuidado que reconhece e respeita o papel principal que a família exerce na vida do recém-nascido. Os principais componentes do cuidado centrado na família, citados por Shelton, Jeppson e Johnson (1987), descritos a seguir, estão organizados na figura 4.

- Reconhecer a família como uma constante na vida do recém-nascido e lembrar que o tempo de hospitalização na UTIN, espera-se que seja temporário.
- Facilitar o desenvolvimento de um trabalho colaborativo entre pais e equipe de profissionais da UTIN, em todos os níveis do cuidado à saúde do recém-nascido.

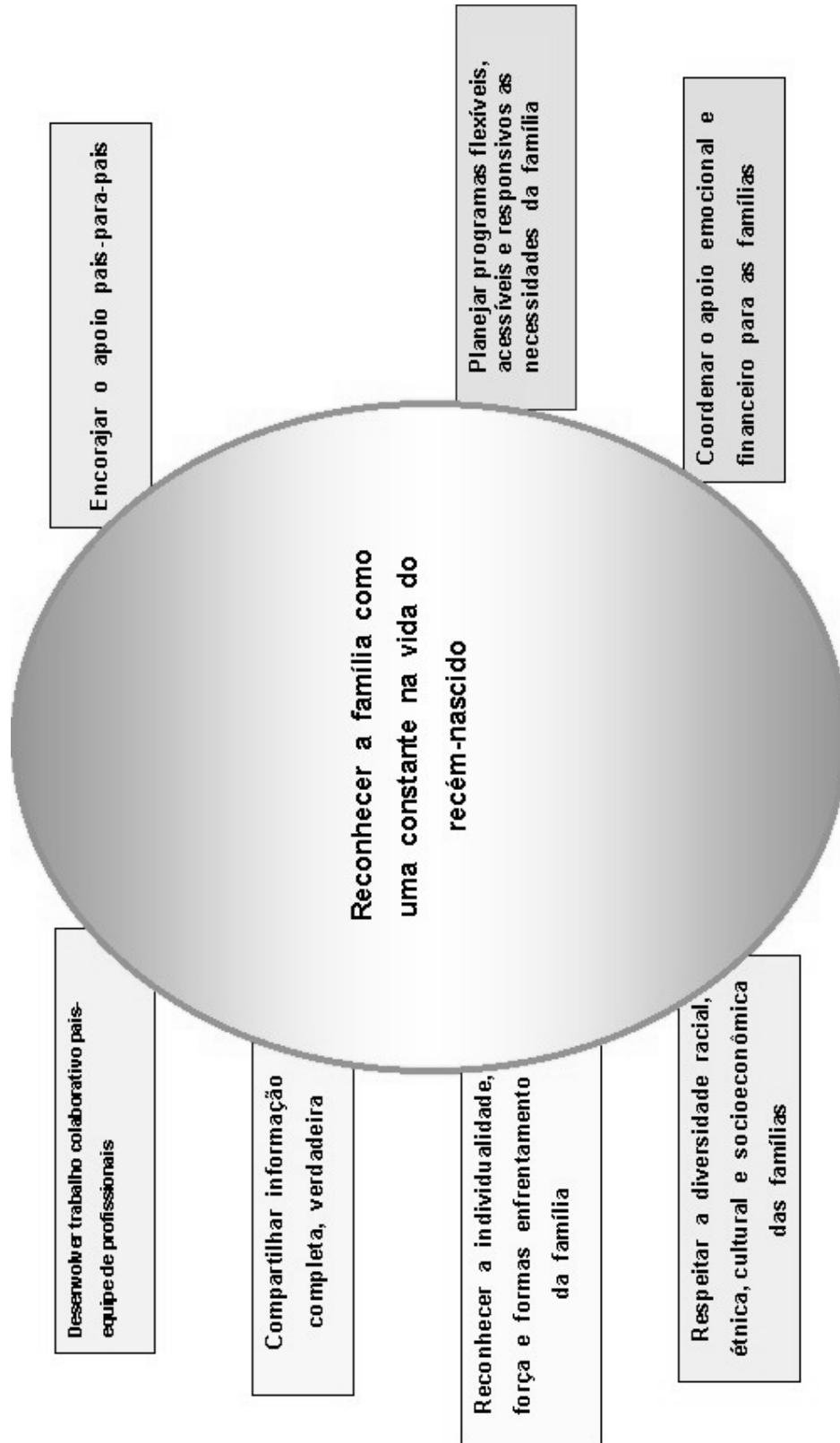


Figura 4 – Principais Componentes do Cuidado Centrado na Família.

- Compartilhar com a família, a informação completa e verdadeira, sobre os assuntos médicos e éticos referentes ao recém-nascido, de maneira humana e respeitosa.
- Reconhecer a individualidade e a força familiar, e respeitar às diferentes formas de enfrentamento da família.
- Respeitar a diversidade racial, étnica, cultural e socioeconômica das famílias.
- Facilitar e encorajar o apoio pais-para-pais, especialmente voltado para a fase da hospitalização na UTIN.
- Desenvolver ----programas que promovam habilidades dos pais e encorajem o mais possível, o envolvimento das famílias com seus filhos hospitalizados.
- Planejar programas de cuidado à saúde flexíveis, acessíveis e responsivos às diferentes necessidades das diversas famílias.
- Coordenar serviços de apoio emocional e financeiro para as famílias e os recém-nascidos.

A implementação de tais princípios pode encorajar famílias a participar completamente no cuidado aos seus recém-nascidos hospitalizados, ajudar a equipe de profissionais a respeitar a diversidade de valores e sentimentos dos familiares, e contribuir para que pais e equipe de profissionais possam mutuamente se beneficiar e trabalhar em parceria na UTIN e após a alta hospitalar.

Essa investigação se fundamenta em um referencial teórico que aborda o processo de cuidar centrado na família, valendo-se do conceito de cuidar/cuidado. Normalmente as palavras nascem dentro de um nicho de sentido originário e, a partir daí, se desdobram em outras significações afins. Assim parece ter ocorrido com a origem da palavra cuidado. Segundo dicionários de filosofia, alguns estudiosos derivam cuidado do latim cura. Em sua forma mais antiga, cura, em latim, se escrevia *coera*, e era usada num contexto de relações de amor e amizade. Cuidado significa, então, desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção, bom trato. A atitude de cuidado pode provocar preocupação, inquietação e sentido de responsabilidade (BOFF, 2003).

O assistir e/ou a assistência não incluem necessariamente o cuidar e/ou cuidado. Ao prestar assistência, pode-se não estar cuidando, no sentido pleno que envolve responsabilidade, interesse e desvelo. Muito menos incluir os elementos referidos pela literatura como amor, envolvimento, entre outros. Vários serviços de assistência à saúde não se caracterizam por serem serviços de cuidado, ou seja, não apresentam elementos que comporiam o elenco de significados de cuidar e/ou cuidado. É bastante comum observar-se o que hoje constitui o oposto de cuidar, ou seja, realizar uma ação supostamente caracterizada como de cuidar, de uma forma mecânica, impessoal, em que o ser a receber o cuidado e sua família sentem-se invadidos, anulados, inseguros, desconsiderados e objetificados.

O filósofo Martin Heidegger (1989 apud BOFF, 2003, p.34) considera: *“[...] o cuidado como modo-de-ser essencial ao ser humano, fazendo parte da sua natureza e da sua constituição; quando o homem se afasta deste, perde sua característica humana”*. A singularidade do ser humano se faz presente na capacidade de colocar cuidado em tudo que projeta e faz, e uma atitude de cuidado pode provocar preocupação, inquietação e sentido de responsabilidade na forma como a pessoa humana se estrutura e se realiza no mundo com os outros.

O cuidado humano serve de crítica aos serviços de assistência à saúde e também de princípio inspirador de um novo paradigma de convivência, que fundamenta uma relação bem mais benfazeja entre os profissionais de saúde, os pacientes e seus familiares e inicia um novo pacto social entre os componentes desta tríade, como forma de promover o crescimento e o bem-estar de todos.

A nova filosofia apresenta-se holística. Ela oferece uma alternativa ao realismo materialista, com capacidade de devolver, ao recém-nascido o sentido de pertencer à família humana. Assim se supera o dado mais grave que se esconde por detrás da falta de cuidado: a perda da conexão com o todo.

Scochi (2000), analisando as transformações ocorridas na assistência neonatal, afirma que, a partir do instrumental teórico-metodológico das ciências humanas e sociais, esse cuidado, cuja finalidade era a recuperação biológica da

criança, transformou-se em cuidado de apoio ao crescimento e desenvolvimento familiar, visando a promoção da saúde e a qualidade de vida.

O cuidar envolve verdadeiramente uma ação interativa. Essa ação e comportamento estão calcados em valores e no conhecimento do ser que se cuida “para” e “com” o ser que é cuidado. O cuidado ativa um comportamento de compaixão, de solidariedade, de ajuda, no sentido de promover o bem, no caso das profissões de saúde, visando o bem-estar do paciente, sua integridade moral e sua dignidade como pessoa (WALDOW, 2001).

Mayeroff (1971) expandiu a noção de cuidar e/ou cuidado no sentido de crescimento. Este autor considera que cuidar é um processo de desenvolvimento que se assume continuamente. Neste processo, a relação existente caracteriza-se por estar com a pessoa, ou seja, a pessoa que cuida está com a outra, no mundo da outra pessoa que é merecedora de cuidado. Ambas são participantes de um processo de descoberta, de aprendizagem mútua. Mayeroff identificou e descreveu os principais componentes do cuidar e/ou cuidado, que devem incluir:

- Conhecimento: cuidado abrange conhecimento implícito e explícito, bem como conhecimento direto e indireto. Saber o que e como, conhecer quem é o outro, seus poderes e limitações, suas necessidades, são fatores imprescindíveis na relação de cuidado.
- Ritmos alternados: constituem movimentos entre diferentes experiências. Experiências passadas podem servir como aprendizagem e ajudam a manter ou modificar comportamentos de acordo com as circunstâncias e perspectivas.
- Paciência: possibilita a participação perceptiva com o outro, ou seja, percebendo o ritmo e estilo do outro. Envolve observação. É ser paciente, tolerante e ouvir o outro.
- Honestidade: é estar aberto (a) para si e para o outro, respeitando o outro, percebendo se o cuidado ajuda ou impede o crescimento. É agir de forma franca, aberta, sem enganar o outro deliberadamente.
- Confiança: abrange a apreciação da existência do outro como ser independente. É permitir e acreditar que o outro (o ser cuidado) crescerá em seu

próprio ritmo e época apropriada. Uma atitude de aceitação e confiança é fundamental em todo o relacionamento de cuidado.

- **Humildade:** envolve contínua aprendizagem e percepção da singularidade do outro e de cada nova situação. Inclui também a aceitação de limitações pessoais.

- **Esperança:** não deve ser confundida com desejo ou expectativa, mas com a possibilidade de o outro vir a crescer através da relação de cuidado.

- **Coragem:** assumir riscos e desafiar possíveis fontes de segurança. É baseada em conhecimento, em experiências passadas e na confiança na capacidade de crescimento de cada um.

A partir das transformações ocorridas na assistência neonatal, acredita-se que a visão global do pequeno paciente é aquela que permite assisti-lo em conjunto com a sua família. A inserção da família no processo de cuidar implica em relação de reciprocidade e parceria, envolvendo a tríade recém-nascido-família-profissionais de saúde da UTIN.

Recentemente, o Departamento de Cuidados Hospitalares, por solicitação da Sociedade Brasileira de Pediatria, elaborou recomendações para a atenção hospitalar humanizada à criança e ao adolescente, reunidas em “Dez Passos”. No segundo passo, recomenda desenvolver ações para humanizar a assistência perinatal e neonatal. Dentre as ações, orienta: trazer a família para dentro da UTIN, aumentando o vínculo mãe-filho-família; oferecer subsídios para a equipe refletir sobre as relações que estabelece com a família, no ambiente da unidade neonatal; criar um ambiente de fala e escuta, com atividades lúdicas e artísticas envolvendo mães e familiares; e integrar acompanhantes no processo de ensino-aprendizagem em educação ambiental, higiene e cuidados com os seus recém-nascidos. A implantação da Iniciativa Hospital Amigo da Criança, neste contexto, é também um objetivo a ser alcançado (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2004).

Para Levin (1999), o conceito de Iniciativa Hospital Amigo da Criança - IHAC envolve muito mais que simplesmente a amamentação de crianças recém-nascidas saudáveis. Os dez passos da IHAC não contemplam integralmente as

necessidades dos recém-nascidos prematuros ou doentes e suas famílias. Com base em sua experiência, o autor apresenta uma denominação mais abrangente – Iniciativa Cuidado Neonatal Humanizado, sugerindo que outros passos deveriam ser aplicados para aperfeiçoar o cuidado médico e psicológico em UTIN, enfatizando os seguintes aspectos:

- A mãe deverá ser capaz de ficar com seu filho doente 24 h por dia.
- Cada membro da equipe de profissionais da UTIN deverá cuidar da mãe e do recém-nascido e ser capaz de lidar com aspectos psicológicos.
- O estresse psicológico da mãe deverá ser diminuído durante todo o período da hospitalização do recém-nascido.
- A mãe e o recém-nascido poderão ser considerados como um sistema psicossomático fechado. Todos os dias a visita deverá focalizar não somente o neonato, mas também as necessidades da mãe.
- Membros saudáveis da família (pais, avós ou amigos) deverão ter permissão para visitar a mãe e o recém-nascido durante a permanência no hospital.

O cuidado neonatal centrado na família é um sistema que reconhece a família como uma constante na vida do recém-nascido. O objetivo a ser alcançado é envolver as famílias completamente, no cuidado aos seus filhos através de uma aproximação respeitosa e encorajadora que fortalece a confiança mútua entre a equipe de profissionais da UTIN e a família.

Do mesmo modo que a tecnologia e a equipe de profissionais especializados na assistência neonatal são fundamentais à sobrevivência do recém-nascido, os papéis parentais e familiares são igualmente vitais ao bem-estar contínuo e ao desenvolvimento infantil. Os pais e a família devem ser vistos como extensão da equipe profissional, tão capazes quanto esta de contribuir para o cuidado do recém-nascido. Iniciativas desta natureza resultam em um ambiente de confiança maior, contando com a colaboração da equipe de profissionais da UTIN e promovendo a capacitação da família. A prática do cuidado pode ser nutrida e cultivada para que o ambiente se torne satisfatório, agradável, não ameaçador, promovendo o crescimento individual e grupal, tanto do ponto de vista pessoal como

profissional. Uma atmosfera fundada no cuidado encoraja o diálogo, o debate e a prática de diferentes formas de conhecimento.

A humanização da assistência ao recém-nascido, bem como o cuidado centrado na família, são vistos como a filosofia ideal para o cuidado ao recém-nascido e à sua família; no entanto, métodos para sua implementação ainda não estão bem estabelecidos. O cuidado neonatal centrado na família ainda é algo bastante incipiente e que passa pelo âmbito da motivação pessoal. É preciso que se ofereçam habilidades à equipe de profissionais que trabalham com famílias em situações de crise, nas diferentes realidades da prática, com o objetivo de capacitá-los para criar e oferecer um ambiente sensitivo, a fim de reduzir o estresse e os conflitos e desta forma, construir um caminho para estabelecer um relacionamento mais harmonioso, representando um salto qualitativo tanto no cuidado, como no ambiente de trabalho da UTIN.

O grande desafio para a equipe de profissionais da UTIN é combinar trabalho com cuidado. Eles não se opõem, mas se compõem. Limitam-se mutuamente e, ao mesmo tempo, se complementam. Juntos, constituem a integralidade da assistência neonatal. O termo cuidar parece mais uma ação dinâmica, pensada, refletida, e o cuidado dá a conotação de atenção, de desvelo e de zelo. O equívoco consiste em opor uma dimensão à outra e não vê-las como modos-de-ser do único e mesmo ser humano (BOFF, 2003).

4 - TRAJETÓRIA METODOLÓGICA



4 – *Trajetória metodológica*

4.1 Princípios

Os princípios metodológicos aqui utilizados se baseiam na perspectiva da pesquisa de abordagem qualitativa. Segundo Minayo (2004), essa abordagem considera o significado e a intencionalidade presentes nos atos, nas relações e nas estruturas sociais. Nessa modalidade de pesquisa levam-se em conta os níveis mais profundos das relações sociais, que não podem ser operacionalizados em números e variáveis. A preocupação do pesquisador não é com a representatividade numérica do grupo pesquisado, mas com o aprofundamento da compreensão de um grupo social, de uma organização, de uma instituição.

A pesquisa qualitativa reconhece a subjetividade como parte integrante do fenômeno social e possibilita, pelo rigor no uso do instrumental teórico e das técnicas, a objetivação do processo de investigação. Apoia-se no fundamento de que há uma relação estreita e indissolúvel entre o objeto e o sujeito, ou seja, entre a realidade do mundo e a subjetividade do sujeito. As pessoas, os grupos e as sociedades agem com intencionalidade e dão significados a essas ações. A riqueza de significados, as relações e o dinamismo da vida social, a atividade criadora e suas contradições integram o processo do conhecimento (MINAYO, 2004).

A opção por um estudo descritivo e exploratório deve-se ao fato de que, além de descrever os fatos e fenômenos de determinada realidade, busca

explorar as suas dimensões, o modo como se manifesta e os outros fatores com os quais se relaciona (TRIVIÑOS, 1987; POLIT; HUNGLER, 1995).

Triviños (1987) explica que, no campo dos que trabalham com enfoques qualitativos são várias as denominações utilizadas; no presente estudo, a pesquisa participante ou pesquisa-ação foi aplicada para investigar *pari passu* o desenvolvimento do grupo de apoio para os pais dos recém-nascidos de risco assistidos em uma UTIN, visando entender o significado desta abordagem para os pais, familiares, e na interação destes com os profissionais de saúde.

Segundo Thiollent (1982 *apud* MINAYO, 2004, p.26) a pesquisa-ação:

[...] é um tipo de investigação social com base empírica que é concebida e realizada em estreita associação com uma ação ou com a resolução de um problema coletivo no qual os pesquisadores e os participantes representativos da situação ou do problema estão envolvidos de modo cooperativo ou participativo.

Este tipo de pesquisa tem início quando o pesquisador se coloca no interior do grupo a ser estudado e, junto com os elementos, tentam buscar uma alternativa para superar a situação (VALLE, 1988). O pesquisador se autotransforma. Não apenas se identifica como pólo de sua investigação, mas participa da construção e desvelamento da realidade vivenciada, através de práticas educativas (TRIVIÑOS, 1987).

Por ser a pesquisadora parte integrante e coordenadora da UTIN em que a pesquisa foi realizada, cabe assinalar as possíveis conseqüências de uma interação de longo prazo com o objeto de estudo. Buscou-se um maior rigor metodológico, visando a obtenção de dados mais confiáveis, conforme a estratégia da triangulação, com base em Denzin (1989). Para esse autor, considerando que a realidade está continuamente em estado de mudança, os pesquisadores devem examinar seus problemas de tantas diferentes perspectivas metodológicas quantas forem possíveis. Diferentes abordagens revelarão diferentes aspectos desta realidade.

Como fontes de dados, foram privilegiadas as falas e ações dos diferentes sujeitos das interações estudadas e, de forma complementar, foram utilizados diferentes registros da Unidade Neonatal. Dentre estes registros, destaca-se o prontuário do recém-nascido e, principalmente, o livro de anotações das reuniões do grupo de apoio para os pais. Neste livro, a equipe de profissionais responsável pela dinâmica das reuniões registra o que acontece em cada encontro do grupo: nome dos participantes, temas abordados, interações entre profissionais e família e, no final as reflexões inerentes àquela reunião, representando este registro um olhar transdisciplinar família-equipe de profissionais da UTIN acerca do objeto de estudo.

Como estratégias metodológicas, buscou-se uma articulação entre entrevistas e observações, estabelecendo um diálogo entre texto e contexto. Através da observação participante e de entrevistas em profundidade, procurou-se minimizar o *bias* de informação, tornando difícil, para o pesquisado, a produção de dados que fundamentem de modo uniforme uma conclusão equivocada, e para o pesquisador, restringir suas observações, de maneira a observar apenas aquilo que sustente seus preconceitos e expectativas.

4.2 O local do estudo

O estudo foi realizado no Hospital Prontolinda, localizado no município de Olinda, pertencente à Região Metropolitana do Recife, no Estado de Pernambuco.

O Hospital Prontolinda é uma instituição particular, inaugurado em 1980, que presta serviços médico-hospitalares à população do Estado de Pernambuco e da Região Nordeste. Ao longo dos seus 24 anos de atividades, passou por inúmeras reformas e três expansões, sendo a última em 2001, quando foi construído e inaugurado o novo prédio, com seis andares, interligado à antiga unidade, por uma passarela. O hospital tem um total de 81 leitos, distribuídos da

seguinte forma: 65 leitos para as internações clínicas e cirúrgicas, 14 leitos de UTI geral e coronariana e 8 leitos de UTI neonatal.

Atualmente, o hospital atende, na emergência, uma média de 9000 pacientes por mês, nas especialidades de: clínica médica, pediatria, ortopedia, cardiologia, neurologia, cirurgia geral, UTI, obstetrícia, anestesiologia e neonatologia.

A maternidade, inaugurada em 2001, dispõe de 10 leitos para alojamento conjunto (mães e recém-nascidos saudáveis), 03 salas de cirurgia no bloco obstétrico (parto natural e/ou cesárea), 8 leitos de UTI neonatal e serviço de promoção, apoio e incentivo para o aleitamento materno funcionando 24 horas por dia (AME-PRONTO: aleitamento materno exclusivo no Prontolinda).

Este setor dispõe de equipe interdisciplinar e especializada para assistência materno-infantil, com neonatologista (coordenadora, diarista e plantonistas), obstetras (coordenador e plantonistas), anestesiologista (coordenador e plantonistas), médica coordenadora do aleitamento materno (diarista), psicóloga (diarista), enfermeiras (coordenadora e plantonistas), auxiliar de enfermagem (plantonistas) e técnicas em aleitamento materno (plantonistas). As equipes plantonistas trabalham 24 horas por dia na assistência materno-infantil.

O Hospital Prontolinda é de referência em vários setores e sua Maternidade e UTIN são habilitadas no nível terciário para o atendimento à gestante e ao recém-nascido de risco. Aos pais é garantido o direito de permanecer com seus filhos 24 horas por dia; para outros membros da família (especialmente os avós e irmãos) a visita é feita em horários estabelecidos. A família recebe orientação e é estimulada a participar diretamente dos cuidados com o recém-nascido na UTIN. O método mãe-canguru é aplicado em todas as suas fases.

Na maternidade do Prontolinda, no período de 06 de agosto de 2001 a 31 de outubro de 2004 ocorreram 2.735 nascimentos. Neste período, 171 neonatos (6,3%) apresentaram baixo peso ao nascer e 189 (6,9%) nasceram prematuros. Do total de nascimentos, 283 (10,4%) foram internados na UTIN, com uma média de 7

recém-nascidos / mês na UTIN, o que é justificável, já que a maternidade atende gestantes de risco. O tempo de permanência hospitalar variou de 1 a 150 dias, com uma mediana de permanência hospitalar na UTIN de 20 dias. Do total de nascimentos vivos, neste período, ocorreram 15 óbitos (0,6%).

A equipe da UTIN da Maternidade Prontolinda foi programada e treinada, desde a sua inauguração, para realizar assistência materno-infantil com abordagem centrada na tríade neonato-pais-família, ou seja, oferecer um cuidado efetivo que enfatiza a participação e envolvimento da família no processo de cuidar. Neste sentido, foi implantado, desde o início das atividades da maternidade, o grupo de apoio para os pais dos recém-nascidos de risco como uma abordagem transdisciplinar com a família na UTIN.

4.3 Técnicas de investigação

A escolha das técnicas do trabalho de campo deve estar relacionada à natureza do problema a ser estudado. Neste estudo foram utilizadas as seguintes estratégias para obtenção dos dados: a observação participante, a entrevista, assim como a consulta de documentos (prontuários dos recém-nascidos e o livro de anotações das reuniões do grupo de apoio para os pais).

A observação participante é uma técnica muito utilizada em pesquisa qualitativa, já que possibilita um contato pessoal e estreito do pesquisador com o fenômeno pesquisado (LUDKE; ANDRÉ, 1986).

Schwartz e Schwartz (1955 *apud* MINAYO, 2004, p.135) definem:

[...] observação participante como um processo pelo qual a presença do observador numa situação social, com a finalidade de realizar uma investigação científica. O observador está em relação face a face com os observados e, ao participar da vida deles, no seu cenário cultural, colhe dados. Assim o observador é parte do

contexto sob observação, ao mesmo tempo modificando e sendo modificado por este contexto.

Além de possibilitar o exame, em profundidade, de um grupo ou instituição, a observação participante tem outras vantagens: permite a obtenção das informações no momento em que ocorre a situação, além de contar com a presença do observador; possibilita que as atividades sejam desenvolvidas naturalmente, por todos os membros, pelo fato do pesquisador tornar-se membro do grupo sob observação (RICHARDSON, 1989).

No que diz respeito ao grau de envolvimento da pesquisadora no trabalho de campo, seu trabalho foi o de participante-como-observadora. Nessa modalidade o pesquisador deixa claro, para si e para o grupo, que sua relação é temporária, ou seja, enquanto durar o trabalho de campo. No entanto, sua participação tende a ser a mais profunda possível, com um envolvimento efetivo nas rotinas cotidianas (MINAYO, 2004).

A técnica de observação participante foi escolhida por permitir uma melhor apreensão da complexidade das relações que se estabelecem na assistência ao recém-nascido de risco e sua família. Por meio da observação buscou-se a visualização do cenário de estudo, dos sujeitos, das ações e eventos, dos comportamentos e relações entre os bebês, pais, família e profissionais de saúde da UTIN.

A observação participante foi realizada durante as reuniões do grupo de apoio para os pais no período de janeiro a junho de 2004, somando um total de 25 reuniões com o grupo no período pesquisado. O grupo de apoio para os pais faz parte das atividades de rotina da UTIN, é coordenado pela pesquisadora e tem como participantes fixos uma equipe de profissionais envolvidos nessa assistência, representada por neonatologista, enfermeira, médica coordenadora do aleitamento materno e psicóloga. Os pais e familiares, a partir do momento da admissão dos seus filhos na UTIN, são informados e convidados a participar das reuniões do grupo.

Esta pesquisa foi realizada no local de trabalho da pesquisadora, portanto na própria instituição à qual faz parte. Considerou-se na construção desta trajetória, todas as dificuldades relacionadas a esta questão visando ultrapassá-las, de forma que a prévia inserção na vida cotidiana da organização investigada, não fosse um obstáculo para uma melhor compreensão da realidade vivida por pais, familiares e profissionais de saúde da UTIN.

Entendendo que a observação é um processo construído pelo pesquisador e pelos sujeitos observados, mas com a cautela de não direcionar o estudo, foi designada como facilitadora da dinâmica do trabalho com o grupo a neonatologista, que está diariamente acompanhando a evolução dos recém-nascidos internados e em contato com os seus familiares. A pesquisadora esteve presente a todos os encontros do grupo de apoio para os pais.

Um aspecto importante na coleta de dados é o registro das observações. Na observação participante, as formas mais freqüentes são o diário e as anotações de campo. Para Polit e Hungler (1995), as anotações podem ser descritivas e analíticas. A primeira é o registro detalhado do que ocorre no campo, os comportamentos, as ações, as palavras, os acontecimentos e os diálogos. A analítica é constituída pelos comentários e interpretação do observador acerca dos dados.

O registro descritivo das observações e as impressões da pesquisadora foram feitos no Diário de Campo, durante as reuniões do grupo de apoio para os pais. Não houve dificuldades em realizar as observações e registrá-las no momento em que os encontros ocorriam. Como faz parte da dinâmica do trabalho do grupo de apoio para os pais a anotação, em um livro próprio, de todos os fatos, participantes e temas abordados durante a reunião, como já relatado anteriormente, a presença da pesquisadora neste momento, anotando dados observados era percebida com naturalidade por todos, inclusive pela família. Os relatos foram norteados a partir das seguintes questões: adesão e participação dos pais, familiares e profissionais de saúde às reuniões do grupo, temas abordados em cada reunião, interação profissionais de saúde-pais-família, adaptação dos profissionais de saúde às diferentes fases evolutivas dos recém-nascidos-pais-famíliaes

presentes a cada reunião, opiniões e avaliação dos pais e familiares sobre cada encontro do grupo de apoio.

Para atender os objetivos desta pesquisa, foi realizada a entrevista, entendida como “[...] *conversa a dois, feita por iniciativa do entrevistador, destinada a fornecer informações pertinentes para um objeto de pesquisa*”, de acordo com Kahn e Cannel (1962 *apud* MINAYO, 2004, p. 108).

Desta forma, a entrevista, como fonte de informação, fornece dados segundo Jahoda (1951 *apud* MINAYO, 2004, p.108) referentes a:

[...] fatos, idéias, crenças, maneira de pensar, opiniões, sentimentos, maneiras de sentir, maneira de atuar, conduta ou comportamento presente ou futuro, razões conscientes ou inconscientes de determinadas crenças, sentimentos, maneiras de atuar ou comportamentos.

Foi utilizada a entrevista aberta, não estruturada, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador. Assim, para apreender os significados atribuídos ao grupo de apoio para os pais optou-se por esta modalidade de entrevista, com os pais e familiares dos recém-nascidos e com a equipe de profissionais da UTIN, a partir da seguinte questão norteadora: “O que você acha sobre o grupo de apoio para os pais?” Na medida da necessidade, foram feitas perguntas complementares, a fim de possibilitar uma maior elucidação dos temas verbalizados pelos entrevistados.

As entrevistas foram gravadas, com a autorização dos participantes, realizadas em local privativo, na sala de supervisão médica próxima a UTIN, conduzidas pela própria pesquisadora, com duração média de 45 minutos. Os nomes dos entrevistados foram substituídos, visando preservar o sigilo e garantir o anonimato. Para facilitar a leitura, essa substituição foi realizada da seguinte forma: M para as mães, P para os pais, A para os avós, AE para as auxiliares de enfermagem, Enf para as enfermeiras e Neo para as neonatologistas.

Os documentos constituem fontes importantes de informações que podem subsidiar a fundamentação de uma pesquisa, bem como complementar dados obtidos por meio de outras técnicas (LUDKE; ANDRÉ, 1986). Dentre as inúmeras fontes documentais, incluem-se os prontuários hospitalares. Para caracterizar o perfil dos pais e recém-nascidos investigados, os seguintes dados foram registradas a partir dos prontuários dos neonatos:

- Dados dos pais: idade, escolaridade, profissão, estado civil, número de filhos, e número de participações no grupo.
- Dados do recém-nascido: data de nascimento, sexo, idade gestacional, peso ao nascer, diagnóstico, tempo de internamento, evolução e intercorrências clínicas.

Os critérios para inclusão dos pais e familiares no estudo foram: aceitar a participação voluntária na pesquisa; ter um recém-nascido de risco que recebeu assistência na UTIN, por período igual ou superior a sete dias; ter participado de, no mínimo, três reuniões do grupo (no caso de recém-nascidos de risco que permaneceram na UTIN por um curto período, os pais continuam a participar das reuniões do grupo, na fase do alojamento conjunto e mesmo após a alta hospitalar); estar definida a alta hospitalar, momento em que o recém-nascido, pais e familiares já vivenciaram as várias etapas da hospitalização.

Com a preocupação de não direcionar o estudo, optou-se por excluir da pesquisa pais e familiares de recém-nascidos internados na UTIN, cujo neonatologista acompanhante tinha sido a pesquisadora.

Na escolha dos profissionais de saúde para a entrevista foram incluídos aqueles em diferentes áreas de atuação na UTIN, para apreender o máximo possível a vivência com as famílias, levando em consideração os seguintes aspectos: os profissionais de saúde que convivem maior tempo com as famílias na UTIN são as auxiliares de enfermagem, as enfermeiras e o neonatologista; os pais têm acesso livre à UTIN 24 horas por dia, mas, geralmente passam o dia com o filho e, à noite, retornam à casa; assim sendo, os plantonistas diurnos têm maior tempo de convivência com as famílias que os plantonistas noturnos; entre os profissionais

de saúde, foram selecionados aqueles que trabalham concomitantemente em outras UTIN de hospitais particulares, com uma estrutura de atendimento semelhante à do hospital pesquisado, diferindo apenas quanto à ausência do trabalho com o grupo de apoio para os pais, para que o profissional de saúde comparasse, sua vivência com famílias em UTIN com e sem o trabalho do grupo de apoio para os pais.

Considerando que a questão da amostra em pesquisa qualitativa não está baseada no critério numérico, e que, segundo Minayo (2004), a amostra ideal é aquela que possibilita apreender a totalidade do problema a ser pesquisado e que atenda a critérios como: privilegiar os sujeitos sociais mais relevantes para o tipo de estudo; coletar os dados até que se comece a repetir informações; e, mesmo definida como possibilidade, a amostra na pesquisa qualitativa prevê um processo de inclusão progressiva, a depender das descobertas do campo e confronto com o quadro teórico.

Respeitando os critérios referidos para pais, familiares e profissionais de saúde e atingindo os princípios adotados para a amostra em pesquisas qualitativas, foram entrevistados: 13 mães, 6 pais, 2 avós e 16 profissionais de saúde da UTIN, sendo 8 auxiliares de enfermagem (4 plantonistas diurnos e 4 plantonistas noturnos); 4 enfermeiras, todas plantonistas do horário diurno e com carga horária complementar em horário noturno; e 4 neonatologistas, plantonistas diurnos.

4.4 Análise e Interpretação dos dados

Segundo Minayo (2004, p.197), a análise deve buscar três objetivos. O primeiro é ultrapassar a incerteza a respeito da interpretação dos dados: “[...] *o que eu percebo na mensagem, está lá realmente contido? Minha leitura será válida e generalizável?*” O segundo é o enriquecimento da leitura, que propicie ultrapassar a percepção imediata para atingir a compreensão de significações e a descoberta de conteúdos e estruturas latentes. E, por fim, a interação das descobertas, ou seja, a articulação dos dados da pesquisa com o contexto social.

A partir desses princípios, em primeiro lugar procurou-se ordenar os dados, constituindo dois *corpus* de análise (dados da observação e dados das entrevistas). Na constituição do *corpus* da observação participante, foram levados em consideração as diversas narrativas do observador, registradas no Diário de Campo, para descrever o funcionamento do grupo de apoio para os pais e relatar a adesão e participação dos pais e familiares às reuniões.

As entrevistas foram submetidas à análise de conteúdo, definida por Bardin (1977, p.42) como:

[...] um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.

As características metodológicas da análise de conteúdo são: objetividade, sistematização e inferência (RICHARDSON, 1999). Quanto à escolha das categorias, foram seguidos os princípios da homogeneidade, exaustividade e exclusão, respeitando as regras da metodologia científica sistematicamente, durante toda a análise.

Neste estudo foi utilizada a análise temática, que consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação, e cuja presença ou frequência de aparição podem significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido. O tema, enquanto unidade de registro, corresponde a uma regra de recorte para estudar motivações de opiniões, atitudes, valores, crenças e tendências (BARDINI, 1977).

Operacionalmente, segundo Minayo (2004), a análise temática desdobra-se em três etapas: primeiro, a pré-análise, que consiste na leitura do material obtido e sua organização, para definir as unidades de registro e de contexto, trechos significativos e categorias; segundo, a exploração do material, feita através de leitura exaustiva, codificação e transformação em núcleos de compreensão; e, por último, o tratamento dos resultados e sua interpretação.

No conjunto dos dados das entrevistas, foi feita uma segunda divisão, por segmentos dos sujeitos (pais, familiares e profissionais de saúde). Para cada um desses segmentos de informantes, foi realizada uma leitura flutuante, pareando perguntas e respostas, visando apreender núcleos de sentidos, ou seja, eixos em torno dos quais giram as falas. Com o estabelecimento desses núcleos, foram feitas leituras verticais (atravessando as diferentes respostas de cada sujeito), leituras horizontais (confrontando diferentes sujeitos por núcleos de sentido) e leituras do Diário de Campo, para identificar às categorias empíricas, ou seja, chaves de classificação dos depoimentos, estruturadas a partir da ótica dos próprios entrevistados.

Constituídas as categorias, por segmentos de entrevistas, mais uma vez foram feitas leituras verticais e horizontais, no sentido de estabelecer as categorias empíricas finais, fruto do confronto entre a fala dos pais, familiares e dos profissionais de saúde,

Na análise final procurou-se articular as categorias empíricas (reveladas através dos dados) com a categoria analítica (cuidar e/ou cuidado) e com os estudos e pesquisas correlatas, numa tentativa de ir além da descrição dos dados, estabelecendo correlações entre teoria e prática e ampliando o conhecimento sobre o tema pesquisado (MINAYO, 2004).

Na análise dos dados empíricos, foram apresentadas algumas falas, para ilustração, codificadas da seguinte forma: Mãe, Pai, Avó, e, AE, Enf, Neo, para identificar a categoria do entrevistado no caso: auxiliar de enfermagem, enfermeira e neonatologista, respectivamente, e, em seguida, o número em ordem crescente, da realização da entrevista, por categoria. A fala dos entrevistados foi mantida na íntegra, fugindo às regras da língua padrão culta, e apresentadas em letras de menor tamanho (número 11). Na transcrição, optou-se pela seguinte padronização: {...} pausa durante a fala, /.../ recortes de outras falas, recortes na mesma fala, () observações complementares, com conteúdos e comportamentos não verbais, para situar as falas (BARDIN, 1977).

4.5 Aspectos Éticos

Atendendo à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde, o estudo foi realizado após o recebimento do parecer favorável do Comitê de Ética em pesquisas do Centro de Ciências da Saúde (CCS/UFPE), em 05/12/2003. (ANEXO A). Foi solicitada a autorização dos pais, familiares e profissionais de saúde para participar da pesquisa, antes da coleta de dados, através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXOS B e C).

5 - A ENTRADA NO CAMPO



5 – A entrada no campo

Como já mencionado, a pesquisa foi desenvolvida na UTIN do Hospital Prontolinda, unidade da qual a autora faz parte como, neonatologista e coordenadora. Como então falar de uma entrada no campo, quando se estar neste campo há tanto tempo?

Poderia parecer muito simples, não haveria necessidade de contatos prévios, de reconhecimento do campo, de busca de uma pessoa-chave para iniciar o trabalho no campo. Após os trâmites burocráticos relativos ao projeto e aprovação por um Comitê de Ética, aparentemente restaria conversar com as pessoas sobre a pesquisa e marcar a data para o início da observação e das entrevistas.

Mas, não foi tão simples. A primeira dificuldade se configurou, justamente, pela familiarização da autora com o universo do estudo. Este envolvimento poderia, nas entrevistas com os profissionais de saúde, dentre outras questões, gerar constrangimentos. Como destaca Cicourel (1990), os pesquisadores que permanecem muito marginais às atividades diárias do grupo estudado não conseguirão certo tipo de informações; no entanto, a participação intensiva pode tornar impossível o estranhamento de algumas situações. Assim, participar e entrevistar no campo podem ser tarefas difíceis de desempenhar, quer se esteja trabalhando na própria sociedade a que se pertence, quer numa estrangeira.

O fato da convivência profunda da pesquisadora com o grupo estudado pode contribuir para que ela “naturalize” determinadas práticas e comportamentos

que deveria “estranhar” para compreender. Quanto mais intensa a relação, maior a necessidade de um “estranhamento” do pesquisador, de forma a lhe possibilitar refletir sobre cada dificuldade que, com certeza, terá que enfrentar.

A pesquisadora e a equipe de profissionais que participam do grupo de apoio para os pais trabalham há três anos na estruturação das atividades do grupo. Durante este período, ocorreu a necessidade de aprofundar o conhecimento sobre o assunto e passou-se a realizar encontros semanais, para revisão da literatura e discussões aplicadas à dinâmica do grupo de apoio para os pais. Isto proporcionou um crescimento dos profissionais que participam da dinâmica deste grupo, com aperfeiçoamento das atividades desenvolvidas para atender adequadamente as necessidades de cada família.

A partir do início das atividades no mestrado, em março de 2003, a pesquisadora deixou de atuar como facilitadora da dinâmica das reuniões do grupo de apoio para os pais, já que a equipe de profissionais estava capacitada para exercer esta tarefa. Durante o período de coleta de dados, compreendido entre janeiro e junho de 2004, esta era a rotina de trabalho deste grupo, que se mantém até hoje. O afastamento permitiu o distanciamento necessário para que a pesquisadora pudesse “estranhar” o cotidiano das vivências do grupo.

No período da coleta de dados a autora voltou a atuar no grupo de apoio para os pais, na condição de pesquisadora, com função bem definida, de acordo com os princípios metodológicos já referidos. São vários os temas abordados durante as reuniões com o grupo de apoio para os pais e, para não modificar a dinâmica que vinha sendo aplicada, os temas foram divididos, direcionando-os à categoria profissional, incluindo também a participação da pesquisadora, como será apresentado posteriormente.

No início do trabalho de campo a equipe de profissionais ficou um pouco inibida, pelo o fato de estar sendo observada. Ao final de cada encontro do grupo de apoio para os pais, e a equipe discutia informalmente as dificuldades vivenciadas em comum. Com o passar do tempo, lentamente, esses novos papéis foram sendo incorporados e assumidos, como parte de um processo de adaptação

naturalmente necessário: de observadora, por parte da pesquisadora, e de objeto de observação, pela equipe de profissionais.

Para os pais e familiares, a presença da pesquisadora não criou incômodo, considerando sua condição de neonatologista, integrante da equipe de profissionais da UTIN. O caminho para as entrevistas foi mais fácil. A observação já acontecia há alguns meses e a presença da pesquisadora já havia sido assimilada. Durante as entrevistas, foram demarcadas as diferenças entre a conversa com os profissionais, os pais e os familiares.

Em relação a equipe de profissionais, em geral a comunicação fluía em torno das questões do estudo. Antes da entrevista com os profissionais de saúde foi-lhes comunicado o objetivo específico daquela sondagem – conhecer a opinião da equipe sobre o grupo de apoio para os pais. Entre as atividades de rotina da UTIN do Prontolinda incluem-se as reuniões científicas e administrativas, quando representantes de todas as categorias de profissionais de saúde têm a oportunidade de conversar e discutir temas importantes para o crescimento profissional e o aprimoramento da assistência neonatal realizada. É um hábito naturalmente construído, ao longo do tempo pela equipe interdisciplinar da UTIN, de falar, emitir opiniões, discutir, perguntar sem maiores constrangimentos. Assim sendo, não houve maiores dificuldades em entrevistar os profissionais.

Quanto aos pais e familiares, como a entrevista focalizou o nascimento, a hospitalização de seus filhos e a vivência no grupo de apoio, o discurso fluía com facilidade, para isso também contribuindo o fato de ser realizada no momento da definição da alta hospitalar do recém-nascido. Assim, não houve constrangimento ou dificuldade para falar sobre a dinâmica do grupo de apoio e a convivência com a equipe de profissionais da UTIN.

O trabalho de campo realizado comprovou a importância de, na fase exploratória da pesquisa, serem previstas estratégias que contemplem a diversidade de olhares, fontes e técnicas que mais se aproximem da complexidade do campo. Essa trajetória metodológica possibilitou uma aproximação da realidade do grupo, dos sujeitos e das interações, com a consciência, no entanto, de que nenhuma

pesquisa esgota todas as dimensões da realidade investigada. Demo (1995) afirma que a Ciência não é a acumulação de resultados definitivos, mas, principalmente, o questionamento inesgotável de uma realidade também inesgotável.

6 - O GRUPO DE APOIO PARA OS OS PAIS NA UTIN



6 – O grupo de apoio para os pais na UTIN

O grupo de apoio para os pais será descrito sob três perspectivas: da pesquisadora, dos pais e familiares, dos profissionais de saúde da UTIN. Desta forma, os resultados serão apresentados em três etapas: a primeira descreve o funcionamento do grupo de apoio para os pais e relata a adesão e a participação dos pais e familiares às reuniões do grupo, atendendo aos dois primeiros objetivos específicos; a segunda etapa refere-se ao significado do grupo de apoio para os pais, vivenciando o nascimento e a hospitalização de seu filho na UTIN; a terceira etapa diz respeito ao significado desta abordagem na interação dos pais com os profissionais de saúde da UTIN.

6.1 Funcionamento do grupo de apoio para os pais, adesão e participação dos pais e familiares às reuniões.

De janeiro a junho de 2004 foram realizadas 25 reuniões do grupo de apoio para os pais, rotineiramente nas quintas-feiras, no horário das 09:00 às 11:00 horas. Apenas duas reuniões ocorreram na sexta-feira, pelo fato dos feriados dos dias 01/01/04 e 24/06/04. No dia 08/04/04, devido ao feriado prolongado, não houve reunião, apenas encontros diários com os familiares na UTIN, para apoio e informações. Foi escolhida a quinta-feira, por ser um dia mais próximo ao final de semana, quando os pais e familiares recebem informações do médico acompanhante do recém-nascido e, principalmente, dos plantonistas, tendo em vista que a equipe de profissionais diaristas da UTIN trabalhar de segunda a sexta-feira.

A partir do nascimento e admissão do recém-nascido na UTIN os pais e familiares são informados e convidados para participar do grupo de apoio. Inicialmente, o convite é realizado verbalmente, pelo profissional de saúde da UTIN que tem contato com os familiares e reforçado ao primeiro contato da família com um dos componentes da equipe de profissionais diaristas. Também é afixado, na entrada da UTIN e no elevador do hospital, um aviso, em forma de convite, para os pais e familiares participarem das reuniões (ANEXO D).

A equipe central interdisciplinar que trabalha no grupo de apoio para os pais é composta pelos seguintes profissionais: neonatologia diarista da UTIN, enfermeira coordenadora da maternidade e UTIN, psicóloga, médica coordenadora do aleitamento materno, além da pesquisadora. O quadro 1 apresenta o perfil destes profissionais, sendo possível observar que a equipe central interdisciplinar tem larga experiência, expressa pelo tempo de atuação de cada profissional, e ainda que estes profissionais apresentam características semelhantes quanto às áreas de treinamento.

Quadro 1 Perfil da equipe central interdisciplinar do grupo de apoio para os pais.

Profissional	Tempo de atuação profissional	Especializações
Neonatologista	10 anos	Treinamento para Aleitamento Materno e Método mãe-canguru
Médica Coordenadora do Aleitamento Materno	30 anos	Treinamento e Aconselhamento em Aleitamento Materno, Banco de Leite Humano, Método mãe-canguru
Psicóloga	26 anos	Treinamento e Aconselhamento em Aleitamento Materno, Escuta e Clarificações em sentimentos e emoções Método mãe-canguru
Enfermeira	10 anos	Treinamento em Aleitamento Materno e na assistência ao binômio mãe-filho na maternidade
Pesquisadora	20 anos	Neonatologia e treinamento em Aleitamento Materno, Método mãe-canguru, Neurolinguística, Grupo operativo

A experiência de cada profissional, a especialização e a atuação comum em áreas como aleitamento materno e método mãe-canguru são pré-requisitos fundamentais para o desenvolvimento do cuidado neonatal. Esta equipe atua desde 2001, quando as atividades do grupo de apoio para os pais foram iniciadas; portanto, está desenvolvendo e aprimorando este trabalho há cerca de três anos. Para atuar como coordenadora da equipe foi essencial o treinamento em neurolinguística e em grupo operativo, o que possibilitou ampliar a capacidade de comunicação e a dinâmica do trabalho em grupo.

No desenvolvimento da dinâmica do grupo de apoio para os pais a equipe definiu funções adaptadas às características de cada profissional. Geralmente quem atua como facilitadora da dinâmica das reuniões é a neonatologista, mas, em sua ausência, a enfermeira está capacitada para assumir esta função. Ambas estão em contato diário na UTIN, com os recém-nascidos, seus pais e familiares. O registro das reuniões no livro de anotações do grupo de apoio para os pais é de responsabilidade da médica coordenadora do aleitamento materno ou, em sua ausência, da psicóloga. Este registro é realizado simultaneamente à dinâmica da reunião.

São abordados vários temas nas reuniões do grupo. A equipe central interdisciplinar responsável pela dinâmica do grupo delimitou os temas a serem abordados, de acordo com a área de atuação do profissional: neonatologia, enfermagem, psicologia e aleitamento materno. A pesquisadora complementa a abordagem de temas mais complexos e daqueles relacionados à neonatologia. O quadro 2 apresenta os temas abordados nas reuniões do grupo, com os profissionais responsáveis.

Quadro 2 Temas abordados nas reuniões do grupo de apoio para os pais e os profissionais responsáveis.

Temas abordados	Profissional responsável
1. Caracterização do Recém-nascido (RN) de risco <ul style="list-style-type: none"> • Esclarecer o que é um RN de risco • Causas do seu nascimento • Setor do berçário destinado a estes RN-UTIN • Normas e rotinas da UTIN 	Neonatologista Neonatologista Neonatologista Enfermeira
2. Adaptação após o nascimento e durante a hospitalização do RN de risco. <ul style="list-style-type: none"> • Deixar os pais expressarem seus sentimentos: culpas, medos, insegurança, riscos atuais e futuros. • Adaptar a imagem do RN de risco à do filho idealizado. • Formação do vínculo afetivo com o filho • Momentos de separação: ao nascer, durante o internamento na UTIN e na alta hospitalar da mãe 	Psicóloga e Pesquisadora Psicóloga Psicóloga Psicóloga
3. Esclarecimentos relativos ao diagnóstico, à terapêutica, evolução e ao prognóstico. <ul style="list-style-type: none"> • Problemas comuns dos RN de risco: regulação térmica, dificuldade respiratória, infecção, dificuldade alimentar, outros. • Importância do leite materno da própria mãe. • Situações especiais: malformações, cardiopatias, alterações genéticas, etc. • Situações com alto risco de morte. 	Neonatologista Médica do Aleitamento Materno Neonatologista e Pesquisadora Pesquisadora e Psicóloga
4. Preparação dos pais e família para cuidar do filho. <ul style="list-style-type: none"> • Percepção da família do RN de risco. • Participação dos pais nos cuidados com o filho sob orientação dos profissionais da UTIN. • Assistência mãe-canguru. Informação e apresentação de vídeo 	Neonatologista Enfermeira Neonatologista, Psicóloga e Médica do Aleitamento Materno
5. Interação entre pais, familiares e profissionais da UTIN. <ul style="list-style-type: none"> • Durante o período da UTIN. Compartilhar experiências entre os diferentes RN e seus familiares para ajudar os pais recém-chegados. • Álbum de fotografias dos RN: "O antes e o depois" • Durante o período de alojamento conjunto. • No momento da alta hospitalar (festa de comemoração). • Após a alta hospitalar: "apoio pais-para-pais". • Objetivos do grupo de apoio para os pais. 	Neonatologista e Pesquisadora Neonatologista Neonatologista Todos Pais e familiares voluntários do grupo de apoio Neonatologista
6. Registrar a opinião dos participantes. <ul style="list-style-type: none"> • Comentários, críticas, sugestões, etc. • Recados dos pais e familiares para os filhos – "Recadinhos do Coração" 	Neonatologista e Enfermeira Neonatologista e Enfermeira

A abordagem dos temas está voltada às necessidades dos participantes do grupo: pais e familiares dos recém-nascidos da UTIN. Este, sem dúvida, foi o maior desafio da equipe, atender adequadamente as necessidades de pais e familiares dos recém-nascidos, em diferentes fases de evolução, durante a hospitalização. As reuniões são realizadas no auditório do hospital, localizado no sexto andar, com os participantes sentados, formando um círculo. O local dispõe de vídeo e televisão, é confortável e climatizado (ANEXO E).

A dinâmica das reuniões do grupo de apoio para os pais se processa de acordo com etapas sequenciais. No início da reunião é feita a apresentação dos profissionais de saúde: nome e função na UTIN; dos pais e familiares: nome e, a seguir, os dados do recém-nascido: nome, idade, motivo da internação. Se todos os participantes são conhecidos a apresentação é dispensada, o que ocorre em muitos encontros, devido ao maior tempo de permanência de alguns recém-nascidos na UTIN. O profissional que atua como facilitador da dinâmica em seguida informa os objetivos do grupo de apoio para os pais e deixa claro, para os pais e familiares, que a equipe deseja estabelecer com eles uma relação de confiança:

A neonatologista comunica aos pais e familiares que irá repassar para eles informações acerca do estado de saúde dos recém-nascidos, falando sempre a verdade, acrescentando que em qualquer tipo de relacionamento a confiança é fundamental. (Diário de Campo, 02/01/04)

Na **primeira etapa**, em caso de haver entre os participantes, pais e familiares recém-chegados ao grupo, a equipe inicia a abordagem com a caracterização do recém-nascido de risco, conforme apresentado no quadro 2, tema 1. Em seguida, a equipe solicita aos familiares que coloquem as suas dúvidas.

Na **segunda etapa**, a equipe estimula pais e familiares a falar sobre como estão se sentindo, com o nascimento e a hospitalização de seu filho; e recebem vários esclarecimentos, por parte da psicóloga, sobre o momento que estão vivenciando (Quadro 2, tema 2). Observa-se uma nítida diferença entre pais e familiares recém-chegados ao grupo, em relação àqueles que já participaram de outros encontros. Os pais recém-chegados permanecem mais calados,

predominando o sentimento de tristeza e culpa por ver seu filho internado na UTIN; especialmente as mães, falam pouco e choram muito:

O pai das recém-nascidas gemelares (com cinco dias de vida), relata que se sente perdido, desanimado e culpado; a mãe silenciosamente chora expressando seu semblante de dor e tristeza (Pai e Mãe 13). A psicóloga, referindo-se a este casal informa: “você podem chorar se tiverem vontade e sempre procurar esclarecimentos para que possam entender porque os bebês nasceram prematuros e estão na UTIN”. A neonatologista esclarece que a causa da prematuridade foi a gemelaridade e que os pais não precisam se sentir culpados. (Diário de Campo, 06/05/04)

Por outro lado, pais e familiares que estão participando do grupo a partir da segunda semana registram como vivenciaram mais uma semana se adaptando ao nascimento de seu filho e à hospitalização na UTIN. Às vezes ainda choram, entretanto, geralmente estão mais tranquilos para perguntar e solicitar vários esclarecimentos sobre esta etapa. Observa-se que a troca de vivências entre os familiares em diferentes fases é positiva para todos os participantes (Quadro 2, tema 5). Os recém-chegados não se sentem tão sozinhos, ao perceberem que há outros pais passando por situação semelhante à sua e se adaptando, enquanto os pais mais antigos no grupo sentem-se fortalecidos por ter passado a etapa inicial e agora já podem contribuir para a adaptação de outros participantes do grupo. Este fato foi evidenciado durante a observação:

Umas das mães participantes (Mãe 10) registra que ao acabar a licença paternidade, o marido volta ao trabalho e ela se sente sozinha para receber as notícias sobre o seu filho e refere: “Muitas vezes fui fortalecida pelos depoimentos das outras mães mais antigas no grupo”. (Diário de Campo, 15/04/04)

Nas reuniões do grupo os pais relatavam a dificuldade em lidar com os momentos de separação do filho, ao nascer, durante a hospitalização, e especialmente quando recebiam alta da maternidade e o recém-nascido continuava na UTIN:

A mãe (Mãe 4) está recebendo alta da maternidade e o filho continua na UTIN e ela diz: “estou me sentindo péssima!” (Diário de Campo, 08/01/04)

“Sentimento de seqüestro que senti quando fui para casa e o meu bebê ficou! Gostaria de estar internada com o bebê”, relata a mãe (Mãe 9). (Diário de Campo, 29/01/04)

“É difícil sair do hospital e chegar em casa sem o bebê. A sociedade, a família, todos cobram tudo e muito de você”, diz a mãe (Mãe 11). (Diário de Campo, 13/03/04)

O tema “momentos de separação” na dinâmica das reuniões do grupo é abordado pela psicóloga da equipe (Quadro 2, tema 2). O impacto maior da separação ocorre no momento da alta hospitalar materna. O apoio dos familiares e da equipe de profissionais da UTIN, nesta ocasião, é de fundamental importância. Nas reuniões do grupo, a mãe recebe apoio e é orientada a expressar-se de maneira que se sinta mais aliviada: chorando, falando, perguntando, ou simplesmente ouvindo.

Na **terceira etapa** a equipe fornece esclarecimentos referentes ao diagnóstico, à terapêutica, evolução e prognóstico de cada recém-nascido (Quadro 2, tema 3). Apresenta uma retrospectiva de tudo o que o neonato passou naquela semana, para que os pais e familiares possam entender cada fase da evolução do filho. Observa-se a participação dos familiares através das perguntas e do esclarecimento de suas dúvidas. A equipe de profissionais, entretanto, realiza uma abordagem individualizada para cada recém-nascido, informando que o importante não é só o conhecimento da doença, mas, sim, como cada recém-nascido reage a ela e ao tratamento realizado, e que esta reação é diferenciada para cada neonato. É fundamental, nesta fase, que a família seja informada de que a UTIN dispõe de todos os recursos para a assistência adequada do recém-nascido. As falas registradas durante a observação da dinâmica do grupo, de uma das mães e da equipe de profissionais, retrataram bem este momento:

“Me sinto segura com a equipe, meu filho está bem seqüestrado” diz a mãe (Mãe 9) referindo-se a necessidade da permanência do seu filho na UTIN. (Diário de Campo, 12/02/04)

A neonatologista informa: “Cada dia é um dia na vida do bebê. O bebê tem tudo o que precisa para a sua recuperação na UTIN. Os pais serão informados sobre os problemas apresentados pelo bebê e como estão reagindo”. (Diário de Campo, 18/03/04)

Durante esta etapa, é fundamental a informação clara, honesta e direcionada ao grau de preocupação e de entendimento que os pais têm sobre a condição do filho. Pode ser preciso repetir a informação várias vezes e recomenda-

se evitar o uso de diminutivos. Apesar desta recomendação, uma das mães participantes do grupo relatou que na UTIN, alguns profissionais de saúde mantêm esta forma de comunicação ao se referir aos problemas de saúde do recém-nascido:

“Tudo é dito na UTI no diminutivo: infecçãozinha, meningitizinha, e para mim nada é no diminutivo!” (Mãe 10). (Diário de Campo, 01/04/04)

Observam-se aspectos particulares na dinâmica do trabalho do grupo de apoio para os pais, nesta etapa. Pais de recém-nascidos com um tempo de permanência hospitalar prolongado, geralmente dois a três meses, mostram-se cansados da rotina de passar o dia na UTIN com seus filhos. Têm a oportunidade de participar de várias reuniões do grupo, recebendo muitas informações a respeito da evolução do filho; a equipe de profissionais tem o cuidado de focalizar, mais uma vez, que cada recém-nascido tem o seu tempo e a sua maneira de reagir à doença. Para a família vivenciar internamentos prolongados esse entendimento é valioso. No convívio com estes pais na dinâmica do grupo, observa-se que necessitam mais de apoio que de esclarecimentos médicos. A inclusão dos familiares (avós, outros parentes e amigos) é valorizada em todas as fases, mas, neste momento, torna-se essencial, para ampliar a rede de apoio para os pais no ambiente hospitalar e em casa. Também, são convidados outros casais com experiência semelhante à destes pais, para participar das reuniões do grupo e oferecer apoio, através da troca de vivências similares.

Estes casais são voluntários do grupo de apoio para os pais e foram também ex-participantes do grupo. Comparecem à reunião quando são convidados, ou espontaneamente, e trazem o filho para que a equipe de profissionais e os demais participantes da reunião compartilhem da sua vivência, com a adaptação e a superação das dificuldades enfrentadas durante o internamento dos seus recém-nascidos na UTIN.

Uma das mães voluntárias ao participar do grupo diz: “O grupo foi muito importante na ajuda e apoio para vencer todas as dificuldades e etapas com a nossa filha. Nenhum dia é igual ao outro. Repassar o que vivemos para novos participantes do grupo ajuda a nos sentirmos melhor”. (Diário de Campo, 12/02/04)

Atualmente, o grupo trabalha com oito casais voluntários e uma avó. A equipe denominou este trabalho de “apoio pais-para-pais” (Quadro 2, tema 5). A caracterização destes voluntários pode ser verificada no quadro 3.

Quadro 3 Caracterização dos voluntários do “apoio pais-para-pais”.

Voluntários	Diagnóstico do Recém-nascido	Permanência hospitalar meses / dias	Número de reuniões no grupo	Referencial para pais com recém-nascidos
Casal 1	Prematuridade extrema	4 m / 17 d	16	Prematuros extremos e internação prolongada
Casal 2	Hérnia Diafragmática Congênita	5 m	20	Com malformações internação prolongada
Casal 3	RN a termo HPP*	20 d	3	a termo e doença grave
Casal 4	Prematuridade limítrofe HPP*	12 d	3	Prematuros limítrofes e doença grave
Casal 5	Prematuridade extrema HPP* grave	2 m / 16 d	11	Prematuros extremos evolução muito grave e risco de morte
Casal 6	Prematuridade moderada Infecção	29 d	4	Prematuros moderados
Casal 7	Prematuridade extrema	1 m / 15 d	6	Prematuros extremos e boa evolução
Casal 8	Gemelaridade Prematuridade extrema	I gemelar 15 d II gemelar 2 m	15	Gemelares evolução grave e óbito
Avó 1	Prematuridade moderada Infecção	29 d	4	Prematuro moderado

* Hipertensão Pulmonar Persistente

Os dados expressos no quadro 3 permite constatar que situações diversas vivenciadas por pais e familiares de recém-nascidos internados na UTIN passam a ser uma referência para os participantes do grupo de apoio para os pais, através do apoio voluntário. Estes voluntários fazem parte da equipe do grupo de apoio para os pais. Dependendo do momento vivenciado pelos pais e familiares na dinâmica de grupo, o apoio pais-para-pais é acionado, com o objetivo de atender às necessidades de cada família, que variam conforme a evolução do recém-nascido e o tempo de internamento na UTIN.

Situações especiais, como a vivenciada por pais e familiares de recém-nascidos com malformações, síndromes genéticas ou ainda neonatos com evolução muito grave e risco iminente de morte, têm abordagem individualizada. De acordo com o quadro 2, tema 3, esses temas são abordados pela psicóloga e pela pesquisadora, de forma particular, com cada família. Geralmente, ao final da dinâmica do grupo a equipe de profissionais solicita a estes participantes para permanecerem mais um pouco com o propósito de esclarecer aspectos peculiares ao recém-nascido. É um momento difícil para todos: equipe, pais e familiares; requer muita habilidade de comunicação, sensibilidade e respeito. Representa uma oportunidade para o crescimento de todos, especialmente da equipe central interdisciplinar do grupo de apoio para os pais. Estes profissionais, ao longo dessas vivências com os familiares, têm amadurecido, aprendido a colocar-se no lugar da família e a respeitar o momento que os familiares estão passando.

Durante a dinâmica do grupo de apoio para os pais, verificou-se uma situação especial quando da ocorrência do óbito de uma das filhas do casal que estava com gemelares na UTIN. A equipe de profissionais do grupo de apoio, em momentos como este, procura ouvir os sentimentos dos pais, esclarecer todas as dúvidas, relatar a realidade dos fatos. Nas falas registradas durante a observação da dinâmica do grupo, pode-se constatar esta abordagem:

A Neonatologista explica novamente, passo a passo, toda a evolução do recém-nascido para os pais: “Bebês na UTIN são como uma caixinha de surpresas, como aconteceu com o bebê (diz o nome) que esta semana faleceu. Ela sempre reagiu diferente da irmã”. (Diário de Campo, 20/05/04)

A mãe (Mãe 13) diz: “Não estamos bem porque perdemos a nossa filha, apesar de está com a outra, que também está na UTIN”. (Diário de Campo, 20/05/04)

A psicóloga explica os sentimentos de perda concreta com a morte de um filho para os pais (Pai e Mãe 13). (Diário de Campo, 20/05/04)

A pesquisadora participa: “Mesmo diante de situações como esta de grande tristeza vivenciada por todos, temos que tentar encontrar algo positivo, como a certeza de que tudo foi feito para a criança, (diz o nome) pela equipe de profissionais da UTIN e pelos pais. É uma fase difícil, de descrença e tristeza e, que os pais devem perguntar tudo o que não entender e quantas vezes desejarem para que esse momento seja enfrentado e superado”. (Diário de Campo, 20/05/04)

“Seria mais difícil passar por tudo isso se não fosse o trabalho do grupo. Desculpa por perguntar tantas vezes a mesma coisa, mas só assim a gente consegue esclarecer as nossas dúvidas” relata a mãe (Mãe 13). (Diário de Campo, 20/05/04)

A **quarta etapa** da dinâmica do grupo de apoio para os pais destina-se à preparação dos pais e familiares para cuidar do filho, sob a orientação da equipe de profissionais da UTIN (Quadro 2, tema 4). A preparação e a participação dos pais nos cuidados ao filho ocorrem de forma progressiva e de acordo com as fases da evolução do recém-nascido: na UTIN, no alojamento conjunto e quando estão de alta hospitalar. Uma preparação adequada deve focalizar, diariamente, não somente o recém-nascido, mas também as necessidades e particularidades dos pais.

Nas diversas fases da evolução do recém-nascido a interação entre pais, familiares e equipe de profissionais da UTIN é importante (Quadro 2, tema 5). São diferentes fases: na UTIN, na transição da UTIN para o alojamento conjunto, no alojamento conjunto, no momento da alta hospitalar e após a alta, quando os pais e familiares são convidados para retornar espontaneamente ao grupo.

Nesta interação, são observados dois aspectos particulares. A equipe de profissionais da UTIN tem um álbum de fotografias de todos os recém-nascidos que passaram pelo hospital: a fotografia da admissão na UTIN e da alta hospitalar (o antes e o depois). Este álbum também é utilizado durante as dinâmicas das reuniões com os novos participantes. Na entrada da UTIN há um painel com as fotografias dos neonatos que se encontram hospitalizados naquele momento (ANEXO F). Estas

fotografias são feitas com a autorização dos pais, atualizadas de acordo com a evolução do filho e uma cópia é doada aos familiares.

Na reunião do grupo de apoio para os pais, quando o recém-nascido está com a alta hospitalar definida, a equipe de profissionais destaca os aspectos relativos a: cuidados básicos com o filho em casa, individualizando a abordagem, para atender às necessidades de cada recém-nascido; importância do acompanhamento e manutenção do tratamento especializado; capacidade de recuperação de cada neonato, não supervalorizando os problemas apresentados durante a hospitalização na UTIN, e ressaltando que a atenção dos pais deve voltar-se para o estímulo ao desenvolvimento de seu filho. Situações especiais, que fogem a este padrão, são objeto de uma abordagem particularizada, lembrando que o vínculo com a equipe de profissionais não termina com a alta hospitalar.

Faz parte da dinâmica do grupo de apoio para os pais, no momento da alta hospitalar, uma festa comemorativa pela saída do recém-nascido e seus familiares. Geralmente, os próprios familiares organizam a festa, que acontece ao término da reunião do grupo, e todos participam voluntariamente. É um momento de alegria, descontração, registrado com fotografias, e marca o início de uma nova fase do recém-nascido com a família, em casa. O momento da alta hospitalar tem um significado especial para pais e familiares, como registrado nas falas dos mesmos e da psicóloga do grupo:

“Os bebês têm várias datas de nascimento: quando nascem; quando saiem da UTI; e quando vão para casa. Quando for para casa é quando terá nascido realmente”, relata a mãe (Mãe 9). (Diário de Campo, 12/02/04)

Diz a mãe (Mãe 7): “Estou muito feliz porque hoje depois de 29 dias vou pra casa com meu bebê. Agora é que meu bebê nasceu para a família”. (Diário de Campo, 25/03/04)

“Para mim, ela teve três nascimentos: quando ela nasceu mesmo, depois, quando ela saiu da UTI e quando ela foi pra casa... a felicidade maior que eu tive foi quando ela estava indo para casa, pra mim o nascimento dela foi ali”, explica o pai (Pai 2). (Diário de Campo, 05/02/04)

A psicóloga reforça: “Hoje, na alta, há um simbolismo de que o bebê nasce para a família: bebê no braço, bebê no colo. Vocês vão para casa cuidar e assumir o bebê”. (Diário de Campo, 25/03/04)

No encerramento de cada dinâmica do grupo de apoio para os pais (Quadro 2, tema 6), é registrada a opinião dos participantes: comentários, críticas, sugestões:

“É muito importante aprender o que é, e como é uma UTIN. Este momento apesar da dor é construtivo e que se aprende também na dor. Desmistifica aquele pensamento do que é UTI”, refere à mãe (Mãe 9). (Diário de Campo, 26/02/04)

“Mesmo sendo profissional de saúde, quando é na própria pele é muito diferente, complicado e, com os exemplos dos outros pais no grupo é muito confortante” diz a mãe (Mãe 7). (Diário de Campo, 11/03/04)

“O grupo é bom porque esclarece dúvidas e sente a participação da equipe, apesar da auxiliar de enfermagem não está presente. Sente segurança e conforto”, relata o pai (Pai 8). (Diário de Campo, 18/03/04)

Os pais (Pai e Mãe 5) sugerem: “ O grupo deveria ser mais vezes , umas duas vezes por semana, porque a gente fica muito ansioso”. (Diário de Campo, 05/02/04)

Também faz parte do encerramento das reuniões do grupo, a entrega aos pais e familiares, de papéis especialmente preparados para enviar recados escritos para o filho internado na UTIN (Quadro 2, tema 6). Estas mensagens possibilitam a interação dos pais e outros membros da família (avós, irmãos, tios, primos, etc) com o recém-nascido ainda hospitalizado; expressam como estão vivenciando cada fase, de acordo com a evolução do filho. Os recados são afixados na incubadora ou no berço (ANEXO G). A equipe de profissionais da UTIN, com a leitura das mensagens, que mudam a cada semana, tem a oportunidade de conhecer um pouco mais sobre aquele neonato e sua família. Comumente os pais organizam um álbum com os “recadinhos” e as fotografias do filho, após a alta hospitalar.

A equipe de profissionais esclarece para os pais e familiares, no momento da alta hospitalar, que eles poderão retornar ao grupo de apoio sempre que desejarem; serão bem recebidos. Alguns voltam espontaneamente, com o filho, para participar da reunião e relatam que sentem falta dos encontros, como ficou registrado:

“Senti muita falta do nosso grupo de pais após a alta, porque termina a equipe fazendo parte da família do bebê”, diz a mãe (Mãe 9). (Diário de Campo, 03/06/04)

As etapas descritas da dinâmica do grupo de apoio para os pais ocorrem de acordo com a necessidade de cada família. Não existe um período de tempo determinado para que cada etapa aconteça. Elas estão diretamente ligadas à evolução de cada recém-nascido durante a hospitalização na UTIN. Este fato ficou bem evidente com os seguintes comentários nas observações das reuniões do grupo:

“Para entender a vulnerabilidade de um bebê na UTIN digo que ele é uma caixinha de surpresa, podendo melhorar ou piorar no mesmo dia. Devemos viver cada dia, cada semana. A finalidade do grupo de pais é preparar os pais e familiares para vivenciar cada fase: fase de gravidade, de melhora, de estabilidade, de ir para o alojamento conjunto e de ir para casa”, explica a Neonatologista. (Diário de Campo, 04/03/04)

“Os pais do bebê na UTIN variam de acordo com a evolução do bebê. Existem recaídas emocionais dos pais com as intercorrências que os bebês apresentam. É importante viver cada momento para, poder ir superando as dificuldades emocionais” diz a Psicóloga. (Diário de Campo, 18/03/04)

Nas reuniões do grupo, freqüentemente, os bebês e seus familiares estavam em diferentes fases. A equipe trabalha adaptando-se as situações vivenciadas pelos familiares através de uma abordagem individualizada com cada família. (Diário de Campo, 06/05/04)

A mãe (Mãe 14) registra: “É importante, repassa esclarecimentos das coisas que não entendemos; é como se fosse um fechamento do que aconteceu durante a semana”. (Diário de Campo, 10/06/04)

Nenhuma reunião é igual à outra, pois a necessidade dos participantes muda a cada semana. Desta forma, a equipe de profissionais passa por uma constante adaptação ao momento vivenciado pela família, possibilitando crescimento e maturidade nesta interação, além de representar um grande desafio em atender diferentes famílias em um mesmo encontro. Neste sentido, é essencial a experiência do coordenador do grupo de apoio para os pais, para evitar a desorganização dos participantes e proporcionar a oportunidade para que todos possam ser atendidos.

Para atender adequadamente as necessidades dos pais e familiares, é essencial que eles façam parte da equipe da UTIN, com objetivos bem definidos, tais

como: a ligação afetiva, a vinculação e a participação nos cuidados com o filho, em diferentes fases de sua evolução (Quadro 2, temas 2 e 4). Este fato ficou bem registrado na observação da dinâmica do grupo:

“Como trabalhamos em equipe cada um tem o seu papel. Os pais na UTIN fazem parte da equipe e têm um papel bem definido e insubstituível no tratamento do bebê”, informa a Neonatologista. (Diário de Campo, 01/04/04)

O quadro 4 apresenta um resumo das reuniões do grupo de apoio para os pais, destacando-se à adesão e participação dos pais e familiares, os profissionais da UTIN presentes e os temas abordados em cada encontro, de acordo com a numeração apresentada do quadro 2.

Quanto à adesão e participação dos pais e familiares nas reuniões, pode-se observar, no quadro 4, que, do total de 25 reuniões do grupo de apoio para os pais, houve maior presença e participação das mães (73 vezes), do que dos pais (27 vezes), avós (26 vezes) e outros familiares (8 vezes).

No período da pesquisa, 62 recém-nascidos foram admitidos na UTIN. Dentre estes, cerca de 33 (53%) permaneceram internados por período menor que 24 horas, devido a problema respiratório leve, recebendo alta hospitalar, com seus pais, no segundo dia de vida, e 10 (16%) com hospitalização inferior a 4 dias na UTIN, em consequência de dificuldade respiratória, metabólica ou alimentar, e alta hospitalar entre o quinto e sexto dias de vida. Em circunstâncias como estas, quando a permanência hospitalar é curta, apesar do convite para participar do grupo de apoio para os pais, esses familiares não sentiram necessidade de comparecer às reuniões. A equipe central interdisciplinar atuou diariamente com os pais e familiares dos recém-nascidos internados na UTIN e, no momento da alta hospitalar, os pais e seus recém-nascidos estavam bem adaptados.

Cerca de 19 recém-nascidos (31%) permaneceram internados na UTIN por período igual ou superior a 4 dias e seus pais e familiares aderiram e participaram das reuniões do grupo de apoio.

Quadro 4 Resumo das reuniões do grupo de apoio para os pais no período de janeiro a junho de 2004.

Grupo de apoio para os pais Datas das reuniões	Adesão e participação				Profissionais de saúde					Temas abordados (Quadro 2)
	Mães	Pais	Avós	Tios primos amigos	Neo + P	Enf	AM	Psico	AE	
02/01/04	1	0	1	0	1*P	1	1	férias	0	1, 2, 6
08/01/04	1	1	1	0	P	1*	1	férias	0	2, 3, 4, 6
15/01/04	2	0	1	2	P	1*	1	1	0	1, 2, 3, 4, 5, 6
22/01/04	2	1	2	2	P	1*	férias	1	0	1, 2, 3, 4, 5, 6 Festa
29/01/04	3	3	1	0	P	1*	férias	1	0	1, 2, 3, 5, 6
05/02/04	4	1	0	1	1*P	1	1	1	0	3, 4, 5, 6
12/02/04 **	4	0	1	0	1*P	1	1	1	0	1, 2, 3, 4, 5, 6 Festa
19/02/04	1	1	0	1	1*P	1	1	1	0	1, 2, 3, 6
26/02/04	2	1	0	0	1*P	1	1	0	0	1, 2, 3, 6
04/03/04	3	1	1	0	1*P	1	1	1	0	1, 2, 3, 6
11/03/04	5	1	3	0	1*P	1	1	1	0	1, 2, 3, 6
18/03/04	6	2	2	0	1*P	1	1	1	0	1, 2, 3, 4, 5, 6
25/03/04	6	0	1	0	1*P	1	1	1	0	1, 2, 3, 4, 5, 6, Festa
01/04/04	4	1	2	0	1*P	0	1	1	0	1, 2, 3, 4, 6
15/04/04	2	2	0	0	1*P	2	1	1	1	4,5, 6, Festa
22/04/04	0	0	0	0	2*P	2	1	1	0	Grupo de Estudo
29/04/04	2	1	2	0	2*P	1	1	1	0	1, 2, 3, 4, 6
06/05/04	3	1	2	0	1*P	1	1	1	0	1, 2, 3, 4, 5, 6
13/05/04**	4	1	1	0	1*P	1	1	1	0	3, 4, 5, 6
20/05/04	4	2	0	0	1*P	1	1	1	0	1, 2, 3, 4, 5, 6
27/05/04	4	1	0	0	1*P	1	1	1	0	3, 4, 5, 6 , Festa
03/06/04**	4	1	3	2	1*P	1	1	1	0	3, 4, 5, 6 Batizado e Festa
10/06/04	2	2	0	0	1*P	1	1	0	0	1, 2, 3, 6
17/06/04	2	2	1	0	1*P	1	1	1	0	1, 2, 3, 4, 5, 6
25/06/04	2	1	1	0	1*P	1	0	1	0	2, 3, 4, 5, 6

Neo - neonatologista; **P** - pesquisadora; **Enf** - enfermeira;

AM - médica coordenadora do aleitamento materno;

Psico - psicóloga; **AE** - auxiliar de enfermagem.

* Facilitador da dinâmica do grupo de apoio.

** Apoio pais-para-pais.

A equipe central interdisciplinar responsável pela dinâmica do grupo de apoio para os pais foi mantida na maioria das reuniões, exceto quando um desses profissionais estava de férias ou ausente por motivo de doença. Em 3 das 25 reuniões não esteve presente a médica coordenadora do aleitamento materno e em 4 reuniões, a psicóloga. Alguns encontros contaram com a presença de outros profissionais da UTIN, como a neonatologista plantonista, a enfermeira assistencial e a auxiliar de enfermagem. Estas presenças não foram uma constante nas reuniões, devido ao grande número de recém-nascidos admitidos na UTIN e na maternidade, não sendo possível o afastamento desses profissionais de suas atividades assistenciais.

A dinâmica do grupo de apoio para os pais teve, como facilitadora, a enfermeira coordenadora da maternidade e UTIN, no mês de janeiro, e, nos meses de fevereiro a junho a neonatologista diarista da UTIN. A pesquisadora esteve presente em todas as reuniões do grupo.

No dia em que não havia recém-nascidos na UTIN, no horário da reunião a equipe se reunia para realizar grupo de estudo, discutir as atividades e a dinâmica do grupo de apoio para os pais. Participaram deste encontro, além da equipe central interdisciplinar do grupo, outros profissionais da UTIN: a neonatologista de plantão e a enfermeira assistencial.

Seguindo os objetivos propostos, serão apresentados as categorias emergidas na pesquisa, com seus respectivos núcleos temáticos do significado do grupo de apoio para os pais vivenciando o nascimento e a hospitalização do seu filho na UTIN, e o significado desta abordagem na interação dos pais com os profissionais de saúde da UTIN.

6.2 Significado do grupo de apoio para os pais vivenciando o nascimento e a hospitalização de seu filho na UTIN

A tabela 1 apresenta as características dos pais e familiares entrevistados e participantes do grupo de apoio. Cerca de 62% destes participantes eram as mães, 28.5% os pais e 9.5% os avós. A idade das mães variou de 20 a 42 anos, a dos pais de 30 a 37 anos, e a das avós de 44 a 61 anos. Cerca de 66.7% dos entrevistados tinha um nível de escolaridade superior, 76.2% eram casados e o número de participações no grupo de apoio variou de 3 a 15, com maior número de participações para as mães. Das 13 mães entrevistadas 84.6% eram primíparas.

Tabela 1 Características dos pais e familiares participantes do grupo de apoio para os pais da UTIN do Hospital Prontolinda, 2004.

Variáveis	N = 21	%
Participantes		
Mãe	13	62,0
Pai	6	28,5
Avó	2	9,5
Idade		
20 – 30	11	52,4
31 – 40	7	33,3
41 – 50	2	9,5
51 – 60	1	4,8
Escolaridade		
Primeiro grau	1	4,8
Segundo grau	6	28,5
Superior	14	66,7
Estado civil		
Casado	16	76,2
Solteiro	4	19,0
Divorciado	1	4,8
Participações no grupo		
Três	14	66,7
Quatro	3	14,2
Seis	1	4,8
Dez	2	9,5
Quinze	1	4,8

Na tabela 2 estão descritas as características dos recém-nascidos. Dentre os 14 recém-nascidos incluídos na pesquisa, 57.1% eram do sexo masculino e 42.9% do sexo feminino. A idade gestacional variou entre 27 e 40 semanas, sendo que 85.7% foram prematuros. O peso ao nascimento mínimo foi de 710g e o máximo de 2505g; 92.8% tinham o peso ao nascer menor que 2500g. O tempo de permanência hospitalar variou de 14 dias a 5 meses. Durante o internamento, 50% dos recém-nascidos apresentaram evolução grave. Dos 14 neonatos, 78.6% receberam alta hospitalar.

Tabela 2 Características dos recém-nascidos da UTIN do Hospital Prontolinda cujos pais participaram do grupo de apoio, 2004.

Recém-nascidos	N = 14	%
Sexo		
Masculino	8	57,1
Feminino	6	42,9
Idade gestacional (semanas)		
27 – 30	5	35,7
31 – 34	4	28,6
35 – 36	3	21,4
37 - 40	2	14,3
Peso ao Nascer (g)		
≤ 1000	2	14,3
1001 – 1500	3	21,4
1501 – 2000	5	35,7
2000 – 2499	3	21,4
≥ 2500	1	7,1
Diagnóstico		
Prematuridade	5	35,7
Infecção	4	28,6
HPP	3	21,4
Hérnia Diafragmática	1	7,1
Quilotórax	1	7,1
Evolução		
Boa	7	50,0
Grave	7	50,0
Alta hospitalar		
Sim	11	78,6
Não	3	21,4

O perfil dos profissionais de saúde entrevistados está descrito na tabela 3. Em relação à categoria profissional, 50% são auxiliares de enfermagem, 25% enfermeiras e 25% neonatologistas. Todos os profissionais são do sexo feminino e informaram não conhecer o grupo de apoio para os pais dos recém-nascidos, em outras UTIN. Cerca de 75% trabalham durante o dia. A faixa etária variou entre 24 e 44 anos, e o tempo de atuação em UTIN de 1 ano a 15 anos. Do total de profissionais, apenas 31.3% (2 AE, 2 Neo e 1 Enf) participaram, por uma ou duas vezes, das reuniões do grupo de apoio para os pais. Como todas estas profissionais são plantonistas nem sempre é possível afastar-se da assistência ao recém-nascido para participar da reunião. Cerca de 87,5% trabalham também em outras UTIN.

Tabela 3 – Perfil dos profissionais de saúde da UTIN do Hospital Prontolinda, 2004.

Profissionais de saúde	N = 16	%
Categoria profissional		
Auxiliar de enfermagem	8	50,0
Enfermeira	4	25,0
Neonatalogista	4	25,0
Sexo		
Feminino	16	100,0
Idade		
20 – 30	7	43,7
31 – 40	7	43,7
41 - 50	2	12,5
Turno de trabalho		
Diurno	8	50,0
Noturno	4	25,0
Diurno e Noturno	4	25,0
Participação no GAP		
Não	11	68,7
Sim	5	31,3
Tempo de atuação em UTIN (anos)		
01 – 05	8	50,0
06 – 10	6	37,5
11 - 15	2	12,5
Trabalha em outra UTIN		
Sim	14	87,5
Não	2	12,5
GAP em outro serviço		
Não	16	100,0

GAP – Grupo de apoio para os pais

A partir da percepção dos pais acerca do significado do grupo de apoio para eles, que estão vivenciando o nascimento e a hospitalização de seu filho na UTIN e do entendimento dos familiares e profissionais de saúde da UTIN, foram identificados quatro núcleos temáticos: **valor informativo; valor emocional; valor de capacitação; valor de fortalecimento.**

6.2.1. Valor Informativo

O valor informativo do grupo de apoio para os pais revelou-se através do desenvolvimento, junto aos participantes, da primeira e terceira etapas da dinâmica do grupo, quando a equipe central interdisciplinar aborda temas como: a caracterização do recém-nascido de risco, suas particularidades e evolução, diagnóstico, tratamento, prognóstico, situações especiais (óbitos e malformações), normas e rotinas da UTIN, aleitamento materno, etc. Os depoimentos dos pais e familiares retrataram o valor informativo do grupo de apoio para os pais:

No grupo me ensinaram tanta coisa... deram tantas explicações sobre o bebê ...me tranqüilizou muito. (Pai 1 RN 1)

Aprende o que é uma UTI, tira muitas dúvidas... a gente se sente mais à vontade. /.../ Ajuda a você entender os procedimentos feitos para o bebê e a gente até aprende muitos termos científicos. (Mãe 2)

A gente lida com novos conhecimentos sobre o bebê na UTI e sua doença. (Avó 1 RN 4)

Vocês esclarecem tudo do bebê, passam tudo direitinho o que é que está acontecendo... você fica despreocupada, dá um alívio pra gente. (Mãe 6)

A gente fica mais tranqüila né, os médicos posicionam bem a gente {...} a vê a real situação do bebê... deixam você bem informado, tira todas as dúvidas a respeito do bebê nos mínimos detalhes. (Mãe 8)

É a gente tem uma conversa clara, vocês não têm nenhum problema de explicar nada... tiram todas as dúvidas do que tá acontecendo com o bebê e das coisas da UTI...e tranqüiliza mais os pais (Mãe 11)

A análise dos depoimentos destacou a contribuição do valor informativo do grupo de apoio para os pais, no sentido de diminuir a preocupação e oferecer tranqüilidade aos pais, para vivenciar o nascimento e a hospitalização do seu filho na UTIN. Da mesma forma, a equipe de profissionais percebeu o reflexo

positivo deste trabalho no convívio com pais e familiares nas atividades cotidianas da UTIN, como foi registrado em diversas falas:

Eles (os pais) depois do grupo vem mais informados... perguntam as coisas mais tranqüilos... não ficam tão angustiado com tanta coisa que ta vendo no nenê.(Enf 1)

Os esclarecimentos deixam os pais mais seguros e tranqüilos em relação até a nossa conduta profissional. (Enf 4)

Quando a mãe é convidada para o grupo de pais a gente nota que na segunda visita ao bebê ela já ta mais tranqüila, já sabe o nome de cada equipamento... o tipo de infecção, qual a medicação que o bebê está usando, porque está usando, se é bom ter ganhado peso ou não. /.../ Eu acho que os pais participam mais da doença do bebê e da permanência do bebê na UTI e... eles sofrem menos porque eles estão a par de tudo o que está acontecendo com o bebê, da melhora e da piora. (AE 1)

Eu achei que ficou mais fácil {...} os pais com menino, eles com a gente (as auxiliares de enfermagem) e eles com vocês (médicos e enfermeiras). Hoje eles têm tanta informação e o estresse era maior quando eles não sabiam... eles sabem tanto que {...} ajudam a gente também. (AE 3)

A gente sente a diferença trabalhando em um serviço que tem o grupo de pais... acho que fica mais fácil porque eles passam a compreender um pouco melhor o nosso dia a dia lá dentro da UTIN... eles têm explicação... (Neo 1)

É uma maneira da gente esclarecer os pais... conversar com mais tempo, mas devagar, se precisar repetir {...} fica mais fácil conversar no grupo do que só no plantão. /.../ É nítida a diferença, no serviço onde não tem o grupo de pais... eles ficam muito perdidos, angustiadados...querem saber mais. (Neo 3)

6.2.2. Valor Emocional

O valor emocional do grupo de apoio aos pais foi evidenciado durante a abordagem dos temas relativos à adaptação dos pais, após o nascimento e durante a hospitalização do filho na UTIN, possibilitando-lhes expressar seus sentimentos (medo, culpa, raiva, insegurança, etc), lidar com as dificuldades vivenciadas após o nascimento, com a separação e com a vinculação entre o recém-nascido real e o filho idealizado pelos pais. Estes temas estão correlacionados à segunda etapa da dinâmica do grupo de apoio para os pais.

Alguns participantes correlacionaram os “recadinhos do coração” (Quadro 2, tema 6) ao valor emocional, pela oportunidade de desabafar, escrevendo o que estavam sentindo. O valor emocional foi revelado através dos seguintes depoimentos dos pais e familiares:

Senti muito medo, eu vou perder o meu filho, foi assim desesperador {...} poder desabafar, dividir... fiquei mais tranqüila. (Mãe 1)

A gente começa a se culpar e depois culpar a equipe ... no início fica insegura, depois da primeira, segunda reunião começa a confiar na equipe ... os avós, os tios, os primos ficam mais tranqüilos. /.../ Depois passa a entender que ninguém tem culpa ... uma situação que poderia acontecer com qualquer um (refere-se a Hérnia Diafragmática do filho) {...} tem momentos em que a reunião é só choro né ... na primeira reunião eu praticamente não falei, eu só ouvi. /.../ O grupo de pais pra mim eu resumo era uma família...(Mãe 2)

Você fica muito fragilizada... me senti culpada por tudo ... no grupo eu descobri que não era só eu, muitos casos aconteciam ... eu tinha medo de perder a minha filha. /.../ Não era só o quadro clínico dela que eu ia vê lá, mas o emocional mesmo ... poder falar e ser ouvida... eu fiquei mais segura. (Mãe 5)

Eu achei interessante o recadinho do coração porque você às vezes ta sentindo alguma coisa e não consegue expor falando e escrevendo se torna mais simples. (Avó 2 RN 7)

A gente desabafava aquilo que tava sentindo né... naqueles momentos que a gente queria chorar ...era dia somente de chorar mesmo né... quando não a gente escutava. /.../ Mas aqui dentro (coloca a mão no peito) tava sentindo aquela angústia de ver o bebê chegando e o sentimento de seqüestro {...} e o grupo de pais serviu pra que a gente desabafasse, compartilhasse com o outro né aquilo que a gente tava sentindo... foram momentos muito difíceis na minha vida {...} tinha medo da morte. (Mãe 9)

A gente não fica só achando que é a gente que é culpado de alguma coisa (da prematuridade)... a gente vê que é uma coisa de certo modo comum... a gente fica muito angustiado. /.../ É um momento de grande pressão e eu precisava assim de conversar... o grupo foi bom porque a gente chega aqui desabafa, bota pra fora... (Pai 6 RN 12 que foi a óbito)

Eu aprendi no grupo a lidar com o problema (a prematuridade). /.../ Aquela caixinha de surpresa (referindo-se a instabilidade da evolução de um prematuro na UTIN). /.../ O recadinho do coração é um desabafo porque o que a gente ta sentindo e não consegue falar com palavras ... eu passava pra aqueles papeizinhos. {...} O grupo vai preparando a gente para as coisas boas e as ruins...se eu não tivesse participado eu estaria pior (refere-se ao luto pela perdas das duas filhas). Hoje eu sinto muita falta do grupo, eu já estava acostumada. (Mãe 13)

O valor emocional do grupo de apoio para os pais, destacado no depoimento dos pais e familiares, foi concordante com a opinião da equipe de profissionais da UTIN, que conviveram com os recém-nascidos, seus pais e familiares como constatado nas diversas falas:

UTIN é um ambiente de estresse pra os pais e para os profissionais, por mais que a gente tente fazer da UTIN um ambiente humanizado. /.../ Com o grupo de pais, apoio emocional ameniza o estresse... tudo é desabafado. (Enf 2)

Os pais ficam perdidos, então tudo para eles na UTIN é desconhecido, e quando vai pro grupo de pais começa a falar... eu acho que alivia o coração da mãe... eles tiram as dúvidas, ali eles chegam a chorar, botar pra fora o que sente e acho que eles chegam melhor na UTIN. (AE 5)

Eles (os pais) têm uma referencia para quem eles podem passar aquele sentimento... eu acho que isto gera uma certa calmaria digamos assim, porque eles sabem que vão ter um dia que eles vão poder falar, eles vão poder expor a {...} ansiedade, os medos, as coisas deles e a gente sente esta diferença ... e o suporte emocional a maioria das vezes os pais desses nenês de UTI precisam né pra levar adiante. (Neo 1)

6.2.3. Valor de capacitação

O valor de capacitação corresponde à quarta etapa da dinâmica do grupo de apoio para os pais, com a preparação da família para cuidar do recém-nascido. Para esta capacitação, é essencial a participação dos pais nos cuidados dispensados ao filho nas diversas fases evolutivas, iniciando na UTIN, seguindo com o método mãe canguru, na transição da UTIN para o alojamento conjunto e, por fim, após a alta hospitalar, sob orientação da equipe de profissionais da UTIN, em todas as etapas.

A equipe central interdisciplinar do grupo de apoio para os pais transmite as orientações necessárias, e a equipe de profissionais plantonistas, convivendo no cotidiano com os recém-nascidos, seus pais e familiares, repassa os ensinamentos, de forma individualizada, respeitando a fase evolutiva de cada recém-nascido e a adaptação dos pais na prática diária. O valor de capacitação do grupo de apoio para os pais ficou evidenciado nos depoimentos dos pais e familiares.

Quando eu estava lá (na UTIN) a enfermeira sempre me botava para fazer alguma coisa nele (no bebê)... eu aprendi e não tive dificuldade nenhuma. /.../ O grupo de pais é aprendizado para os pais. (Mãe 4)

Aquele momento do grupo de pais eu achei muito importante porque se não fosse aquelas experiências ali, aqueles conhecimentos eu acho que ficaria mais difícil dela (a mãe) cuidar de um bebê prematuro e ela não encontrou nenhuma dificuldade. (Avó 1 RN 4)

Aprendi muito com os profissionais... com as meninas da UTIN os cuidado com ele (o filho). /.../ Estou segura pra cuidar dele, amamentar, tudo direitinho. (Mãe 6)

Estou me sentindo segura pra ir pra casa, isso aqui pra mim realmente foi uma escola...aprendi tudo direitinho, dar banho, trocar fraldas, amamentação, aprendi a cuidar da minha filha. (Mãe 10)

Nas entrevistas com os profissionais de saúde, o valor de capacitação do grupo de apoio para os pais, não foi evidenciado como núcleo temático. Este fato sugere que a capacitação dos pais e familiares para cuidar dos recém-nascidos, sob a orientação da equipe de profissionais da UTIN é entendida por estes profissionais, como uma rotina inserida nas atividades da assistência ao neonato e, não diretamente correlacionada e dependente da dinâmica do grupo de apoio.

6.2.4. Valor de fortalecimento

O valor de fortalecimento do grupo de apoio compreende o compartilhar as diversas experiências entre os pais, familiares e seus recém-nascidos, nas diferentes fases evolutivas com a equipe de profissionais da UTIN. Este valor foi revelado através dos depoimentos dos pais e familiares e na visão dos profissionais de saúde:

Além de dar força pra gente deixa a gente muita à vontade... no caso a minha família, os meus amigos foi o grupo de pais. /.../ É muito importante a ajuda dos outros pais que já passaram por esta situação, principalmente no início quando você não consegue falar... e vem aquela palavra amiga de força.. (Mãe 2)

Desde a primeira vez que disseram que crianças com peso menor conseguiu sobreviver, aquilo ali já foi um conforto. /.../ As conversas com as médicas e a experiência de outras pessoas, me fortaleceram muito... (Mãe 4)

Ouvir a opinião de outros pais que estavam com o bebê na UTI... naquele momento você se fortalece {...} diante de uma realidade tão dura né... fica mais fácil de a gente suportar... (Mãe 5)

Achei muito interessante essa história de a gente trocar o que a gente está sentindo... fortalece muito. /.../ A gente escuta, a gente vê a opinião dos outros pais... achei muito importante mesmo. /.../ O grupo dá essa sustentação...ele serve para o fortalecimento da gente.(Pai 2 RN 5)

O grupo de pais ele aproxima a gente das pessoas, dos outros familiares que estão com os mesmos problemas... ao mesmo tempo dava força... pra mim é um fortalecimento. (Avó 2 RN 7)

A gente acha que as coisas nunca vão acontecer com a gente, mas aí depois no grupo eu tive oportunidade de ouvir o depoimento das outras mães, vi que o bebezinho delas passou por situação bem pior... aí fiquei mais tranqüila ... sabendo que eles (os pais) já passaram por inúmeras situações difíceis, mas contaram com apoio da equipe ... e isso me ajudou a ficar mais forte e tranqüila. (Mãe 8)

Os pais no grupo ficam bem orientados... ficam até mais fortes sabe de agüentar o problema... chega na UTIN e vê que o bebê piorou e enfrentam tudo. (Enf 3)

Um horário em que a família tem para sentar, falar da experiência deles na UTIN, compartilhar com outras pessoas que estão passando pela mesma situação ou que já passaram... dividir experiências com a equipe de saúde... a família fica mais relaxada e fortalecida (Neo 2)

6.3 O significado do grupo de apoio na interação dos pais com os profissionais de saúde da UTIN.

A partir do nascimento, com a admissão do recém-nascido na UTIN, durante todas as fases da hospitalização e após a alta hospitalar ocorre interação entre os pais, os familiares e a equipe de profissionais como descrito anteriormente.

Na percepção dos pais, dos familiares e da equipe de profissionais da UTIN acerca do significado do grupo de apoio para os pais, neste processo de interação, foi constatado como núcleo temático o valor da aprendizagem mútua. Os valores agrupados dentro desta categoria de aprendizagem mútua foram: confiança,

esperança, segurança, verdade, honestidade, respeito, atenção, consideração, compaixão, solidariedade, afeto, amizade, estima, acolhimento, motivação, humanização, empatia, harmonia, entre outros. Os depoimentos registrados dos pais e familiares retrataram este valor:

O grupo de pais torna esta convivência na UTI um pouco mais fácil, é mais humanizada é isso...sentia a amizade das pessoas, o acolhimento, atenção, o carinho que elas tinham com a gente, davam segurança para a gente, tranquilidade. (Mãe 1)

Ele (o grupo) muda o seu ponto de vista em relação aos profissionais... passam solidariedade, segurança. /.../ A função dela (neonatologista) naquele momento era passar tudo, ela não escondia nada. (Pai 1)

Eu aprendi muito a acreditar... porque o grupo de pais é muito sincero... por mais grave que seja a situação é mostrado para a gente... por mais difícil sempre tinha uma palavra amiga... aprendi a ter esperança mesmo. /.../ Senti segurança na convivência com os profissionais né... como eu passei muito tempo ... algumas pessoas tornaram-se até amigas. (Mãe 2)

Deixam a gente muito a vontade... tem uma abertura de falar, de dizer o que a gente sente. /.../ Afeto, atenção, carinho {...} e respeito com os pais, com os avós... falar a verdade isso me tranquilizou bastante, a parti dali então eu adquiri confiança, é muito importante a gente ter confiança no médico. /.../ Esse trabalho valoriza também a gente. (Avó 1 RN 4)

Eu achei interessante foi trabalhar com a verdade. /.../ O recadinho do coração é um vínculo que você leva da família, para aquele ambiente, as enfermeiras que estão cuidando do bebê ler as mensagens e humaniza mais o ambiente. /.../ Não esperava encontrar o que eu encontrei na UTI... desmistificou todo o meu pensamento... tirou todo o preconceito que eu tinha de UTI... (Mãe 5)

Recadinho do coração é uma forma dos familiares que não podiam entrar na UTI de expressarem também o carinho, a torcida, o sentimento por aquele bebê... a vontade de participar da situação que a gente estava passando. /.../ Porque por pior que seja a notícia, você sabe que aquilo é real, a gente não ta sendo enganada, sente que está sendo informado de tudo. /.../ A gente sentia aquele carinho, atenção das pessoas... foram muito disponíveis conosco.(Mãe 12)

Foi muito boa a convivência com a equipe... para mim as pessoas da UTI são como se fosse da família, ...me acolheram, me davam muito apoio, conversava muito comigo... o que eu gostei foi falar com sinceridade e a verdade, mesmo que doa é melhor ficar sabendo.(Mãe 13)

Observa-se, também, nestes depoimentos a valorização dos “recadinhos do coração”, pela oportunidade de propiciar maior interação dos pais e familiares com o recém-nascido e, de forma semelhante, com a equipe de profissionais da UTIN.

Nos depoimentos dos profissionais de saúde constata-se também o valor da aprendizagem mútua, refletindo positivamente na convivência destes profissionais com os pais e familiares dos recém-nascidos na UTIN, proporcionando um ambiente de trabalho mais harmônico.

Os pais conseguem perceber melhor e valorizar o trabalho dos profissionais da UTIN. /.../ Quando eles voltavam do grupo... vinham com menos questionamentos, com mais confiança e segurança... e isso ajudava no meu trabalho. (Enf 1)

Com o grupo de pais há um elo entre bebê-pais-equipe... então é uma humanização da UTIN ... um ambiente acolhedor. /.../ A convivência é mais fácil, temos menos trabalho porque eles vão direcionados ao que o bebê tem... tudo é colocado no grupo de pais, então a pressão sai um pouquinho da cabeça deles. /.../ Há um relacionamento bom com os pais... ficam mais íntimos do pediatra, da enfermagem {...} mais íntimos da situação com o bebê... bem mais receptivos pra gente conseguir interagir com ele. (Enf 2)

O grupo de pais ajuda na convivência com os pais na UTIN... principalmente na segurança.... aqui tem interação da equipe. /.../ Depois que eles vão pra primeira reunião do grupo, ficam menos ansiosos, se comunicam melhor com a gente e fica mais fácil lidar com eles dentro da UTIN. AE 1)

É um aprendizado para todos. /.../ Eu sinto reflexo desse aprendizado no trabalho na UTIN, os pais mais confiantes, respeitando o nosso trabalho com um todo... sinto a segurança deles... trabalhamos com mais harmonia. (AE 2)

Quando a criança é muito grave tem muito estresse...e o grupo de pais ajuda na convivência com eles nestes momentos porque eles explicam toda a situação para os pais. /.../ Deve ter o grupo de pais porque não é só da criança que a gente cuida, também cuida da família. (AE 4)

Trabalhar na UTI com grupo de pais o estresse diminui porque a família começa a participar mais, é mais confiante, segura, mais receptiva {...} acho que facilita o trabalho da gente... é mais fácil a convivência... os atritos são menores. (Neo 2)

Eu acho uma troca de experiência e emoção muito forte, das duas vezes que eu vi me emocionei muito... a gente não tem noção do que aquela família ta passando. /.../ O grupo aproxima mais o profissional dos pais... eles interagem melhor com a gente, é como respeitasse até mais a gente, tem mais confiança. /.../ Onde não tem o grupo de apoio, os pais olham com certo ar de desconfiança pra gente com qualquer coisa que se faça no bebê, não tem entendimento em relação à doença. (Neo 4)

A análise dos resultados evidenciou dois aspectos. O primeiro refere-se ao reconhecimento, na percepção dos pais e familiares, do valor informativo, de capacitação, emocional e de fortalecimento do grupo de apoio para os pais, promovendo uma adaptação positiva diante do nascimento e hospitalização do filho na UTIN. O segundo, relaciona-se ao valor da aprendizagem mútua na interação dos pais com a equipe de profissionais da UTIN.

A partir do entendimento do significado do grupo de apoio para os pais, vivenciando o nascimento e hospitalização do seu filho na UTIN, os achados deste estudo, serão articulados com pesquisas correlatas, a seguir, estabelecendo uma correlação entre a teoria e a prática no sentido de ampliar o conhecimento sobre o grupo de apoio para os pais na perspectiva de uma abordagem transdisciplinar com a família na UTIN.

*7- O GRUPO DE APOIO
PARA OS PAIS: UMA
ABORDAGEM
TRANSDISCIPLINAR
COM A FAMÍLIA
NA UTIN*



7 – O grupo de apoio para os pais: uma abordagem transdisciplinar com a família na UTIN

Durante as últimas décadas, observações e estudos detalhados oferecem uma abundância de informações acerca das repercussões, para os pais e familiares, do nascimento e hospitalização do recém-nascido de risco. Wiggins (1999) cita Caplan et al. (1965) que ao estudarem as respostas e a evolução de 86 famílias que experimentavam o nascimento de um recém-nascido prematuro ou doente, identificaram três categorias muito úteis que caracterizam o comportamento assumido pelos pais para atingir um estado de equilíbrio emocional. A primeira categoria corresponde à compreensão cognitiva da situação que, por sua vez, demanda informações sobre o recém-nascido nas suas diferentes fases evolutivas na UTIN. A segunda, a forma de lidar com as emoções durante todo o processo vivenciado pelos pais e familiares, através do apoio psicológico. E a última categoria representa a obtenção de ajuda, por meio do apoio familiar e social.

Além disso, outros eventos ocorridos em gestações anteriores, assim como os acontecimentos durante a gestação atual apresentam também elementos importantes dentro desta percepção. Neste contexto, ressalta-se a importância de se individualizar o cuidado ao recém-nascido-pais-família. Assim, por meio de uma entrevista abrangente com os pais, envolvendo aspectos tais como a história da gestação, pode-se começar a formar uma idéia sobre as atitudes deles em relação à gravidez em si e, com isto, obter dados relevantes para a equipe de profissionais da UTIN sobre o ajuste parental apropriado.

Nesta perspectiva, é evidente que o tipo de suporte oferecido ao abordar famílias vivenciando o nascimento e hospitalização do filho na UTIN, no decurso do grupo de apoio para os pais, depende do contexto evolutivo de cada recém-nascido, se o mesmo se encontra na fase aguda ou crônica, e ainda da gravidade de sua condição, com possibilidade de sobrevivência ou risco de morte. Smith et al. (1994) também concordam com a concepção de que a estruturação dos grupos de apoio para os pais deve ser adequadamente adaptada às necessidades dos mesmos, de acordo com o momento vivenciado pelo filho recém-nascido.

Pais e familiares de recém-nascidos de risco, a partir do nascimento e durante a **fase aguda** da hospitalização do filho, estão vivenciando, como principais estressores na UTIN, o choque da aparência do recém-nascido, a severidade da doença, o tratamento e as preocupações sobre o prognóstico, além dos sentimentos de medo, culpa, raiva, insegurança pela chegada do filho diferente do esperado. Paralelamente, o ambiente desconhecido da UTIN e o relacionamento com a equipe de profissionais atuam como fatores adicionais ao estresse, durante esta fase. Desta forma, o apoio aos pais e familiares na fase aguda do nascimento e hospitalização do recém-nascido de risco deve focalizar o aspecto **informativo** e o **emocional**.

Neste sentido, o valor **informativo** do grupo de apoio para os pais, evidenciado na análise dos resultados, refere-se ao cuidado neonatal centrado no esclarecimento e instrução dos pais e familiares, durante o nascimento e hospitalização do filho na UTIN. Nesta fase, os pais continuam pesquisando a situação e juntando tanta informação quanto possível acerca do recém-nascido e das causas e manifestações da prematuridade ou evolução da doença. Tendo por base os temas abordados no grupo de apoio, suas percepções sobre o filho encontram-se calcadas na realidade, e mostrando-se minimamente distorcidas por fantasias irracionais, quando recebem informações freqüentes, repetidas, sem pressa, atualizadas e adequadas ao seu grau de preocupação e de compreensão da situação.

Aqueles que são responsáveis por passar as informações para os pais devem se lembrar de que é importante incluir não apenas os problemas que o

recém-nascido está enfrentando, mas também os seus aspectos positivos, sempre os evidenciando, em vez de ressaltar o equipamento ou a doença. E as informações devem ser passadas de forma individualizada, como, por exemplo, se referir ao recém-nascido e aos pais pelos respectivos nomes. Sendo assim, diversos autores ressaltam a necessidade de informação precisa e atualizada, para os pais e familiares se adaptarem com sucesso ao nascimento e à hospitalização de seu filho na UTIN e, paralelamente, ter a segurança de que a UTIN dispõe de todos os recursos técnicos, além dos profissionais especializados para uma assistência adequada (YOUNGER; KENDALL; PICKLER, 1997; MILES et al.; 1999; WIGGINS, 1999; HOLDITCH-DAVIS; MILES, 2000; BARROS, 2004).

Desta forma, atenção especial deve ser dirigida ao processo de comunicação na UTIN, devido ao verdadeiro endosso do papel terapêutico de um diálogo aberto e encorajador com as famílias (SHOSEMBERG, 1980; KAGEY; VIVACE; LUTZ, 1981; COULTER, 1989; SANTELLI; TURNBUL; HIGGINS, 1997; WARD, 2001; WOODWELL, 2002; VASCONCELOS, 2004).

É importante destacar a participação do neonatologista e da enfermeira na qualidade de membros integrantes da equipe central interdisciplinar do grupo de apoio para os pais, tendo em vista que são responsáveis pela abordagem de temas relativos às áreas médicas e de enfermagem da assistência neonatal, como apresentado no quadro 2. Vasconcelos (2004) reconhece a importância de integrar o neonatologista e a enfermeira da UTIN na equipe de profissionais do grupo de apoio à mãe acompanhante de recém-nascidos prematuros e de baixo peso, apontando como uma das dificuldades, em seu estudo, a falta do envolvimento destas categorias profissionais.

Por outro lado, o **valor emocional** do grupo de apoio para os pais de neonatos de risco está relacionado ao cuidado neonatal que promove habilidades de enfrentamento e adaptação dos pais e familiares, após o nascimento e durante hospitalização do filho na UTIN. Os pais continuam atentos para os sentimentos negativos ao longo da crise, sendo capazes de expressá-los através da verbalização ou de outras formas de expressão, em suas interações com outros familiares e com a equipe de profissionais da UTIN. Ocasionalmente, durante os momentos de maior

estresse, observar-se-á o emprego temporário de mecanismos de defesa, tais como a negação, a ansiedade, a depressão e a frustração, que logo dão lugar à atenção e a uma tentativa consciente de lidar com essas emoções por si mesmos e com a ajuda do grupo de apoio. Nesta fase em particular, destaca-se o trabalho da psicóloga do grupo, abordando temas específicos, e o apoio de outros pais e familiares participantes, com recém-nascidos em fases evolutivas diferentes.

Smith et al. (1994) referem que os pais participantes de grupos de apoio experimentaram significativa diminuição do estresse relacionado ao filho, bem como redução de sentimentos de isolamento social. Os autores acreditam que a diminuição do estresse e dos sentimentos de isolamento levam a uma interação mais positiva pais-filho, melhorando a habilidade de ser pais, com resultados positivos no desenvolvimento infantil. Bracht et al. (1998), ao compararem as emoções dos pais antes e depois da participação no grupo de apoio, constataram menor intensidade de desamparo, desespero, tristeza, sofrimento, vazio, pessimismo, culpa, raiva, autopiedade, irritabilidade e problemas do sono.

Coerente com o valor **emocional** do grupo de apoio para os pais, vários autores sugerem a condução de grupos com apoio psicológico, estabelecendo um espaço de reflexão de sentimentos, numa perspectiva desenvolvimentista. Ou seja, neste tipo de abordagem pode-se conhecer a perspectiva dos pais, como eles percebem e representam a situação de ter um filho na UTIN, além de criar a oportunidade de orientá-los, contribuindo para aliviar preocupações desnecessárias, favorecer a aproximação, a formação de vínculos e a confiança para cuidar do filho (SHOSEMBERG, 1980; KAGEY; VIVACE; LUTZ, 1981; SANTELLI; TURNBUL; HIGGINS, 1997; LINHARES, 1999, 2004; SYLVEST; PEITERSEN, 2000; WARD, 2001; BARROS, 2004; VASCONCELOS, 2004).

Coeso com o valor de **capacitação** do grupo de apoio para os pais de neonatos de risco, vários autores referem que a participação dos pais nos cuidados administrados ao filho restaura a competência e a confiança parental, além de ajudá-los a passar o tempo e se sentir úteis; ficam mais responsivos à presença do filho e aumenta a interação com eles, bem como a percepção do controle da situação

durante a hospitalização do recém-nascido (SHOSEMBERG, 1980; KAGEY; VIVACE; LUTZ, 1981; ROMAN et al., 1995; WIGGINS, 1999; VANDENBERG, 2000; PEARSON; ANDERSEN, 2001; BARROS, 2004).

Adicionalmente, mostram-se menos ansiosos e mais relaxados sobre os cuidados com seus filhos, no momento da alta hospitalar, de acordo com Bracht et al. (1998). E como afirmam Roman et al. (1995), os pais participantes dos grupos de apoio telefonam menos para os profissionais de saúde e percebem seus filhos de forma menos temperamental, adquirindo maior confiança para cuidar deles após a alta hospitalar.

Sob outra perspectiva, uma das mais difíceis tarefas executadas pela equipe de profissionais é o apoio aos pais de um recém-nascido apresentando **defeitos congênitos**, para que os mesmos consigam lidar com a realidade e aceitar o filho. Nestas circunstâncias, o **valor da informação** completa e verdadeira e o **apoio emocional** do grupo representam mecanismos fundamentais para que os pais e familiares possam enfrentar melhor a situação. Quanto à informação, esta deve abranger não apenas os problemas que o recém-nascido apresenta, mas também os aspectos positivos da sua condição como, por exemplo, assegurar aos pais os tratamentos disponíveis para o neonato.

A equipe de profissionais deve estar atenta e sensível aos múltiplos fatores que integram a crise gerada pelo nascimento de um recém-nascido portador de defeitos congênitos. As respostas emocionais e os conflitos que os pais exibem podem ser prolongados. Para a família, o grupo de apoio, por meio do suporte emocional, possibilita a oportunidade de lidar com todos estes conflitos e ter a capacidade de acreditar em seu valor pessoal e no valor de seu filho.

Os pais de um **recém-nascido cronicamente enfermo** podem ser os mais exigentes e frustrantes. Seus filhos geralmente sobrevivem a uma crise aguda e os pais tiveram que passar por uma situação de choque, negação e raiva, encontrando-se num momento em que tentam resolver e reorganizar suas vidas em relação aos seus neonatos. Estes pais vivenciam uma situação de incerteza, não sabendo ao certo se seus filhos melhorarão de maneira significativa e se serão

capazes de se desenvolver e crescer, se continuarão num estado de enfermidade crônica por um período indeterminado, ou morrerão.

Podem desenvolver sentimentos de raiva e hostilidade para com a equipe de profissionais, à medida que presenciam outros recém-nascidos serem admitidos e receberem alta repentinamente, enquanto seus filhos permanecem internados. Sentimentos de que a equipe de profissionais não está fazendo o suficiente para auxiliar seus filhos a se recuperarem podem se manifestar através de acusações diretas ao atendimento médico e de enfermagem precários, ou através de tentativas de “agrados” aos membros da equipe de profissionais, com elogios ou presentes, numa crença de que isto resultará numa melhor qualidade de tratamento.

Portanto, os principais estressores, para os pais e familiares vivenciando a hospitalização crônica do filho em UTIN, estão relacionados às preocupações sobre o prognóstico, a perda da competência parental, o estresse emocional pela percepção do filho como um recém-nascido sem recuperação e, conseqüentemente, o risco do desenvolvimento de uma maternidade e paternidade compensatórias.

Desta forma, o apoio aos pais e familiares na **fase crônica** da hospitalização do recém-nascido de risco deve abranger os aspectos **informativos, de capacitação, emocional e de fortalecimento**. Os resultados desta pesquisa chamam a atenção para o fato de que estes pais têm necessidades menores de informações e maiores de apoio emocional, visto que, freqüentemente, se sentem isolados. Esses resultados são semelhantes aos de outros autores (AMICO et al., 1994; SMITH et al., 1994), cujos estudos evidenciaram que os pais, naturalmente, melhoraram sua capacidade de lidar com seus recém-nascidos cronicamente doentes e vivenciaram menor estresse quando recebiam apoio informativo, emocional e de capacitação.

Nesta fase, os pais continuam valorizando informações consistentes e atualizadas, entretanto, como seus recém-nascidos têm longo período de permanência na UTIN e eles participaram de várias reuniões do grupo de apoio, geralmente armazenaram uma quantidade razoável de informação para continuar a

vivenciar a hospitalização prolongada do filho; assim sendo, a informação passa a ter um valor secundário neste momento.

Paralelamente, o apoio emocional torna-se fundamental, a partir do entendimento de que os pais necessitam de uma equipe de profissionais calma, paciente e compreensiva, capaz de ouvir com tranquilidade seus temores e ansiedades, sem responder pessoalmente às acusações. Wiggins (1999) afirma, com muita propriedade, que é preciso que os pais sejam orientados a avaliar o processo de seus filhos periodicamente, talvez em semanas, em vez de dias, para que possam aliviar seus sentimentos de frustração.

Quanto ao valor de fortalecimento do grupo de apoio para os pais de neonatos cronicamente hospitalizados na UTIN, direciona-se a um cuidado neonatal baseado na comunicação e no conforto dos pais e familiares, através de um envolvimento compartilhado com a equipe de profissionais e com outros pais nas diferentes fases evolutivas da permanência dos recém-nascidos na UTIN e após a alta hospitalar.

Por outro lado, o valor de capacitação do grupo de apoio correlaciona-se à preparação e ao conhecimento dos pais e familiares para uma participação progressiva nos cuidados direcionados aos seus filhos, passando este tipo de abordagem a ter uma importância fundamental para os pais que se encontram na fase de hospitalização prolongada de seus filhos na UTIN. Em outras palavras, os pais devem ser envolvidos o mais possível nos cuidados administrados a seu filho, uma forma de reafirmar sua capacidade de vincular-se e cuidar de seu recém-nascido, permitindo-lhes um senso de controle e objetividade durante esta longa e dolorosa jornada.

Fica, assim, evidente que, nas atividades do grupo de apoio, desenvolvidas junto aos pais de neonatos cronicamente doentes, dois aspectos devem ser destacados. O primeiro, o “**apoio pais-para-pais**”, com a presença voluntária de casais ex-participantes do grupo de apoio que, através de depoimentos das vivências acerca da hospitalização dos seus filhos na UTIN, conseguem ajudá-

los de uma maneira efetiva, consistente e de uma forma que evidencia claramente o valor de fortalecimento desta abordagem com a família dos neonatos na UTIN.

O trabalho com os grupos de apoio voluntário pais-para-pais em Unidades Neonatais é reconhecido e recomendado por diversos autores, com repercussões positivas na adaptação dos pais à hospitalização do filho na UTIN. Também, os pais voluntários, ao prover apoio às famílias em situação semelhante à sua, no passado, relatam efeitos positivos, como a certeza de que o envolvimento vale a pena; satisfação de ajudar outros pais; além de valorizar a oportunidade de trabalhar seus sentimentos, bem como as experiências vivenciadas quando seus filhos estavam, internados na UTIN (SHOSEMBERG, 1980; LINDSAY et al., 1993; ROMAN et al., 1995; WOODWELL, 2002; PREYDE; ARDAL, 2003).

O segundo aspecto reconhece a importância da participação da **família**, especialmente das avós com o objetivo de ampliar a rede de apoio aos pais, no ambiente hospitalar e em casa. Os pais buscam ajuda ativamente entre os membros de sua própria família, no que diz respeito à realização de tarefas envolvendo os cuidados necessitados pelo filho. Procuram também auxílio e atenção especiais para lhes transmitir segurança emocional, compartilhar suas ansiedades e aliviar seus sentimentos negativos.

Em situações em que o recém-nascido evolui com risco iminente de **morte**, ou quando a mesma se concretiza, a abordagem com os pais e familiares participantes do grupo de apoio deve ser individualizada. A morte é um evento intensamente doloroso, que toca as entranhas mais profundas da angústia humana, experiência que cada pessoa deseja ser poupada até mesmo de presenciar. Contudo, para os profissionais de saúde, a morte é uma presença constante. É difícil pensar em algo positivo para dizer aos pais, que se agarram desesperadamente a qualquer coisa. Por esta razão, é comum que a equipe de profissionais evite um contato mais próximo com eles. Compreensivelmente, os pais podem perceber este comportamento como rejeição ou abandono.

Neste momento crítico, pais e familiares, reconhecem o significado do grupo de apoio e identificam os principais componentes desta abordagem como

sendo o valor **informativo, emocional e de fortalecimento**. As informações honestas, repetidas e atualizadas da evolução desfavorável da condição do recém-nascido, a certeza de que o filho recebeu assistência adequada e a preocupação com o bem-estar emocional dos pais com a participação dos familiares deve ser uma constante durante toda esta fase.

Próximo ao momento do óbito do recém-nascido e, certamente, depois, os pais precisam de uma área privativa em que possam conversar com a equipe de profissionais, encontrar-se com outros membros da família, ou apenas ficar sozinhos. As notícias sobre a morte do filho devem também ser dadas num recinto privativo, onde os pais possam reagir naturalmente e, se possível, na presença de outros membros do grupo de apoio. Os silêncios, que parecem desconfortáveis para a equipe de profissionais, não o são para os pais. Suas mentes e emoções estão sendo postas à prova e, se o membro da equipe de profissionais encarregado de lhes dar a notícia permanecer sentado, calmamente, o tempo trará as perguntas e reações que, de outra forma, não poderiam ser antecipadas.

Este momento marca apenas o início de sua dor e de seu período de luto e não deve, jamais, representar o último contato com o hospital. Eles são orientados e convidados a continuar participando das reuniões do grupo de apoio para os pais. Com frequência, os pensamentos dos pais começam a clarear, perguntas podem então ser respondidas e conceitos errôneos esclarecidos. Sem dúvida, o envolvimento e a empatia do grupo de apoio aos pais para com a família, durante o curso da doença, quando da ocorrência do óbito e após, conseguem transmitir ternura e significado à morte, em meio a tanta tecnologia no ambiente da UTIN.

Em todas as etapas da evolução do recém-nascido de risco, seus pais e familiares interagem com a equipe de profissionais da UTIN. O valor da aprendizagem mútua do grupo de apoio para os pais de neonatos de risco refere-se ao processo de cuidar que propicia uma interação efetiva, com um crescimento interpessoal entre pais e equipe de profissionais da UTIN. Este crescimento interpessoal ficou fortemente evidenciado nas situações de maior pressão para a tríade pais-famíliares-equipe de profissionais, ao vivenciarem, em parceria, a

hospitalização de recém-nascidos graves ou cronicamente doentes, e aqueles com alto risco de morte.

Na literatura, vários autores enfatizam a importância de uma interação com reciprocidade entre pais, familiares e equipe de profissionais da UTIN, ou seja, um relacionamento que vai além do papel tradicional do profissional de saúde; unir-se, em sociedade com pais e familiares, trabalhando para prover, juntos, o melhor cuidado possível para o recém-nascido (IRWIN; LLOYD-STILL, 1974; BRACHT et al., 1998; VANDENBERG, 2000; PEARSON; ANDERSEN, 2001; VASCONCELOS, 2004).

A seqüência vivenciada neste estudo permite afirmar que o grupo de apoio para os pais deve abranger o apoio formal, realizado por uma equipe interdisciplinar de profissionais, e o apoio informal, representado pela participação dos familiares em todas as etapas do processo vivenciado pelos pais. Desde 1964, Caplan et al. realçaram a importância da família apoiar os pais durante um período de crise. Inicialmente, os pais irão buscar apoio entre seus familiares, uma vez que, qualquer pessoa raramente enfrenta uma crise sozinha; um grupo familiar organizado, participante, adequadamente informado tem um papel encorajador, fundamental para que os pais vivenciem o nascimento e a hospitalização do recém-nascido de risco. O trabalho com grupos de apoio para os pais deve incluir a família, especialmente as avós, e, neste sentido, recomenda-se o envolvimento intergeracional como parte essencial deste tipo de abordagem, conforme registrado por Prudhose e Peters (1995).

Antonucci (1989 apud PRUDHOSE; PETERS, 1995, p.145) apresenta a hipótese de que o apoio social dentro das famílias é visto como obrigatório e, quando percebido como não útil, mesmo assim, o aspecto mais importante é o de que os familiares tentaram ajudar. Entretanto, se o apoio estiver ausente, são violadas as expectativas, e a partir deste momento, sente-se o efeito negativo da falta da ajuda familiar. Esses autores também chamam a atenção para situações nas quais a estrutura familiar está desorganizada e, portanto não preparada para fornecer o apoio naturalmente esperado, tornando esses pais mais vulneráveis e,

assim, merecedores de maior atenção e cuidados por parte da equipe de profissionais do grupo de apoio.

Nesta perspectiva, Smith et al. (1994) ressaltam as desvantagens dos grupos de apoio para os pais que utilizam exclusivamente o apoio formal tradicional, através de um programa geral padronizado e não responsivo às reais necessidades dos participantes. Neste sentido, Irwin e Lloyd-Still, (1974) alertam para o fato de que alguns grupos de apoio formais parecem estar ocasionando, para os pais, fontes adicionais de estresse, em lugar de amenizá-lo. É possível que ouvir outros pais que estão compartilhando experiências traumáticas, semelhantes, possa constituir um fardo emocional adicional para os que estão tentando manter as próprias emoções sob controle. Para estes pais, poderia ser mais útil um apoio direcionado, de seus familiares, ou seja, receber um apoio sem a necessidade de retribuí-lo.

Outro aspecto a ser considerado refere-se à presença no grupo de apoio, de pais de recém-nascidos prematuros com tempo de permanência hospitalar prolongada, compartilhando com pais recém-chegados ao grupo as conseqüências da evolução, a longo prazo, do nascimento prematuro e, na verdade, acrescentando preocupações quanto aos possíveis resultados negativos futuros, aos que estão tentando lidar com os problemas atuais (SMITH et al., 1994).

Com relação a este aspecto, a experiência do grupo de apoio para os pais, neste estudo, tem sido diferente dos relatos de Smith et al. (1994). Nestas situações, é fundamental o trabalho e a habilidade da equipe central interdisciplinar do grupo de apoio para atender adequadamente às necessidades de todos os participantes e seus familiares, realizando uma abordagem individualizada para situações especiais, tais como recém-nascidos cronicamente doentes ou com permanência hospitalar prolongada, portadores de malformações, alterações genéticas e com risco iminente de morte, como já relatado na descrição do funcionamento das atividades do grupo de apoio para os pais.

Assim, a partir da ampliação do conhecimento das interações da família na crise do nascimento e da hospitalização do recém-nascido de risco, entende-se a necessidade de intervenção, para oferecer um adequado suporte visando a adaptação dos pais e familiares a este contexto. A figura 5 apresenta o modelo do grupo de apoio para os pais de neonatos de risco na UTIN, baseado nos resultados desta pesquisa.

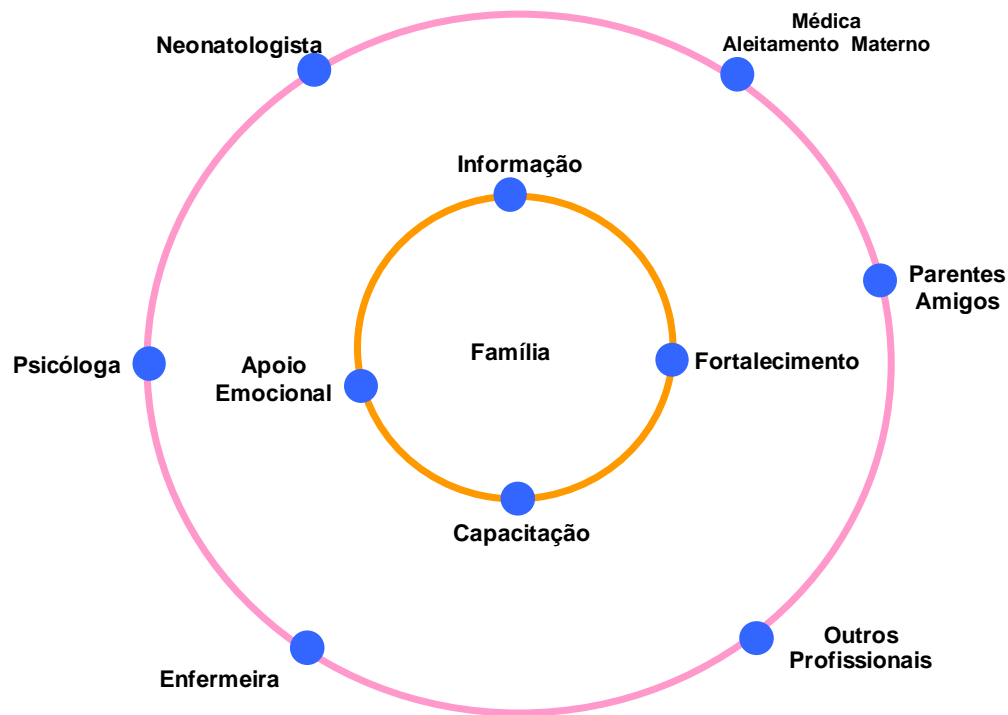


Figura 5 – Modelo do grupo de apoio para os pais de neonatos de risco na UTIN

A família é colocada como foco central do grupo que, por sua vez, provê ajuda desenvolvendo estratégias de apoio emocional, de fortalecimento e de informações, que aumentam a percepção saudável da crise do nascimento e hospitalização do recém-nascido de risco, além de possibilitar a capacitação, no sentido de restaurar a competência parental. Amico e Davidhizar (1994)

desenvolveram grupo de apoio para os pais com abordagem e resultados semelhantes, e ressaltaram a importância da equipe interdisciplinar para trabalhar com as famílias na UTIN. Outros estudos como os de Shosemberg (1980), Macnab et al. (1985), Spear et al. (2002) e Vasconcelos (2004), também reconhecem a importância do trabalho em equipe constituída por neonatologista, enfermeira, psicóloga, entre outras especialidades.

Ao término da discussão, vale reafirmar que o grupo de apoio para os pais de neonatos de risco representa uma abordagem eficiente com a família, na UTIN, no que se refere ao tempo útil dispensado pela equipe de profissionais, cerca de duas horas por semana, para promover a informação, o apoio emocional, o fortalecimento e a capacitação a um grande número de pais e familiares vivenciando o nascimento e a hospitalização dos seus filhos na UTIN. Bracht et al. (1998) têm opinião concordante à desta pesquisa, ao relatarem os fatores necessários para o início e a manutenção, com sucesso, de grupos de apoio para os pais, no ambiente hospitalar.

Os achados deste estudo alertam para a importância de futuras pesquisas visando explorar o efeito de uma abordagem transdisciplinar com a família na UTIN, através do grupo de apoio para os pais, com relação ao desenvolvimento a longo prazo dos neonatos de risco. Shosemberg (1980), três meses depois da alta dos recém-nascidos da UTIN, constatou que as mães participantes do grupo de apoio continuaram mostrando maior ligação com o filho e envolvimento com o seu desenvolvimento. O mesmo foi observado por Roman et al. (1995), ao relatarem que as mães integrantes do grupo de apoio têm menor ansiedade durante os primeiros quatro meses depois da alta hospitalar do recém-nascido da UTIN, ao mesmo tempo em que aumentam a auto-estima e ampliam a ligação com o filho, estimulando-o de forma mais eficaz, em casa, com repercussões positivas no seu desenvolvimento. Allen et al., (2004), relatam a correlação existente entre a ansiedade materna, a percepção do filho como sendo vulnerável, mesmo após a alta hospitalar da UTIN, com alterações no desenvolvimento aos 12 meses de idade, em neonatos prematuros com hospitalização prolongada.

8 - CONSIDERAÇÕES FINAIS



8 – Considerações finais

Diante das reflexões apresentadas com relação ao grupo de apoio para os pais de neonatos de risco, considera-se fundamental compartilhar os conhecimentos advindos deste estudo com profissionais da área de saúde envolvidos na assistência neonatal e, desta forma, despertar para a importância da implantação de grupos de apoio para os pais como uma abordagem transdisciplinar com a família na UTIN.

Nesse sentido, propõem-se algumas recomendações que podem ser de grande valor na iniciação de um grupo de apoio para os pais na UTIN.

- Compreender as repercussões do nascimento e da hospitalização do recém-nascido de risco para a família e, por meio deste conhecimento, apreender e estimar as reais necessidades dos pais e familiares.
- Pesquisar as atividades desenvolvidas em um grupo similar de apoio para os pais e, a partir da informação compartilhada, entender a estruturação, a dinâmica e o funcionamento do trabalho do grupo.
- Trabalhar com o apoio da Instituição Hospitalar.
- Avaliar as barreiras para implantação do grupo de apoio para os pais no ambiente da UTIN.
- Construir alianças com os diversos membros da equipe de profissionais da UTIN, através do debate e da informação, com base em revisões atualizadas da literatura sobre o tema.
- Integrar o grupo entre as atividades de rotina da assistência neonatal.

- Convidar os pais e familiares para participar das reuniões, verbalmente, e por meio de convite-informativo, abordando a importância e os objetivos do grupo de apoio para os pais.
- Começar com um grupo pequeno e simples, ampliando-o de acordo com as necessidades emergentes.
- Registrar as atividades desenvolvidas em cada reunião do grupo. Anotar número e nome dos participantes, temas abordados, sugestões, críticas, etc.
- Realizar avaliações entre os participantes: pais, familiares e equipe de profissionais da UTIN, ao término de cada reunião de trabalho com o grupo.

Uma vez iniciadas as atividades do grupo de apoio para os pais, são recomendados os seguintes requisitos para o sucesso da manutenção do mesmo:

- Notificar o grupo como componente estruturado e formal do Programa Integrado da Assistência Neonatal da Instituição Hospitalar. Escrever artigos sobre as atividades desenvolvidas no grupo para o boletim informativo do hospital como forma de divulgar e valorizar o trabalho.
- Realizar abordagem transdisciplinar, com o objetivo de enriquecer o grupo, satisfazer as múltiplas necessidades dos pais e familiares, e criar uma base ampla de apoio com a equipe de profissionais da UTIN.
- Trabalhar com equipe de profissionais consistentes. Para a manutenção das atividades do grupo é importante a equipe ser suficientemente consistente e comprometida com o trabalho. A responsabilidade, a credibilidade e a confiança devem ser compartilhadas por todos os integrantes da equipe; desta forma, torna-se possível manter a continuidade quando um dos facilitadores do grupo não está presente.
- Refletir com a equipe de profissionais da UTIN, ao término de cada encontro, sobre os temas debatidos durante a dinâmica do grupo e destacar as aplicações práticas deste entendimento para facilitar o convívio diário com a família na UTIN.

- Estimular o apoio intergeracional. Reconhecer a importância da participação da família, especialmente das avós, com o objetivo de ampliar a rede de apoio aos pais no ambiente hospitalar e em casa.
- Incentivar o apoio pais-para-pais. Realizado com a participação voluntária de casais ex-integrantes do grupo, com o objetivo de compartilhar suas experiências com os pais recém chegados e fortalecê-los.
- Garantir uma frequência semanal e regular das reuniões do grupo.
- Oferecer um ambiente acolhedor e confortável para todos os participantes do grupo, de preferência fora do espaço físico da UTIN.

Diante destas recomendações, é preciso destacar, alguns aspectos referentes as possíveis dificuldades que podem surgir para a iniciação e manutenção de grupos de apoio para os pais na UTIN. O apoio da Instituição Hospitalar e a sensibilização da equipe de profissionais da UTIN constituem os maiores desafios para implantação desta abordagem no ambiente hospitalar.

Por outro lado, para a manutenção das atividades do grupo, atender as diferentes necessidades dos pais e familiares dos neonatos hospitalizados na UTIN, é fundamental. Para isso, a inclusão do “apoio pais-para-pais” e o “apoio intergeracional”, na dinâmica do grupo, são requisitos indispensáveis.

Enfim, considera-se que a concepção de trabalhar com um grupo de apoio para os pais de neonatos de risco como uma abordagem transdisciplinar com a família, na UTIN, está fundamentada nos princípios do Cuidado Centrado na Família, objeto deste estudo, como forma de subsidiar intervenções futuras. A implantação de tais princípios pode encorajar pais e familiares a estabelecerem uma ligação mais efetiva com o filho e a participarem ativamente no cuidado dos seus recém-nascidos, permitir à equipe de profissionais respeitar valores e sentimentos dos pais e familiares, de forma individualizada, e contribuir para o trabalho em parceria da tríade pais-familiares-equipe de profissionais da UTIN, com aprendizado mútuo, interação positiva e crescimento interpessoal de todos os participantes.

9 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

9 – Referências bibliográficas¹

AFFLECK, G.; TENNER, H.; ROWE, J. Effects of formal support on mothers' adaptation to the hospital-to-home transition of high-risk infants: the benefits and cost of helping. **Child Development**, Chicago, v. 7, n. 1, p. 6-18, 1986a.

AFFLECK, G.; TENNER, H.; ROWE, J. Perceived social support and maternal adaptation during the transition from hospital to home care of high-risk infants. **Infants Mental Health Journal**, New York, v. 7, n. 1, p. 6-18, 1986b.

AFFLECK, G.; TENNER, H.; ROWE, J.; HIGGINS, P. Mothers' remembrances of newborn intensive care: a predictive study. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 15, p. 67-81. 1990.

AFFLECK, G.; TENNER, H.; ROWE, J. **Infants in crisis**: how parents cope with newborn intensive care and its aftermath. New York: Springer- Verlag, 1991.

AFFLECK, G.; TENNER, H. The effect of newborn intensive care on parent's psychological well-being. **Children's Health Care**, Thorofare, v. 20, n. 1, p. 6-14, 1991.

AFFONSO, D. D.; HURST, I.; MAYBERRY, L. J. Stressors reported by mothers of hospitalized premature infants. **Neonatal Network**, San Francisco, v. 11, p. 63-70, 1992.

ALLEN, E C; MANUEL, J C; LEGAULT, C; NAUGHTON, M J; PIVOR, C; O'SHEA, M. Percepção of child vulnerability among mothers of former premature infants. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 113, n. 2, p. 267-273, 2004.

ALVES-MAZZOTTI, A. J. **O método nas ciências naturais e sociais**: pesquisa quantitativa e qualitativa. 2.ed. São Paulo: Pioneira -Thomson Learning, 2001. 203 p.

AMICO, J.; DAVIDHIZAR, R. Supporting families of critically ill children. **Journal of Clinical Nursing**. Oxford, v.3, n.4, p. 213-8, 1994.

ÂNGELO, M. **Com a família em tempos difíceis**: uma perspectiva de enfermagem. 1997. 117 f. Tese (Livre Docência) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.

BALDINI, S. M. **Avaliação das técnicas de apoio psicológico a crianças internadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e seus pais**. 1997. 80 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.

BALDINI, S. M.; KREBS, V. L. J. Grupos de pais: necessidade ou sofisticação no atendimento em unidades de terapia intensiva? **Pediatria**, São Paulo, v. 20, n.4, p. 323-331, 1998.

BALDINI, S. M.; KREBS, V. L. J. Reações Psicológicas nos pais de recém-nascidos internados em unidade de terapia intensiva. **Pediatria Moderna**, São Paulo, v.36, p.242-246, 2000. Edição Especial.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1979. 229 p.

BARROS, L. **Initial Beliefs, Emotions and Coping Processes of Parents of High-Risk Babies**. Disponível em: http://aifref.uqam.ca/actes/pdf_ang/barros.pdf. Acesso em: 25 abril 2004.

BASS, L. S. What do parents need when their infants is it a patient in the NICU? **Neonatal Network**, San Francisco, v.10, n.4, p. 25-23, 1991.

BEALTON, J. L. A Systems Model of premature birth Implications for Neonatal Intensive Care. **Journal Obstetric Gynecologic and Neonatal Nursing**, Philadelphia, may-june, p. 173-77, 1984.

BELL, P. L. Adolescent mothers' perceptions of the neonatal intensive care unit. **Journal of Perinatal and Neonatal Nursing**, Frederick, v.11, n.1, p. 77-84, 1997.

BIALOSKURSKI, M.; COX, C.; HAVES, J. The nature of attachment in neonatal intensive care unit. **Journal of Perinatal Nursing**, Philadelphia, v.13, n. 1, p. 66-77, 1999.

BLACKBURN, S.; LOWEN, L. Impact of an infant's premature birth on the grandparents and parents. **Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing**, Philadelphia, v.15, n. 2, p.173-178, 1986.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do homem – compaixão pela terra**. 9.ed. Petrópolis: Vozes, 2003. 199 p.

BORDIN, M. B. M.; LINHARES, M. B. M.; MARTINEZ, F, E Aspectos Cognitivos e Comportamentais na média meninice de crianças Nascidas pré-termo e com muito baixo peso. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Ribeirão Preto, v. 17, n.1. p. 49-57, 2001.

BRACHT, M.; ARDAL, F.; BOT, A.; CHENG, C. M. Initiation and Maintenance of a hospital- based parent group for parents of premature infants: key factors for success. **Neonatal Network**, San Francisco, v.17, n.3, p.33-37, 1998.

BRADT, J. O. Tornando-se pais: famílias com filhos pequenos. In McGOLDRICK, M.; CARTER, B. **As mudanças no ciclo de vida familiar**: uma estrutura para terapia familiar. 2.ed. Tradução Maria Adriana Veríssimo Veronese. Porto Alegre: Artes Médicas, 2001. p. 206-221.

BRADY-FRAYER, B. Becoming the mother of a preterm baby. In FIELD, P. A.; MARCH, P.B. **Uncertain mother-hood**: negotiating the risks. Eds, 1994. p.195-222.

BRAZELTON, T. B. **Momentos decisivos do desenvolvimento infantil**. São Paulo: Martins Fontes, 1994. 250 p.

BRAZELTON, T. B. O desenvolvimento do apego: um projeto de extensão comunitária. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 11, p. 59-63, 1998. Edição Especial.

BRASIL. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Direitos da Criança e do Adolescente. Resolução n. 41, out. 1995. **Diária Oficial República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 17 out. 1995. Seção 1.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Área de Saúde da Criança. **Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: método mãe canguru**. Manual do curso / Secretaria de Políticas de Saúde, área da Saúde da Criança. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. 281 p.

BROOTEN, D.; GENNARO, S.; BROW, L. P.; BUTTS, P.; GIVONS, A. L.; BAKEWELL-SACHS, S.; KUMAR, S. P. Anxiety, depression and hostility in mothers of preterm infants. **Nursing Research**, New York, v. 37, p.213-216, 1988.

BROWN, W.; PEARL, L. F.; CARRASCO, N. Envolving models of family-centered services in neonatal intensive care. **Child Health Care**, Thorofare, v. 20, n. 1, p. 50-51, 1991.

BRUNNSEN, S. H.; MILES, M. S. Sources of environmental stress experienced by mothers of hospitalized medically fragile infants. **Neonatal Network**, San Francisco, v. 15, n. 3, p. 88-89, 1996.

CAIN, A.; CAIN, B. On replacing a child. **Journal of the American Academy of Child Psychiatry**, New Haven, v. 3, p. 443-8, 1964.

CAPLAN, G.; MASON, E. A.; KAPLAN, D. M. Four studies of crisis in parents of prematures. **Community Mental Health Journal**, New York, v. 1, p. 149-161, 1965.

CARVALHO, A. E. V.; LINHARES, M. B. M.; MARTINEZ, F. E. História do Desenvolvimento e Comportamento de crianças Nascidas pré-termo e baixo peso. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Ribeirão Preto, v. 14, n.1. p.1-33, 2001.

CASTELL, J. K. Affects and cognitions of mothers and fathers of preterm infants. **Maternal Child Nursing Journal**, Pittsburgh, v. 19, p. 211-220, 1990.

CATLETT, A.; MILES, M. S.; HOLDITCH-DAVIS, D. Maternal perception of illness severity in premature infants. **Neonatal Network**, San Francisco, v. 13, p. 45-50, 1994.

CATTANEO, A.; DAVANZO, R.; UXA, F.; TAMBURLINI, G. Recommendations for the implementation of kangaroo mother care for low birth weight. **Acta Paediatrica**, Oslo, n. 87, p. 440-445, 1998.

CICOUREL, A.; Teoria e método em pesquisa de campo. In: **Desvendando Máscaras Sociais**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1990. p. 114-130.

COBIELLA, C. W.; MABE, P. A.; FORENHAND, R. L. A comparison of two stress-reduction treatments for mothers of neonates hospitalized in a neonatal intensive care unit. **Children's Health Care**, Thorofare, v. 19, p. 199, 1990.

COULTER, A. M. The needs of members of patients in intensive care units. **Intensive Care Nursing**. Manchester, v. 5, n. 1, p. 4-10, 1989.

CRNIC, K.; GREENBERG, M.; SLOUGH, N. Early stress and social support influences on mothers' and high-risk infants' functioning in the infancy. **Infant Mental Health Journal**, New York, v. 7, n.1, p.19-33, 1986.

DEMO, P. **Introdução à Metodologia da Ciência**. São Paulo: Atlas, 1995. 192 p.

DENZIN, N. K. **The Research Act**. 3.ed. New York, Mcgraw – Hill, 1989. 195 p.

DIAS ROSSELLÓ, J. L. Participación maternal en los cuidados del prematuro internado. In MARTINEZ, G. **Tecnologias perinatalis**. Montevideu: CLAP, 1992. p. 237-246

DOBBINS, N.; BOHLIG, C.; SUTPHEN, J. "Partners in Growth": Implementing family centered changes in the neonatal intensive care unit. **Children's Health Care**, Thorofare v. 23, n. 2, p. 115-126, 1994.

DOCHERTY, S. L.; MILES, M. S.; HOLDITCH-DAVIS, D. Worry about child health in mothers of hospitalized medically fragile infants. **Advances in Neonatal Care**, Philadelphia, v. 2, n. 2, p. 84-92, 2002.

DOERING, L.V.; DRACUP, K.; MOSER, D. Comparison of psychosocial adjustment of mothers and fathers of high-risk infants in the neonatal intensive care unit. **Journal of Perinatology**, Philadelphia, v. 19, n. 2, p. 132-137, 1999.

DROTAR, D., BASKIEWICZ, A., IRVIN, N., KENNEL, J., KLAUS, M. The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v.56, n. 5, p. 710-717, 1975.

ERIKSSON, B. S.; PEHRSSON, G. Evaluation of psycho-social support to parents with an infant burn preterm. **Journal of Child Health Care**, London, v.6, n. 1, p. 19-33, 2002.

FRALEY, A. M. Chronic sorrow in parents of premature children. **Child Health Care**, Thorofare, v. 15, p. 114-118, 1986.

GENNARO, S. Postpartum anxiety and depression in mothers of term and preterm infants. **Nursing Research**, New York, v. 37, p. 82-84, 1988.

GENNARO, S.; YORK, R.; BROOTEN, D. Anxiety and depression in mothers of low birth weight and very low birth weight infants: birth through 5 months. **Issues in Comprehensive Pediatric Nursing**, New York, v. 13, p. 97-109, 1990.

GENNARO, S.; BROOTEN, D; RONCOLI, M.; KUMAR. S. P. Stress a health outcomes among mothers of low-birth-weight infants. **Western Journal of Nursing Research**, Beverly Hills, v.15, n. 1, p. 97-113, 1993.

GOMES, A. L. H.; QUAYLE, J.; NEDER, M.; LEONE, C. R.; ZUGAIB, M. Mãe-bebê pré-termo: as especificações de um vínculo e suas implicações para a intervenção multiprofissional. **Revista de Ginecologia e Obstetrícia**, São Paulo, v.8, n. 4, p. 205-208, 1997.

GOMES, M. M. O nascimento de uma criança de alto risco: O significado e vivência dos familiares. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 9, p. 48-56, 1996. Edição Especial.

GOMES, M. M. **As repercussões familiares da hospitalização do recém-nascido na UTI neonatal**: construindo possibilidades de cuidado. São Paulo, 1999. 238 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1999.

GRIFFIN, T. Nurse barriers to parenting in the special care nursery. **Journal of Perinatal and Neonatal Nursing**, Frederick, v.4, n. 2, p.56-67, 1990.

GRIFFIN, T.; KAVANAUGH, K.; SOTO, C. F.; WHITE, M. Parental evaluation of a tour of the neonatal intensive care unit during a high-risk pregnancy. **Obstetric Gynecology Neonatal Nursing**, Chicago, v.26, n. 1, p. 59-65, 1997.

HANNA, B. A.; EDGECOMBE, G.; JACKSON, C. A.; NEWMAN, S. The importance of first-time parent groups for new parents. **Nursing Health Science**, Careton, v. 4, n. 4, p. 209-214, 2002.

HARRISON, H. The principles for family centered neonatal care. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 92, n. 5, p. 643-650, 1993.

HAYES, N.; STANTON, M. C.; McNEIL, D. Caring for a chronically ill infant: a paradigm case of maternal rehearsal in the neonatal intensive care unit. **Journal of Pediatric Nursing**, Philadelphia, v. 8, n.6, p. 355-360, 1993.

HOLDITCH-DAVIS, D.; MILES, M. S. Mothers' stories about their experiences in the neonatal intensive unit. **Neonatal Network**, San Francisco, v. 19, n. 3, p. 13-21, 2000.

HUGHES, M.; McCOLLUM, J.; SHEFTEL, D.; SANCHEZ, D. How parents cope with the experience of neonatal intensive care? **Children's Health Care**, Thorofare, v. 23, n. 1, p. 1-14, 1994.

HUMMEL, P.A.; FASTMAN, D. L. Do parents of preterm infants suffer chronic sorrow? **Neonatal Network**, San Francisco, v. 10, p. 59-61, 1991.

IRWIN, S.; LLOYD-STILL, D. The use of groups to mobilize parental strengths during hospitalization of children. **Child Welfare**, New York, v.53, n, 5, p. 305-12, 1974.

JAVORSKI, M. **Os significados do aleitamento materno para as mães de prematuros em cuidado canguru**. 1997. 174 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1997.

KAGEY, J. R.; VIVACE, J.; LUTZ, W. Mental Health Primary Prevention: the role parent mutual support group. **American Journal Public Health**, Washington, v. 71, n.2, 1981.

KALMÁR, M. The course of intellectual development in preterm and full term children: an 8-year longitudinal study. **International Journal of Behavioral Development**, New York, v. 19, p. 491-516, 1996.

KAPLAN, D. M.; MASON, E.A. Maternal reactions to premature birth viewed as an acute emotional disorder. **American Journal of Orthopsychiatry**, New York, v. 30, p. 539- 547, 1960.

KATO, A. F. **A família diante da cronicidade de uma doença infantil**. 1994. Tese (Doutorado) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo. 1994.

KELTING, S. Supporting parents in the NICU. **Neonatal Network**, San Francisco, v. 4, n. 6, p. 14-18, 1986.

KENNER, C.; LOTT, J. Parent transition after discharge from the NICU. **Neonatal Network**, San Francisco, v. 9, n. 2, p. 31-38, 1990.

KENNER, C. Caring for the NICU parent. **Journal of Perinatal and Neonatal Nursing**, Frederick, v. 4, n. 3, p. 78-87, 1990.

KENNER, C. **Enfermagem Neonatal**. Tradução Maria Isabel Carmagnani. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso, 2001. 392 p.

KENDALL, D.; LINDER, R.; MURRAY, J. C. **Sociology our times: the essential**. Toronto: ITP Nelson, 1998.

KLAUS, M. H.; KENNEL, J. H. **Pais e Bebês: a formação do apego**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. 320 p.

KLAUS, M. H.; KENNEL, J. H. Assistência aos pais. In: KLAUSS, M. H.; FANAROFF, A. A. **Alto risco em neonatologia**. 4.ed. Rio de Janeiro: Guanabara koogan, 1995. cap. 5, p. 86-97.

KLAUS, M. H.; KENNEL, J. H. **Vínculo. Construindo bases para um apego seguro e para a independência**. Tradução de Maria Rita Hofmeister. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000. p.121-149.

LAMY, Z. C. **Estudos das situações vivenciadas por pais de recém-nascidos internados em Unidade de terapia intensiva neonatal**. Rio de Janeiro, 1995. 200 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da criança e da mulher) - Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, 1995.

LAMY, Z. C. **Unidade neonatal: um espaço de conflitos e negociações**. 2000.160 f. Tese (Doutorado em Saúde da criança e da Mulher) - Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2000.

LEE, S. K.; PENNER, P. L.; COX, M. Impact of low birth weight infants on the family and its relationship to parental attitudes. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 88, n. 1, p. 105-109, 1991a.

LEE, S. K.; PENNER, P. L.; COX, M. Comparison of the attitudes of health care professionals and parents toward active treatment of very low birth weight infants. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 88, n. 1, p. 110-114 1991b.

LEVIN, A. Humane Neonatal Care Initiative. **Acta Pediatric**, Estonia, v. 88, n.4, p. 353-355, 1999.

LINDSAY, J. K.; ROMAN, L.; DEWYS, M.; EAGER, M.; LEVICK, J.; QUINN, M. Creative caring in the NICU: parent-to-parent support. **Neonatal Network**, San Francisco, v. 12, n. 4, p. 37-44, 1993.

LINHARES, M. B. M.; CARVALHO, A. E. V.; BORDIN, M. B. M.; JORGE, S. M. Suporte psicológico ao desenvolvimento de bebês pré-termo com peso de nascimento <1500g na UTI e no seguimento longitudinal. **Temas de Psicologia**, São Paulo: v. 7, n. 3, p. 245-262, 1999.

LINHARES, M. B. M.; CARVALHO, A. E. V.; PADOVANI, F. H. P.; BORDIN, M. B. M.; MARTINS, I. M. B.; MARTINEZ, F. E. A Compreensão do Fator de Risco da Prematuridade sob a Ótica Desenvolvimental. In MARTURANO, E. M.; LINHARES, M. B. L.; LOUREIRO, S. R. **Vulnerabilidade e Proteção**: indicadores na trajetória de Desenvolvimento do Escolar. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 11-37.

LUDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. **A pesquisa em educação**: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU, 1986. 99 p.

MACNAB, A J; SHECKTER, L A; HENDRY, N J; PENDRAY, M R; MACNAB. Group support for parents of high risk neonates: an interdisciplinary approach. **Social Work in Health Care**. New York, v. 10, n. 4, p. 63-71, 1985.

MAYEROFF, M. **On caring**. New York: Harper & Row, 1971. 79 p.

McGRATH, J. M. Building relationships with families in the NICU: exploring the guarded alliance. **Journal Perinatal neonatal nurse**, Arizona, v.15, n. 3, p. 74-83, 2001.

McHAFFIE, H. E. Social support in the neonatal intensive care unit. **Journal Advance Nursing**, Oxford, v. 17, p. 279-287, 1992.

McKIM, E. M. The information and support needs of mothers of premature infants. **Journal of Pediatric Nursing**, Philadelphia, v.8, n. 4, p. 233-244, 1993.

McLOUGHLIN, A. M. **Formal and informal support for mothers who have had a baby in neonatal intensive care unit**. 1995. 449 f. Thesis (Doctor) – University of Manchester, Manchester, 1995.

MELLO FILHO, J.; DICKSTEIN, J.; ALVES, J. G.; BASTOS, P. G.; LUCE, C. Entre a vida e a morte: abordagem psicossomática em emergência e CTI. **Ars Cvrandi**, São Paulo, v. 16, n. 5, p. 12-31, 1983.

MEYER, E. C.; GARCIA COLL, C. T.; SÉLLER, R.; RAMOS, A.; KILLIS, E. Psychological distress in mothers of preterm children'. *Journal of Developing Behavioral Pediatrics*, Elk Grove Village, v.16, n.6, p. 412-427, 1995.

MEYERHOF, P. G. **Qualidade de vida**: estudo de uma intervenção em unidade de terapia neonatal de recém-nascidos pré-termo. 1996. 208 f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo. São Paulo, 1996.

MILES, M. S.; CARLSON, J.; FUNK, S. Sources of support reported by mothers and fathers of infants hospitalized in a neonatal intensive care unit. **Neonatal Network**, San Francisco, v. 15, n. 3, p. 45-52, 1996.

MILES, M. S.; FUNK, S. G.; KASPER, M. A. The neonatal intensive care unit environment: sources of stress for parents. AACN. **Clinical Issues in Critical Care Nursing**, Philadelphia, v. 2, n. 2, p.346-354, 1991.

MILES, M. S.; FUNK, S. G.; KASPER, M. A. The stress response of mothers and fathers of preterm infants. **Research in Nursing and Health**, New York, v. 15, p. 261-269, 1992.

MILES, M. S.; HOLDITCH-DAVIS, D. Compensatory parenting: how mothers describe parenting their 3-year-old prematurely born children. **Journal of Pediatric Nursing**, Philadelphia, v. 10, p. 243-253, 1995.

MILES, M. S.; HOLDITCH-DAVIS, D. Parenting the premature born child: pathways of influence. **Seminars in Perinatology**, Philadelphia, v. 21, n. 3, p. 254-266, 1997.

MILES, M. S.; HOLDITCH-DAVIS, D.; BURCHINAL, P.; NELSON, D. Distress and growth outcomes in mothers of medically fragile infants. **Nursing Research**, New York, v. 48, p. 129-140, 1999.

MILES, M. S. Parents of critically ill premature infants: sources of stress. **Critical Care Nursing Quarterly**, Frederick, v. 12, n. 3, p. 69-74, 1989.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004. 269 p.

MINDE, K.; SHOSEMBERG, N.; MARTON, P.; THOMPSON, J.; RIPLEY, J.; BURNS, S. Self-help groups in a premature nursery – a controlled evaluation. **The Journal of Pediatrics**, Toronto, v. 96, n. 5, p. 933-940, 1980.

MONTEGOMERY, L.; WILLIAMS-JUDGE S. An anticipatory support program for high-risk parents. **Neonatal Network**, San Francisco, v. 5, n. 1, p. 33-35, 1986.

MONTGOMEMERY, L. A. V. An anticipatory support program for high-risk parents: follow-up results. **Neonatal Network**, San Francisco, v. 5, n. 1, p. 33-35, 1989.

NUGENT, K.; HUGHES, R.; BALL, B.; DAVIS, K. A practical model for a parent support group. **Pediatric Nursing**, Clemson, v. 18, n.1, p.11-16, 1992.

OEHLER, J. M. The very low-birth weight infant as an early social partner: exploring maternal reactions, expectations, and attitudes. **Neonatal Network**, San Francisco, v. 8, n. 4, p. 79, 1990.

ORTIZ, M. R. L. Experiência com grupo de pais em UTI pediátrica. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 69, p. 307-309, 1993.

PEARSON, J.; ANDERSEN, K. Evaluation of a program to promote positive parenting in the Neonatal Intensive Care Unit. **Neonatal Network**, San Francisco, v.20, n.4, p. 43-48, 2001.

PEDERSON, D. R.; BENTO, S.; CHANCE, G. W.; EVANS, B.; FOX, A. M. Maternal emotional to preterm birth. **American Journal of Orthopsychiatry**, New York, v. 57, p. 15-21, 1987.

PEDROSO, G. E. R. **O significado de cuidar da família na UTI neonatal**. 2001. 90 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo. São Paulo, 2001.

PEREHUDOFF, B. Parents' perceptions of environmental stressors in the special care nursery. **Neonatal Network**, San Francisco, v. 9, n, 2, p. 39-44, 1990.

PERLMAN, N. B.; FREDMAN, J. L.; ABRAMOVITCH, R.; WHYTE, H.; KIRPALANI, H. Information needs of parents of sick neonates. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 88, n. 3, p. 512-518, 1991.

PINELLI, J. Effects of family coping and resources on family adjustment and parental stress in the acute phase of the NICU experience. **Neonatal Network**, San Francisco, v. 19, n. 6, p. 27-37, 2000.

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 3.ed. Porto Alegre: Artes médicas, 1995. p. 391

PREYDE, M.; ARDAL, F. Effectiveness of a parent “buddy” program for mothers of very preterm infants in a neonatal intensive care unit. **CMAJ - Canadian Medical Association**. Ontario, v.168, n. 8, p. 969-973, 2003. Disponível em: <http://www.cmaj.ca/cgi/content/full/169/8/969>. Acesso em: 01 março 2004

PRUDHOSE, C.M.; PETERS, D. L. Social Support of Parents and Grandparents in the Neonatal Intensive Care Unit. **Pediatric Nursing**, Patman, v.21, n.2, p. 140-146, 1995.

QUINN, M. M. Attachment between mothers and their Down syndrome infants. **Western Journal of Nursing Research**, Beverly Hills, v. 13, n. 3, p. 382-395, 1992.

REGO, J. D. **Assistência aos pais de recém-nascidos prematuros, doentes e malformados**. [s.l.] Nestlé. Serviço de Informação Científica, n. 48, 1991.

REICHMAN, S. R. F.; MILLER, A. C.; GORDON, R. M.; HENDRICKS-MUNOZ, K. D. Stress appraisal and coping in mothers of NICU infants. **Children’s Health Care**, Thorofare, v. 29, p. 279-293, 2000.

RICHARDSON, R. J. **Pesquisa Social: métodos e técnicas**. São Paulo: Atlas, 1989. 287 p.

ROMAN, L. A.; LINDSAY, J. K.; BOGER, R. P.; DEWYS, M.; BEAUMONT, E. J.; JONES, A.S.; HAAS, B. Parents-to-parents support initiated in the neonatal intensive care unit. **Research in Nursing & Health**, New York, v. 18, n. 5, p. 385-394, 1995.

ROUQUAYROL, M. Z. **Epidemiologia & Saúde**. 4.ed. Rio de Janeiro: Medsi, 1994. 540 p.

SANTELLI, B.; TURNBUL, A.; HIGGINS, C. Parent to parent support and health care. **Pediatric Nursing**, Kansas, v.23, n. 3, p. 303-306, 1997.

SCHARER, K.; BROOKS, G. Mothers of chronically ill neonates and primary nurses in the NICU: transfer of care. **Neonatal Network**, San Francisco, v. 13, n. 5, p. 37-47, 1994.

SCOCHI, C. G. S. **A organização do trabalho e a prática de enfermagem em unidades neonatais de diferentes níveis de complexidade**. 1993. 213 F. Tese (Doutorado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 1993.

SCOCHI, C. G. S. **A Humanização da Assistência Hospitalar ao bebê prematuro: bases Teóricas para o cuidado de enfermagem**. 2000. 245 f. Tese (Livre Docência). Escola de enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2000.

SEIDEMAN, R. Y.; WATSON, M. A.; CORFF, K. E.; ODLE, P.; HAASE, J.; BOWERMA, J. L. Parent stress and coping in the NICU and PICU. **Journal of Pediatric Nursing**, Philadelphia, v.12, p. 169-177, 1997.

SHELTON, T. L.; STEPANNEK, J. S. **Family Centered Care for Children Needing Specialized and Developmental Services**. Bethesda, Maryland: Association for Care of Children's Health, 1994.

SHELTON, T. L.; JEPPSON, E.; JOHNSON, R. **Family-centered care for children with special health care needs**. Washington: Association for Care of Children's Health, 1987.

SHELLABARGER, S. G.; THOMPSON, T. T. The critical times: meeting parental communication needs throughout the NICU experience. **Neonatal Network**, San Francisco, v.12, n.2, p.39-45, 1993.

SHIELDS-POE, D.; PINELLI, J. Variables Associated with Parental Stress in Neonatal Intensive Care Units. **Neonatal Network**, San Francisco, v. 16, n. 1, p. 29-37, 1997.

SHOSEMBERG, N. Self-help groups for parents of premature infants. **The Canadian Nurses**. Toronto, v.76, n.7, p.30-4, 1980.

SINGER, L. T.; DAVILLIER, M.; BRUENING, P.; HAWKINS, S.; YAMASHITA, T. Social support psychological distress and parenting strains in mothers of very low birth weight infants' family relations. **Neonatal Network**, San Francisco, v. 45, p. 343-350, 1996.

SLUCKIN, M. **Vínculo materno**. São Paulo: Edições Paulinas, 1990. 86 p.

SMITH, K.; GABARD, D.; DALE, D.; DRUCKER, A. Parents opinions about attending parents support groups. **Children's Health Care**, Thorofare, v.23, n. 2, p. 127-136, 1994.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Departamento de Cuidados Hospitalares. **Os 10 passos para a atenção hospitalar humanizada à criança e ao adolescente**. São Paulo, 2004. 48 p.

SOCIEDADE DE PEDIATRIA DE SÃO PAULO. Comitê de neonatologia. Participação dos pais em unidades neonatais. **Revista Paulista Pediátrica**, São Paulo, v. 6, n. 22, p. 131-132, 1988.

SPEAR, M. L.; LEEF, K.; EPPS, S.; LOCKE, R. Family reactions during infants' hospitalization in the neonatal intensive unit. **American Journal of Perinatology**, Philadelphia, v, 19, n. 4, p. 205-213, 2002.

STADE, B.; FITCH, M. I.; REMUS, S. Living a crisis within a crisis: the experience of parenting an infant with periventricular leukomalacia. **Imprint**, New York, v.25, p. 15-16, 1999.

STAUBER, S. R.; MAHAN, C. K. Success and struggles of parent support group in neonatal intensive care units. **Journal of Perinatology**, Philadelphia, v. 7, n. 2, p. 140-144, 1987.

STEEL, K. H. Caring for parents of critically ill neonates during hospitalization: strategies for health care professionals. **Maternal Child Nursing Journal**, Pittsburgh, v.16, n. 1, p. 13-27, 1987.

SYLVEST, A.; PEITERSEN, B. Parent groups. Crisis intervention for parents of extremely premature infants during hospitalization. **Ugeskr Laeger**, Copenhagen, v. 162, n. 5, p. 659-662, 2000.

TELLEN, S.; HERZOG, A.; KILBANE, T, L. Impact of family support program on mothers' social support and parenting stress. **American Journal of Orthopsychiatry**, New York, v. 59, p. 410-419, 1989.

THORNE, S. E.; ROBINSON. C. A. Reciprocal trusts in health care relationships. **Journal Advance Nursing**, Oxford, v. 13, p. 782-789, 1988.

TODRES, I. D. Communication between physician, patient and family in the pediatric intensive care unit. **Critical Care Medicine**, Baltimore, v.21, p. 383-385, 1993.

TRAUSE, M.A.; KRAMER, L. I. The effects of premature birth on parents and their relationships. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 25, p. 459-463 1983.

TRIVINÕS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987. 175 p.

VALLE, E. R. M. A pesquisa participante como metodologia de pesquisa em enfermagem. **Enfoque**, São Paulo, v. 16, p. 20-23, 1988.

VANDENBERG, K.A. Supporting Parents in the NICU: Guidelines for Promoting Parent Confidence and Competence. **Neonatal Network**, San Francisco, v.19, n. 8, p. 63-64, 2000.

VASCONCELOS, M. G. L. **Implantação de um grupo de apoio à mãe acompanhante de recém-nascido pré-termo e de baixo peso em um hospital amigo da criança na cidade de Recife/PE**. 2004. 165 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004.

VESTAL K. W. The nature of pediatric critical care nursing: perspectives of patient, family and staff. **Nursing Clinical North America**, New York, v.16, p. 605-611, 1981.

WALDOW, V. R. **Cuidado humano: o resgate necessário**. 3.ed. Porto alegre: Sagra Luzzatto, 2001. 202 p.

WARD, K. Perceived needs of parents of critically ill infants in a neonatal intensive care unit (NICU). **Pediatrics Nursing**, Patman, v. 27, n. 3, p. 281-286, 2001

WERCESZCZAK, J.; MILES, M. S.; HOLDITCH-DAVIS, D. Maternal recall of the neonatal intensive care unit. **Neonatal Network**, San Francisco, v.16, n, 4, p. 33-40 1997.

WIGGINS, J. B. A Família na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. In: A VERY, G. B.; FLETCHER, M. A.; MACDONALD, M. G. **Neonatologia: fisiopatologia e tratamento do Recém-nascido**. 4.ed. Rio de Janeiro: Medsi, 1999. p. 69-78.

WOODWELL, W. H. Perspectives on parenting in the NICU. **Advance in Neonatal Care**. Philadelphia, v.2, n.3, p. 161-169, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). The incidence of low birth weight. A critical review of available information. **Word Health Statistics Quarterly**, Geneva, v. 33, p. 197-224, 1980.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). The incidence of low birth weight: an update. **Weekly Epidemiological Record**, Geneva, v. 59, p. 205-211, 1984.

YOUNGER, J. B.; KENDALL, M. J.; PICKLER, R. H. Mastery of stress in mothers of preterm infants. **Journal of the Society of Pediatric Nurses**, Philadelphia, v.2, p. 28-35, 1997.

ZAHR L. Correlates for mothers-infants interaction in premature infants from low socioeconomic backgrounds. **Pediatrics Nursing**, Patman, v. 17, n. 3, p. 259-264, 1991.

10 - ANEXOS



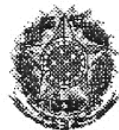
10 – Anexos

- ANEXO A – Termo de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos.**
- ANEXO B – Termo de Compromisso Livre e Esclarecido para os pais e familiares.**
- ANEXO C – Termo de Compromisso Livre e Esclarecido para os profissionais de saúde.**
- ANEXO D – Convite - informativo das reuniões do grupo de apoio para os pais.**
- ANEXO E – Fotografias do grupo de apoio para os pais.**
- ANEXO F – Painel de fotografias com os recém-nascidos da UTIN.**
- ANEXO G – Fotografia dos “recadinhos” dos pais na incubadora do recém-nascido na UTIN.**

ANEXO A

Termo de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos.

ANEXO A



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
Comitê de Ética em Pesquisa

Of. N.º 490/2003-CEP/CCS

Recife, 05 de dezembro de 2003.

Ref. Protocolo de Pesquisa nº 307/2003-CEP/CCS intitulado "Grupo de apoio para os pais dos recém-nascidos de alto risco – Prática de uma equipe interdisciplinar na Unidade Neonatal de um Hospital Particular Olinda - PE".

Senhor (a) Pesquisador (a):

Informamos que o Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco CEP/CCS/UFPE analisou, de acordo com a Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, o protocolo de pesquisa em epígrafe aprovando-o e liberando-o para início da coleta de dados em 03 de dezembro de 2003.

Ressaltamos que a pesquisadora responsável deverá apresentar relatório, em 30/01/2004

Atenciosamente,

Prof. Geraldo Bosco Lindoso Couto
Vice - Coordenador do Comitê de
Ética em Pesquisa - CCS / UFPE

A
Virginia Buarque Cordeiro Cabral
Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente

ANEXO B

Termo de Compromisso Livre e Esclarecido para os pais e familiares.

Nome da Pesquisa: Grupo de apoio para os pais de neonato de risco: abordagem transdisciplinar com a família na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

Pesquisadora Responsável: Virgínia Buarque Cordeiro Cabral – CRM 8013

Informações dadas aos participantes da pesquisa:

Estamos realizando esta pesquisa com o objetivo de entender o significado do grupo de apoio para os pais que vivenciam o nascimento de um filho prematuro e/ou com peso baixo e/ou doente e que necessita de hospitalização na unidade de terapia intensiva.

Os dados da pesquisa serão coletados pela própria pesquisadora através:

1. Da observação:
 - Da dinâmica do trabalho no grupo de apoio para os pais;
 - Das atividades de rotinas durante a permanência do recém-nascido na unidade de terapia intensiva;
 - Da interação dos pais e familiares com os profissionais de saúde da unidade neonatal.
2. Da realização de entrevistas gravadas com:
 - Os pais e/ou familiares dos recém-nascidos.
 - Os profissionais de saúde da unidade de terapia intensiva neonatal.
3. Da consulta aos prontuários dos recém-nascidos.

Não será utilizado nenhum procedimento experimental com a criança; não existe nenhum risco para mães e bebês; pode ocorrer o desconforto para as mães no sentido de terem inibição por serem entrevistadas por pessoa não conhecida.

O relatório final da pesquisa será publicado, sem que os nomes dos participantes sejam mencionados.

Virgínia Buarque C. Cabral

Eu _____, RG. Nº _____, abaixo assinado, tendo recebido as informações sobre a pesquisa a ser desenvolvida e ciente dos meus direitos abaixo relacionados, concordo em participar dela.

- A garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a dúvidas acerca dos procedimentos, regras e outros relacionados com a pesquisa.
- A liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem que isso traga prejuízo à continuação do cuidado e tratamento do (a) meu (minha) filho (a).
- A segurança de que não serei identificado (a) e que será mantido o caráter confidencial da informação relacionado com a minha privacidade.
- O compromisso de me proporcionarem informação atualizada durante o estudo, ainda que esta possa afetar minha vontade de continuar participando.
- O compromisso de se fazer valer a legislação em caso de dano.
- Que se existirem gastos adicionais, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa.

Tenho ciência do exposto acima, desejo participar da pesquisa, bem como meu filho (a) e assino este documento em duas vias, sendo uma via minha e a outra da pesquisadora.

Assinatura da mãe ou pai.

Assinatura do responsável (em caso de pais adolescentes)

Testemunhas: _____

Recife, ____ / ____ / ____.

ANEXO C

Termo de Compromisso Livre e Esclarecido para os profissionais de saúde.

Nome da Pesquisa: Grupo de apoio para os pais de neonato de risco: abordagem transdisciplinar com a família na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

Pesquisadora Responsável: Virgínia Buarque Cordeiro Cabral – CRM 8013

Informações dadas aos participantes da pesquisa:

Estamos realizando esta pesquisa com o objetivo de entender o significado do grupo de apoio para os pais que vivenciam o nascimento de um filho prematuro e/ou com peso baixo e/ou doente e que necessita de hospitalização na unidade de terapia intensiva.

Os dados da pesquisa serão coletados pela própria pesquisadora através:

1. Da observação:
 - Da dinâmica do trabalho no grupo de apoio aos pais;
 - Das atividades de rotinas durante a permanência do recém-nascido na unidade de terapia intensiva;
 - Da interação dos pais e familiares com os profissionais de saúde da unidade neonatal.
2. Da realização de entrevistas gravadas com:
 - Os pais e/ou familiares dos recém-nascidos.
 - Os profissionais de saúde da unidade de terapia intensiva neonatal.
3. Da consulta aos prontuários dos recém-nascidos.

Não será utilizado nenhum procedimento experimental com a criança.

O relatório final da pesquisa será publicado, sem que os nomes dos participantes sejam mencionados.

Eu _____, RG. Nº _____, abaixo assinado, tendo recebido as informações sobre a pesquisa a ser desenvolvida e ciente dos meus direitos abaixo relacionados, concordo em participar dela.

- A garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a dúvidas acerca dos procedimentos, regras e outros relacionados com a pesquisa.
- A liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem que isso me traga prejuízo.
- A segurança de que não serei identificado (a) e que será mantido o caráter confidencial da informação relacionado com a minha privacidade.
- O compromisso de me proporcionarem informação atualizada durante o estudo, ainda que esta possa afetar minha vontade de continuar participando.
- O compromisso de se fazer valer a legislação em caso de dano.
- Que se existirem gastos adicionais, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa.

Tenho ciência do exposto acima, desejo participar da pesquisa e assino este documento em duas vias, sendo uma via minha e a outra da pesquisadora.

Assinatura

Testemunhas: _____

Recife, ____ / ____ / ____.

ANEXO D

Convite - informativo das reuniões do grupo de apoio para os pais.

ANEXO D

Grupo de Pais

U T I N E O N A T A L

*Convidamos todos os pais e familiares
de bebês da UTI para participarem da reunião
semanal do grupo de pais*

Local:
*Auditório Fernando Antônio Oliveira
6º andar*

Dia:
Todas as quintas-feiras

Horário:
09:00h às 10:30h


HOSPITAL
PRONTOLINDA



ANEXO E

Fotografias do grupo de apoio para os pais.



ANEXO F

Painel de fotografias com os recém-nascidos da UTIN.



ANEXO G

Fotografia dos “recadinhos” dos pais na incubadora do recém-nascido na UTIN.

