







Experiência de familiares no cuidado do recém-nascido pré-termo egresso de unidade de terapia intensiva neonatal*

Experience of family members in the care of preterm newborns discharged from a neonatal intensive care unit

Como citar este artigo:

Bernardino FBS, Silva EFL, Silva RA, Mufato LF, Viera CS, Gaíva MAM. Experience of family members in the care of preterm newborns discharged from a neonatal intensive care unit. Rev Rene. 2022;23:e80705. DOI: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20222380705>

-  Fabiane Blanco Silva Bernardino¹
 Emanuely Ferreira Lima Silva¹
 Ronaldo Antônio da Silva¹
 Leandro Felipe Mufato²
 Cláudia Silveira Viera³
 Maria Aparecida Munhóz Gaíva¹

*Extraído da dissertação “Continuidade do cuidado aos prematuros egressos da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: perspectiva da família”, Universidade Federal de Mato Grosso, 2021.

¹Universidade Federal de Mato Grosso.
Cuiabá, MT, Brasil.

²Universidade do Estado de Mato Grosso.
Tangará da Serra, MT, Brasil.

³Universidade Estadual do Oeste do Paraná.
Paraná, PR, Brasil.

Autor correspondente:

Fabiane Blanco Silva Bernardino
Av. Fernando Correa da Costa, 2367 - Boa Esperança,
Universidade Federal de Mato Grosso,
CEP: 78060-900. Cuiabá, MT, Brasil.
E-mail: fabiane.bernardino@ufmt.br

Conflito de interesse: os autores declararam que não há conflito de interesse.

EDITOR CHEFE: Ana Fatima Carvalho Fernandes

EDITOR ASSOCIADO: Francisca Diana da Silva Negreiros

RESUMO

Objetivo: compreender a experiência de familiares no cuidado do recém-nascido pré-termo egresso da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. **Métodos:** estudo qualitativo, desenvolvido com 16 familiares de recém-nascidos pré-termo egressos de uma unidade neonatal por meio de entrevistas semiestruturadas. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo do tipo temática. **Resultados:** foram elencadas três categorias: Rearranjos dos familiares no cuidado do recém-nascido pré-termo no domicílio; Reconhecendo as necessidades de cuidados específicos da criança nascida prematura; O cuidado ante as complicações e sequelas decorrentes da prematuridade. **Conclusão:** os familiares reconhecem que o recém-nascido pré-termo necessita de cuidados diferenciados e, por isso, vivenciam uma reorganização do seu cotidiano para promover o cuidado da criança após a alta da unidade neonatal. **Contribuições para a prática:** este estudo aponta a relevância da atuação do enfermeiro junto às famílias em unidades neonatais por meio do fortalecimento das competências familiares para que estas possam empreender os cuidados, de forma que estes possam ser ofertados com segurança e atender às demandas de saúde que surgem no dia a dia no domicílio, além de orientá-las sobre a necessidade do acompanhamento da criança após a alta.

Descritores: Família; Poder Familiar; Pesquisa Qualitativa; Recém-Nascido Prematuro; Unidades de Terapia Intensiva Neonatal.

ABSTRACT

Objective: to understand the experience of family members in the care of preterm newborns discharged from the Neonatal Intensive Care Unit. **Methods:** qualitative study, developed with 16 family members of preterm newborns discharged from a neonatal unit through semi-structured interviews. Data were submitted to thematic content analysis. **Results:** three categories were listed: Family members' rearrangements in the care of the preterm newborn at home; recognizing the specific care needs of the preterm child; and care in the face of complications and sequelae resulting from prematurity. **Conclusion:** family members recognize that the preterm newborn requires differentiated care and, therefore, experience a reorganization of their daily lives to promote the care of the child after discharge from the neonatal unit. **Contributions to practice:** this study points out the relevance of the nurse's work with families in neonatal units by strengthening family skills so that they can undertake care, so that it can be offered safely and meet the health demands that arise on a daily basis at home, in addition to guiding them about the need for monitoring the child after discharge.

Descriptors: Family; Parenting; Qualitative Research; Infant, Premature; Intensive Care Units, Neonatal.

Introdução

Os recém-nascidos pré-termos (RNPT), muitas vezes, precisam ser admitidos em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) que ofereçam acesso aos cuidados especializados e tecnológicos para garantir uma adaptação satisfatória à vida extrauterina e, conseqüentemente, sua sobrevivência⁽¹⁾. Devido às características de suas condições de saúde, é comum que o RNPT passe por diversas intervenções terapêuticas durante a sua internação em UTIN como também no momento da alta hospitalar, pois dependem de tecnologias assistenciais e apresentam necessidades de cuidados diferenciados se comparados aos recém-nascidos a termo⁽²⁾.

A transição do RNPT do ambiente hospitalar para o domicílio é marcada por novas experiências vivenciadas por sua família e permeadas por sentimentos ambíguos, tais como medo, ansiedade, expectativa e alegria. Este momento se caracteriza pela percepção de dificuldades e adaptações no ambiente familiar, onde avulta a necessidade de prepará-lo para essa transição. Assim, para que os pais assumam os cuidados com o filho no domicílio, é necessário que a equipe multidisciplinar inicie o preparo para essa transição desde o momento em que se dá a admissão do recém-nascido na UTIN por meio de informações, treinamento e acompanhamento contínuo⁽³⁾.

Apesar de os pais serem reconhecidos como principais cuidadores do filho em situação de adoecimento, eles dependem da oferta e compreensão de informações para desempenhar satisfatoriamente esse papel, de modo a atender às necessidades específicas da criança. Nesse sentido, é imprescindível o apoio adequado, fornecido pelos profissionais da UTIN, além dos serviços de seguimento, que darão subsídios para que possa ser prestado um cuidado mais efetivo, sobretudo, após a chegada do bebê pré-termo no domicílio⁽⁴⁾.

Todavia, alguns estudos apontaram a insatisfação dos familiares em relação à qualidade de informações fornecidas pelos profissionais de saúde antes

de o RNPT receber alta da UTIN, e, ainda, à ausência de apoio por parte desses profissionais no apoio para prepara-los para os cuidados a serem empreendidos no domicílio^(3,5-6). Apesar de a literatura científica reconhecer a importância e necessidade do preparo das famílias para a continuidade do cuidado do RNPT no ambiente domiciliar, ainda existem fragilidades que precisam ser reconsideradas nesse processo. Essas fragilidades poderão ser mitigadas com a aproximação da experiência de cuidado realizada pela família após a alta hospitalar, pois a identificação de fragilidades e potencialidades nesse contexto possibilita (re) direcionar as práticas assistenciais dos profissionais de saúde.

Para tanto, o ato de trazer evidências que mostrem à equipe da UTIN a importância do preparo da família para o cuidado com base no conhecimento de suas vivências no cuidado após a alta hospitalar se configura na justificativa deste estudo. Nesse contexto, emerge como lacuna do conhecimento a ser desvelada neste estudo: qual é a experiência de familiares no cuidado do RNPT egressos de UTIN no domicílio?

Desta forma, este estudo objetivou compreender a experiência de familiares no cuidado do recém-nascido pré-termo egresso da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

Métodos

Trata-se de um estudo qualitativo⁽⁷⁾, desenvolvido com famílias de crianças nascidas pré-termo, no município de Cuiabá, Mato Grosso, Brasil, e relatado segundo o protocolo *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ).

Adotaram-se como critérios de seleção para participar do estudo: ser familiar de criança que nasceu com idade gestacional igual ou menor que 32 semanas e que estiveram hospitalizadas em UTIN no período de janeiro de 2018 a julho de 2019. A escolha dessa idade gestacional é justificada pela maior complexidade e particularidades de cuidados decorrentes da condição de prematuridade, que têm como conse-

quência maior tempo de hospitalização. Foram excluídas as famílias de recém-nascidos que foram a óbito após a alta da UTIN e aquelas cujo endereço não foi localizado pela pesquisadora.

Inicialmente, foi realizado um levantamento de possíveis participantes com a UTIN de um hospital público da capital do estado, utilizando o livro de registro de internação da unidade e os prontuários. Localizaram-se 38 RNPT que atendiam aos critérios de inclusão do estudo e cujos familiares foram contatados por telefone posteriormente. Nesse contato, a pesquisadora principal apresentou a proposta de pesquisa abordando o tema, os objetivos e como seria a coleta dos dados. As entrevistas foram realizadas em dia e horário previamente agendados com cada participante, sempre buscando garantir a privacidade em um ambiente calmo e reservado, além de fornecer esclarecimentos acerca de eventuais dúvidas dos participantes quanto ao processo de pesquisa.

Mediante o aceite, a pesquisadora deslocava-se para a residência da família com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Houve 27 recusas, que foram justificadas pela não disponibilidade de tempo do familiar para participar da entrevista. Foram excluídos cinco familiares, três por não terem sido encontrados no endereço e duas devido ao falecimento da criança logo após a alta. Portanto, participaram deste estudo 16 familiares de seis RNPT egressos da UTIN, sendo seis mães, três pais, três avós, duas irmãs e duas tias.

A coleta dos dados foi guiada por um instrumento semiestruturado contendo as seguintes perguntas norteadoras: Fale-me de sua experiência sobre cuidar de uma criança nascida pré-termo após a alta da UTIN? Conte-me quais foram as principais necessidades de cuidado da criança após a alta da UTIN e o que você fez para atender às demandas desses cuidados? Quais os locais (serviços de saúde e outros espaços de cuidado e apoio) que você buscou para atender às demandas de cuidados da criança? O instrumento foi validado na primeira entrevista, e não houve necessidade de ajuste em relação às perguntas.

As entrevistas foram conduzidas pela pesqui-

sadora principal que tem aproximação com o tema estudado e entendimento dos princípios norteadores da técnica de entrevista para obtenção de dados. Ressalta-se que o entrevistador não tinha qualquer tipo de vínculo com os participantes da pesquisa. A coleta procedeu-se de forma presencial e individual, nos domicílios de seis famílias, no período de agosto a novembro de 2019 com duração média de 80 minutos, gravadas em aparelho smartphone, modo *off-line* e com aplicativo de gravador digital. Em seguida, o material foi transcrito na íntegra em documento do *Microsoft Office Word 2016*[®] formando o corpus de análise.

Os dados empíricos foram submetidos à análise de conteúdo do tipo temática, ancorada em três etapas: pré-análise; exploração do material e tratamento dos resultados e; interpretação⁽⁷⁾.

Para assegurar o anonimato, os participantes foram identificados com a primeira letra referente à composição familiar (M/Mãe, P/Pai, A/Avó, I/Irmã, T/Tia), seguido da letra F de família e pelo número atribuído a ela com base na ordem em que as mesmas foram entrevistadas, exemplo: MF3 - mãe da terceira família entrevistada. A pesquisa foi conduzida de acordo com os padrões éticos exigidos e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Muller sob parecer número 2.788.928/2018.

Resultados

Os participantes tinham idade entre 18 a 67 anos. Quanto à escolaridade: um entrevistado referiu ser analfabeto; nove possuíam ensino médio completo; três, ensino superior incompleto; e três, o superior completo. As crianças tinham idade gestacional entre 26 e 32 semanas, peso ao nascer entre 855g a 1.250g, e o tempo de internação variou entre 17 a 60 dias. Dentre os seis neonatos deste estudo, três apresentaram diagnósticos de complicações decorrentes da prematuridade no momento da alta, sendo um deles, de hidrocefalia, um, de doença metabólica óssea e outro, de perda auditiva. No momento da entrevista, as crianças tinham idade entre quatro meses a um ano.

Rearranjos dos familiares no cuidado do recém-nascido pré-termo no domicílio

Depois da alta hospitalar do RNPT, as famílias vivenciam uma reorganização em seu cotidiano para dar conta dos cuidados exigidos pela criança. A participação de outros membros da família advém após alguns meses de vida destes recém-nascidos, quando já estão há algum tempo em casa. Neste cenário, ocorre a participação de tias, irmãs mais velhas e avós que assumem grande parte das demandas na rotina para que os pais, especialmente, as mães, possam retomar as atividades desempenhadas antes do nascimento do filho pré-termo: *Eu fiquei 20 dias cuidando dele lá, eu dava banho nele, eu trocava ele, dava as mamadas, que era de três em três horas, agora é de duas em duas horas porque ele tá faminto igual uma coisa* (AF3). *Minha sogra e minhas filhas, porque eu trabalho o dia inteiro. Elas revezam uma no período da manhã e outra no período da tarde* (MF1).

O nascimento do filho pré-termo, para algumas famílias, foi acompanhado de sentimentos de medo e insegurança que permeavam o rearranjo dessas, principalmente, ao realizar os cuidados com a criança no domicílio, mesmo tendo recebido o preparo da equipe de saúde da UTIN: *Aí foi diferente, assim lá [UTIN] eu sabia tudo, aqui [casa] parece que eu não sabia nada, não sabia nem como lidar, nem como dar o banho, já tremia na base. ...que a gente tem aquele sentimento de perder, e qualquer coisa não é, por ele ser muito fragilzinho a gente fica com medo* (MF3). *Nos primeiros dias é bem difícil, eu não sabia nem o que fazer, eu queria ajudar, só que eu não sabia como, porque assim, eles passaram orientações de como fazer para não deixar engasgar, só que você tem o medo, você tem que ficar ali perto, toda hora olhando, você não quer sair de perto. Na verdade, foi bem difícil!* (IF1).

Apesar de os participantes receberem orientações da equipe de saúde da unidade neonatal quanto ao cuidado do pré-termo no domicílio, não foi mencionada pelos familiares a atuação das equipes de saúde da família, especialmente, o enfermeiro, durante a visita domiciliar. Nesse sentido, a família permanece em constante vigilância e com medo de que alguma complicação ou intercorrência possa ocorrer no domi-

cílio devido à condição de prematuridade, sobretudo, da dificuldade na interpretação dos sinais/demandas da criança e na adaptação ao novo cenário de cuidado, em que estas ficam responsabilizadas de forma integral pelo atendimento às necessidades do filho: *Eu ficava olhando toda hora pra ver se ela estava respirando* (MF6). *Qualquer barulhinho eu olhava. ... a gente tinha o maior cuidado ...eu fico de olho eu morro de medo dele engasgar, quando ele dorme e faz um barulhinho eu já acordo na mesma hora* (MF2). *Quando ele dorme eu fico muito ...não consigo relaxar né, fico pensando será que está respirando será que está bem, porque lá dentro da UCINCo (Unidade de Cuidados Intermediários Convencionais) ele estava monitorado naquelas aparelhagens lá, não é* (MF3).

Apesar do papel central das mães e das figuras femininas na responsabilidade pelos cuidados com o recém-nascido, como ocorre em relação às avós e filhas, ressalta-se que, em muitos momentos, tais cuidados também foram compartilhados com o pai que desempenhou o papel paterno mais presente neste período, participando diretamente do cuidado do filho e ofertando suporte à mãe, sobretudo, no envolvimento das tarefas domésticas: *Quando foi para casa eu também dava banho mesmo ela pequenininha, às vezes, eu ficava com medo e como minha esposa não dá o banho então eu pegava e dava banho sem problema nenhum* (PF5). *Ah! eu sempre a ajudei (mãe) a limpar, cuidar, ficar com ele e tudo, ajudar a dar um remédio* (PF2). *Chegava aqui [casa] na base de umas quatro horas da manhã, aí falava assim, me dá ela aí que eu vou ficar com ela aí você dorme, aí eu ficava com ela, aí ficava nós dois aqui na sala até seis horas, sete horas da manhã olhando ela, aí ela [esposa] acordava e falava, agora vai dormir que eu cuido dela, o sono da noite aqui era meio que revezado* (PF1).

Reconhecendo as necessidades de cuidados específicos da criança nascida prematura

Os cuidados com a higiene do recém-nascido e o ambiente reforçam a ideia que os familiares têm sobre a fragilidade dessas crianças nos primeiros meses de vida, especialmente, quanto à imaturidade do sistema imunológico. Inicialmente, a restrição de visitas à criança e à sua permanência no quarto foram cuidados realizados pelos pais como medidas pre-

ventivas para minimizar o risco de infecções, além de reproduzir no domicílio práticas de limpeza e desinfecção como aquelas realizadas na UTIN, como o uso de álcool em gel pelos cuidadores, como é destacado nas falas a seguir: *Minha mãe não gostava de visita assim, porque ela (irmã pré-termo) tinha um probleminha de imunidade não é, ...minha mãe também era aquela psicopata assim da limpeza não é, ela colocou álcool em gel em tudo, então você tinha que entrar lá (quarto) e você tinha que passar gel até no pé, na mão em tudo (IF1). Então a gente não deixa as pessoas pegarem não é, a gente tinha que tomar cuidado para não entrar no quarto e para não pegar, porque ela era muito pequenininha, muito novinha, então a gente tinha medo de infecção, de qualquer tipo de coisa e... Se a gente chegava em casa a gente tomava banho não é, higienizava bem e passava álcool em gel na mão pra poder pegar ela (MF5).*

O uso de medicações foi descrito como outro cuidado direcionado ao RNPT após a alta. No entanto, a família, apesar de compreender sua importância, detém poucas informações sobre a administração dos fármacos. Ao serem questionadas sobre como era realizado esse cuidado, foi dada ênfase apenas à rotina de não deixar faltar e/ou ofertar a medicação à criança no mesmo horário: *Era cuidado nas medicações dela, que ela não podia ficar sem (MF1). Para você dar remédio, você não coloca lá, você coloca aqui no canto da boca e espreme que ele vai descer (AF3). Não, não, aí minha mãe dava na seringa, só que era noripurum que foi tudo prescrito lá (UTIN) (IF1).*

No que tange aos cuidados com a amamentação, é estabelecido uma rotina com horários definidos, a fim de prevenir a perda de peso dos bebês pré-termo. Além disso, percebe-se o esforço das mães em manter o aleitamento materno mediante o reconhecimento de sua importância para o RNPT: *Ah! o cuidado com ele é bem mais... assim rígido não é? As mamadas certinho de 3 em 3 horas... falo sobre aleitamento materno que é importante para os prematurinhos (MF3). O bebê ganha peso justamente no momento que ele dorme, que ele descansa, então assim ele precisa de todo o repouso possível, pois até o manuseio dele poderia perder uma grama que seja ou duas e então assim, toda perda para ela era ruim... assim a gente pegava, dava o banho sempre correndo, trocava, amamentava e ela voltava e já punha ela de volta no berço, daí para ela descansar (PF5).*

O cuidado ante as complicações e sequelas decorrentes da prematuridade

No caso de crianças com sequelas ou complicações decorrentes da prematuridade, aumenta a complexidade dos cuidados por parte da família, para atender às suas necessidades de saúde assim como à demanda de serviços especializados assim como de urgência e emergência.

As famílias vivenciam momentos de angústia em face do diagnóstico de uma sequela decorrente do nascimento prematuro, além de vivenciarem momentos de negação e dificuldade de aceitação da condição da criança que culminam em constantes acessos aos serviços de saúde, a fim de buscar a confirmação do diagnóstico ou, ainda, a resolução do problema de saúde da criança: *Só que ele teve um probleminha que é o problema auditivo, que eu não sei se ele escuta ou não, que no primeiro teste ele não passou e no segundo também não, a médica disse que essa pode ser uma das sequelas não é, que a criança fica mesmo. Então, essa foi a sequela mais dolorosa pra mim, saber que meu filho pode ser que não venha a escutar. Mas eu vou correr atrás, enquanto tiver solução para ele, enquanto ele é pequeno (MF3). Quando a gente saiu com esse diagnóstico, a gente resolveu procurar vários outros médicos, porque quando você fala em hidrocefalia quando você está gestante e esse laudo já teria que ser visto na minha gestação. A gente passou por três neurologistas e os três falaram que ela tem e tem que fazer acompanhamento e tal (MF1).*

Nestes casos, a demanda de cuidados aumenta, por vezes, exigindo apropriação de conhecimentos por parte da família e habilidades para prestar cuidados específicos, com vistas a ofertar condições que favoreçam o crescimento e desenvolvimento adequado da criança: *A fisioterapeuta orientou a colocar ela, ajudar ela a querer andar, tipo assim a segurar ela e apoiar as perninhas. Ela falou para apertar bolinha na mão dela, essas coisas assim, para ajudar no desenvolvimento dela (MF1). Tipo assim ela orientou [fisioterapeuta] que tem que ajudar ela a, ajudar ela querer a engatinhar entendeu, porque esse é o primeiro passo que ela precisa, ela não precisa andar agora, ela precisa movimentar o corpinho para engatinhar. Então, mas aí, foi como ela me explicou (AF1).*

Às vezes, as sequelas são percebidas pela

família à medida que a criança cresce e vai sendo comparada com outras nascidas a termo. É neste momento, também que o atraso no crescimento e desenvolvimento é identificado pela família conforme a narrativa a seguir: *O desenvolvimento da garganta dela não é igual ao das outras crianças que quando chegam aos seus seis meses já podem se alimentar normal, ela engasga, e aí dá muito refluxo, porque ela fica muito tempo com a cabeça baixa, agora que ela está aprendendo a ficar com o pescocinho mais ereto para poder se alimentar* (MF1).

Outra situação que permeia o dia a dia das famílias são as intercorrências de saúde apresentadas pela criança após a alta. Foi observado neste estudo que todas as famílias entrevistadas enfrentaram dificuldades quanto ao manejo do refluxo gastroesofágico da criança o que, em alguns casos, acarretou a busca de serviços de urgência e emergência: *Olha, teve um momento que eu achei que foi bem difícil, foi um dia que ele engasgou com leite, aí saiu pelo nariz, e bateu aquele desespero, nesses momentos então quem ajudou foi o meu esposo* (MF3). *Teve um dia que ele engasgou que o pai teve que chupar o nariz e a boca dele, porque foi uma coisa de emergência, que ele nem sabia como funcionava* (AF3). *Nesse dia ele meio que vomitou, até saiu pela boca só que aí voltou, aí ele foi roxeando e já ficou mole, eu já levei um susto, virei ele e vi que ele não reagia e foi ficando bem roxo, aí eu liguei para o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU)* (MF2).

Fica evidente por meio das falas o protagonismo da família no cuidado às crianças nascidas pré-termo procurando atender às suas necessidades de saúde buscando atendimentos na rede de atenção à saúde. Contudo, observa-se que o enfermeiro da estratégia saúde da família não foi mencionado, evidenciando, dessa forma, pouca atuação e vínculo frágil entre estes familiares e a porta de entrada dos serviços de saúde.

Discussão

Nesta pesquisa, a rede de apoio construída para o cuidado do RNPT egresso da unidade neonatal ocorreu depois dos primeiros dias de sua chegada ao domicílio. Inicialmente, os cuidados foram assumidos integralmente pelos pais e, posteriormente, passaram a ser compartilhados entre outros membros da família.

Estudos destacam que membros da família nuclear como o pai e os irmãos, e da família extensa como os tios e os avós são importante rede de apoio e constituem o principal suporte para o cuidado da criança^(3,8).

O apoio social é um fator importante na adaptação⁽⁹⁾ dos pais que cuidam de bebês pré-termos em casa. Um aspecto que pode aumentar a necessidade de apoio é o fato de que os recém-nascidos possuem um padrão de sono diferente dos bebês a termo. Estes tendem a dormir mais tarde e com menos tempo total de sono por noite, um fator que pode estar relacionado ao aumento do estresse materno⁽¹⁰⁾, tornando a rede de apoio ainda mais importante nos cuidados aos neonatos após a alta da UTIN.

Considerando a complexidade do nascimento de um RNPT, que envolve a internação e alta da unidade neonatal, inicia-se um processo no qual a família experimenta diferentes reações emocionais, tornando necessário adaptar-se às novas exigências em sua rotina diária, o que impõe alterações na organização e dinâmica familiar, especialmente no domicílio⁽¹¹⁾. Sentimentos de medo e insegurança são comuns entre os membros familiares, e a preocupação com o adoecimento ou perda do filho se faz presente em seu cotidiano⁽¹²⁻¹⁴⁾, tornando-os mais atentos às necessidades de suas crianças.

O cuidar materno ao recém-nascido pré-termo no domicílio revela que a ineficiência no processo de preparo para a alta pode ser responsável por sentimentos de insegurança e medo manifestados pela família durante esse cuidado, entretanto, à medida que a mãe recebe orientações consistentes ao longo da internação do filho, o processo de transição e adaptação para a realização do cuidado no domicílio se torna mais ameno⁽⁹⁾. O preparo da família para o cuidado deve ter início durante a permanência na UTIN e ter continuidade após a alta por meio de intervenções que venham a ser parte da rede de apoio bem como acompanhar a família e identificar suas necessidades ao longo dos primeiros anos de vida do RNPT.

Pais de RNPT no primeiro ano de vida relataram maior segurança quando recebiam as visitas do-

miciliares dos profissionais de saúde e sanavam suas dúvidas e lhes ofertavam dicas e conselhos adequados sobre atividades para, por exemplo, fortalecer o desenvolvimento motor do bebê. Evidenciando, assim, que o apoio da equipe de saúde deve ir além do período de hospitalização⁽¹⁵⁾.

O cuidado do RNPT no domicílio envolve diversas particularidades advindas da própria prematuridade e necessidades específicas do neonato, e a compreensão dos familiares de considerá-lo frágil e suscetível a complicações reflete a forma como a família presta os cuidados no domicílio⁽¹⁶⁾. A participação do pai nos cuidados demonstra não somente um suporte à experiência das mães, mas também o envolvimento deles nos cuidados aos seus filhos. O pai também possui sua carga de expectativas e estresse pelo excesso de cuidado que o filho pré-termo pode exigir, eles também se tornam vigilantes e passam pelo estresse na interação com o filho, podendo apresentar sintomas de depressão⁽¹⁷⁾.

O enfermeiro é tido como um educador, seja no ambiente hospitalar, seja na atenção primária e tem potencial para se tornar apoio social à medida que promove cuidado integral e resolutivo^(11,18-20). Todavia, foi possível verificar neste estudo que a experiência dos familiares dos pré-termos nos cuidados após a alta da UTIN foi solitária, permanecendo evidente o protagonismo da família nesses cuidados e a ausência em diversos momentos dos profissionais de saúde como do enfermeiro, por exemplo. Dado este também identificado em outros estudos, em que os pais referem que sem o suporte da equipe de saúde, produz-se um sentimento de vazio na família que pode gerar conflito interno e sobrecarga durante sua adaptação à vida em casa⁽²¹⁻²²⁾.

Esses profissionais são responsáveis por identificar as necessidades e vulnerabilidades geradas pelo processo de mudança no cotidiano da família com a chegada do pré-termo no domicílio. Desse modo, o suporte dos profissionais de saúde deve iniciar já no momento da internação do neonato na unidade neonatal, intensificando-se na alta e continuando com a equipe

da Estratégia de Saúde da Família, com o objetivo de orientar a puérpera e torná-la mais segura para o cuidado, além de estimular a construção de uma rede de apoio afetiva e empática, valorizando as boas condutas e oferecendo auxílio quando necessário^(11,20).

Tais orientações são, ainda cruciais e necessárias para a garantia da continuidade do cuidado. Além das consultas, é primordial que os profissionais da Estratégia de Saúde da Família busquem, por meio das visitas domiciliares, contemplar as reais necessidades da família e abarcar as necessidades de cuidado do RNPT bem como identificar a capacidade dos pais em atendê-las, uma vez que essas crianças demandam maior atenção devido à sua condição de prematuridade^(3,16).

As visitas domiciliares pela equipe da Estratégia de Saúde da Família se configuram como uma ferramenta importante para dispor conhecimento e orientação, sobretudo, para os pais da criança nascida prematura. Além disso, podem contribuir para a adaptação familiar ante as demandas deste bebê, constituindo fonte de apoio para o desenvolvimento de cuidado ao recém-nascido e, ainda, reduzindo a ocorrência de reinternações⁽²⁰⁾.

Para atender às necessidades da criança, a família reproduz os cuidados aprendidos durante o período de internação na unidade neonatal. Este aspecto pode ser visto através da preocupação manifestada pelos familiares em relação à maturidade do sistema imunológico, restrição de visitas, busca de serviços de urgência e emergência nas intercorrências, além de serviços especializados para confirmar diagnósticos de situações e/ou agravos em consequência da prematuridade. Ao longo da hospitalização do RNPT, os pais enunciam diferentes necessidades de aprendizagem, porém, aproximando-se da alta da UTIN, continuam a ter dúvidas sobre as condições clínicas, alimentação e tratamento, embora o foco tenha mudado, para incluir a interpretação dos sintomas do bebê e o gerenciamento de cuidados médicos em casa⁽²³⁾. Portanto, com base no conhecimento das experiências e necessidades dos pais, a equipe da UTIN deve empreender es-

forços para prepará-los para cuidar do filho de acordo com essas necessidades e, assim, reduzir o estresse e preocupações em casa.

No que tange às complicações decorrentes da prematuridade, as famílias vivenciam a incerteza quanto ao diagnóstico, o que leva à maior procura por serviços de saúde, que se configura como uma maneira de sanar dúvidas dos pais e, também, para receber orientações. Esses achados corroboram estudo que observou uma constante busca das famílias por respostas às complicações e sequelas que as crianças pré-termo apresentaram⁽¹³⁾. Neste sentido, ensinar aos pais sobre a condição clínica do filho pré-termo pode auxiliá-los quanto à aceitação das dificuldades advindas da prematuridade, quando estas são identificadas durante o processo de crescimento e desenvolvimento.

Um plano sistematizado para o preparo da alta do RNPT da unidade neonatal se configura como estratégia essencial para promover o cuidado seguro após a alta, tais como: habilidades parentais para os cuidados básicos ou especializados com o bebê; a realidade do ambiente doméstico; as noções parentais sobre o desenvolvimento da criança pré-termo; conhecimento dos sinais de alerta; instruções sobre procedimentos de emergência (sobretudo em caso de broncoaspiração); as redes de apoio da família; e o acesso aos serviços de saúde⁽²³⁾. Nesse sentido, programas educativos para a alta do pré-termo devem ser utilizados como meio de garantir as melhores práticas e auxiliar a orientação das mães quanto ao adequado cuidado após o nascimento e em casa. Compete à família a tomada de decisão sobre as necessidades da criança, sendo que esse processo abarca suas experiências e sua interação com os serviços de saúde que influenciam a importância que a família atribui à busca de cuidado após a alta⁽¹⁶⁾.

Todavia, é indispensável que os recém-nascidos pré-termos sejam acompanhados pela equipe de saúde depois da alta da unidade neonatal. A articulação entre a unidade neonatal e a Atenção Primária à Saúde deve ser iniciada, ainda durante a hospitalização, com

o intuito de conhecer as condições clínicas do recém-nascido e assegurar a continuidade da atenção após a alta da unidade neonatal⁽¹⁹⁾.

Limitações do estudo

Estas estão relacionadas à análise conjunta das experiências de famílias com pré-termos de diferentes idades gestacionais que tiveram ou não complicações permanentes. Essas situações podem ter gerado demandas de cuidados e vivências muito distintas, sendo necessário explorar essa realidade em estudos futuros. Ademais, o estudo se limitou à coleta de dados com famílias de pré-termo egressos de um único serviço hospitalar, assim, sugere-se investigação em outros serviços para uma compreensão mais extensa do fenômeno em diferentes contextos.

Contribuições para a prática

Este estudo contribuirá para a relevância do enfermeiro que atua nas unidades neonatais para o preparo da família, com o intuito de fortalecer as competências familiares para empreender os cuidados, de forma que estes possam ser ofertados com segurança e atender às demandas de saúde que surgem no dia a dia no domicílio, além de orientá-las sobre a necessidade do acompanhamento da criança após a alta. Ademais, reforça-se a importância destes profissionais na atenção primária à saúde para atender às reais necessidades do pré-termo e do núcleo-familiar na efetivação das ações de cuidado no domicílio.

Conclusão

O desenvolvimento deste estudo possibilitou a aproximação da realidade do cuidado familiar ao recém-nascido pré-termo no domicílio assim como o conhecimento da experiência das famílias no atendimento às diferentes necessidades de saúde dessas crianças. Os participantes vivenciaram uma reorganização do seu cotidiano para promover o cuidado

à criança após a alta da unidade neonatal, compartilhando-o com outros membros familiares, que se constituem no principal suporte aos pais para atender às demandas da criança.

Os familiares reconhecem que o recém-nascido pré-termo necessita de cuidados diferenciados no que se refere à restrição de visitas, realização de práticas de limpeza e desinfecção, administração de medicamentos e cuidados para a garantia e manutenção do aleitamento materno. Ademais, evidenciou-se que o cuidado de crianças com sequelas ou complicações decorrentes da prematuridade aumenta a complexidade dos cuidados por parte da família.

Agradecimentos

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior pela concessão da bolsa de demanda social à mestranda Emanuely Ferreira Lima Silva.

Contribuição dos autores

Concepção ou desenho do estudo e interpretação de dados do estudo: Silva EFL.

Revisão crítica relevante do conteúdo intelectual: Silva RA, Mufato LF, Viera CS.

Redação do artigo e responsável por todos os aspectos do estudo, assegurando as questões de precisão ou integridade de qualquer parte do estudo: Bernardino FBS.

Aprovação da versão final a ser publicado: Gaíva MAM.

Referências

1. Morais AC, Silva ACOC, Almeida CR, Lima KDF. Therapeutic itinerary of children's mothers after the Kangaroo Method. *Ciênc Cuid Saúde*. 2017;16(2). doi: <https://dx.doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v16i2.35994>
2. Xavier JS, Bernardino FBS, Gaíva MAM. Follow-up of newborns at risk: integrative literature review. *Res Soc Dev*. 2020;9:e579119515. doi: <https://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i11.9515>
3. Aydon L, Hauck Y, Murdoch J, Siu D, Sharp M. Transition from hospital to home: Parents' perception of their preparation and readiness for discharge with their preterm infant. *J Clin Nurs*. 2018;27(1-2):269-77. doi: <https://dx.doi.org/10.1111/jocn.13883>
4. Petty J, Whiting L, Mosenthal A, Fowler C, Elliott D, Green J. The knowledge and learning needs of health professionals in providing support for parents of premature babies at home: a mixed-methods study. *J Neonatal Nurs*. 2019;25(6):277-84. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2019.07.002>
5. Silva FVR, Gomes TO, Marta CB, Araújo MC, Braga ES. Preparation of parents of preterm newborn for hospital discharge: proposal for a protocol. *Rev Pesq Cuid Fundam Online* 2020;12:386-92. doi: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcf.v12.8264>
6. Serlachius A, Hames J, Juth V, Garton D, Rowley S, Petrie KJ. Parental experiences of family-centred care from admission to discharge in the neonatal intensive care unit. *J Paediatr Child Health*. 2018;54(11):1227-33. doi: <https://dx.doi.org/10.1111/jpc.14063>
7. Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R. Pesquisa social: teoria, método e criatividade - Série Manuais Acadêmicos. Petrópolis: Vozes; 2016.
8. Silva MO, Oliveira SR. Living of parents of preterm in born children caring for domiciliary care: a bibliographic study. *Rev Ciênc Saúde [Internet]*. 2019 [cited June 2, 2022];4(1):24-33. Available from: <https://revistaeletronicafunvic.org/index.php/c14ffd10/article/view/124/120>
9. Carvalho NAR, Santos JDM, Sales IMM, Araújo AAC, Sousa AS, Morais FF, et al. Care transition of preterm infants: from maternity to home. *Acta Paul Enferm*. 2021;34:eAPE02503. doi: <https://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2021AR02503>
10. Akkus PZ, Bahtiyar-Saygan B. Do preterm babies sleep differently than their peers? Sleep characteristics and their associations with maternal depression and parenting stress. *Sleep Med*. 2022;90:109-16. doi: <https://doi.org/10.1016/j.sleep.2022.01.012>
11. Kuntz SR, Gerhardt LM, Ferreira AM, Santos MT, Ludwig MCF, Wegner W. First transition from hospital care to home care for children with cancer:

- guidelines of the multi-professional team. *Esc Anna Nery*. 2021;25:e20200239. doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0239>
12. Gatta M, Miscioscia M, Svanellini L, Peraro C, Simonelli A. A psychological perspective on preterm children: the influence of contextual factors on quality of family interactions. *Biomed Res Int*. 2017;2017:9152627. doi: <http://dx.doi.org/10.1155/2017/9152627>
 13. Braga PP, Sena RR. Becoming a caregiver of premature newborns and the devices part of the continuity of post-discharge care. *Texto Contexto Enferm*. 2017;26:e3070016. doi: <https://doi.org/10.1590/0104-07072017003070016>
 14. Berres R, Baggio MA. (Dis)continuation of care of the pre-term newborn at the border. *Rev Bras Enferm*. 2020;73:e20180827. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0827>
 15. Baraldi E, Allodi MW, Smedler A-C, Westrup B, Löwing K, Ådén A. Parents' experiences of the first year at home with an infant born extremely preterm with and without post-discharge intervention: ambivalence, loneliness, and relationship impact. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(24):9326. doi: <https://doi.org/10.3390/ijerph17249326>
 16. Silva RMM, Zilly A, Toninato APC, Pancieri L, Furtado MCC, Mello DF. The vulnerabilities of premature children: home and institutional contexts. *Rev Bras Enferm*. 2020;73(suppl 4):e20190218. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0218>
 17. Premiji SS, Reilly S, Currie G, Dosani A, Oliver LM, Lodha A, et al. Experiences, mental well-being and community-based care needs of fathers of late preterm infants: a mixed-methods pilot study. *Nurs Open*. 2020;7(1):127-36. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/nop.2370>
 18. Baldini PR, Lima BJ, Pina JC, Okido ACC. Mothers of children that need continuous and complex care: Factors associated with social support. *Esc Anna Nery*. 2021;25:e20200254. doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0254>
 19. Cañedo MC, Nunes CB, Gaíva MAM, Vieira ACG, Schultz IL. "I'm going home. And now?" The difficult art of the kangaroo method at home. *Rev Enferm UFSM*. 2021;11:e52. doi: <https://doi.org/10.5902/2179769263523>
 20. Reichert APS, Soares AR, Bezerra ICS, Guedes ATA, Pedrosa RKB, Vieira DS. The third stage of kangaroo method: experience of mothers and primary healthcare professionals. *Esc Anna Nery*. 2021;25:e20200077. doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0077>
 21. Galeano SPO, Marín SCO, Semenic S. Preparing for post-discharge care of premature infants: experiences of parents. *Invest Educ Enferm*. 2017;35(1):100-08. doi: <https://dx.doi.org/10.17533/udea.iee.v35n1a12>
 22. Granero-Molina J, Medina IMF, Fernández-Sola C, Hernández-Padilla JM, Lasserrotte MDMJ, Rodríguez MDML. Experiences of mothers of extremely preterm infants after hospital discharge. *J Pediatr Nurs*. 2019;45:e2-e8. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.12.003>
 23. Furtak SL, Gay CL, Kriz RM, Bisgaard R, Bolick SC, Lothe B, et al. What parents want to know about caring for their preterm infant: a longitudinal descriptive study. *Patient Educ Counsel*. 2021;104(2021):2732-9. doi: <https://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2021.04.011>



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons