

VIVÊNCIA DE MÃES DE RECÉM-NASCIDOS COM ICTERÍCIA NEONATAL NA FOTOTERAPIA

THE EXPERIENCE OF PHOTOTHERAPY IN MOTHERS OF NEWBORNS WITH NEONATAL JAUNDICE

EXPERIENCIA DE MADRES DE NIÑOS RECIÉN NACIDOS CON ICTERICIA NEONATAL EN FOTOTERAPIA

 Dayana Kelly Soares Ferreira¹
 Annelissa Andrade Virgínio de Oliveira²
 Ana Carla Alves de Andrade³
 Jacqueline Targino Nunes¹
 Jonas Sami Albuquerque de Oliveira¹
 Soraya Maria de Medeiros¹

¹Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN, Departamento de Enfermagem - DENF, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - PPGENF. Natal, RN - Brasil.

²Universidade Federal da Paraíba - UFPB, Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW. João Pessoa, PB - Brasil.

³Universidade Federal de Pernambuco - UFPE, Hospital das Clínicas - HC. Recife, PE - Brasil.

Autor Correspondente: Dayana Kelly Soares Ferreira
E-mail: enferdada@hotmail.com

Contribuições dos autores:

Coleta de Dados: Dayana K. S. Ferreira; **Conceitualização:** Dayana K. S. Ferreira, Annelissa A. V. Oliveira, Ana C. A. Andrade, Jacqueline T. Nunes; **Gerenciamento do Projeto:** Dayana K. S. Ferreira, Annelissa A. V. Oliveira, Ana C. A. Andrade; **Investigação:** Dayana K. S. Ferreira, Annelissa A. V. Oliveira, Ana C. A. Andrade; **Metodologia:** Dayana K. S. Ferreira, Annelissa A. V. Oliveira, Ana C. A. Andrade; **Redação - Preparação do Original:** Dayana K. S. Ferreira, Annelissa A. V. Oliveira, Ana C. A. Andrade; **Redação - Revisão e Edição:** Dayana K. S. Ferreira, Annelissa A. V. Oliveira, Ana C. A. Andrade, Jacqueline T. Nunes, Jonas S. A. Oliveira, Soraya M. Medeiros; **Supervisão:** Annelissa A. V. Oliveira, Ana C. A. Andrade, Jonas S. A. Oliveira, Soraya M. Medeiros; **Validação:** Dayana K. S. Ferreira, Annelissa A. V. Oliveira, Ana C. A. Andrade, Jacqueline T. Nunes, Jonas S. A. Oliveira, Soraya M. Medeiros; **Visualização:** Dayana K. S. Ferreira, Annelissa A. V. Oliveira, Ana C. A. Andrade, Jacqueline T. Nunes, Jonas S. A. Oliveira, Soraya M. Medeiros.

Fomento: Não houve financiamento.

Submetido em: 11/01/2021

Aprovado em: 12/07/2021

Editores Responsáveis:

 Bruna Figueiredo Manzo
 Tânia Couto Machado Chianca

RESUMO

Objetivo: analisar a vivência de mães de recém-nascidos com icterícia neonatal submetidos ao tratamento com fototerapia. **Método:** trata-se de pesquisa descritiva com abordagem qualitativa realizada em um hospital universitário do Nordeste brasileiro. A coleta de dados foi realizada no período de março a agosto de 2017, por meio de entrevista individual semiestruturada, com 20 mães de recém-nascidos diagnosticados com icterícia e em fototerapia no alojamento conjunto. Os dados foram analisados mediante a técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin. **Resultados:** da análise emergiram três categorias temáticas - compreensão sobre a icterícia e a fototerapia, percepção do cuidar materno na fototerapia e apoio durante o tratamento de fototerapia. O apoio social, a fé, as atividades lúdicas e o otimismo pela recuperação foram elementos identificados como potencializadores para o enfrentamento do tratamento pelas mães. Por outro lado, o desconhecimento sobre a terapêutica, a preocupação com o estado de saúde do recém-nascido, o ambiente desconhecido com adiamento da ida para casa, o isolamento da família e a falha na comunicação com a equipe foram destacados elementos que dificultam o processo como fragilizadores. **Conclusão:** concluiu-se que as mães possuem déficit de informações a respeito da terapêutica do filho, o que influencia diretamente no período de internação, tornando-o conturbado e tendo efeito de insegurança no cuidar do filho, sendo a equipe de saúde o elemento essencial na transmissão de informações para inserir a mãe no cuidado ao neonato e estreitar laços entre eles.

Palavras-chave: Mães; Recém-Nascido; Icterícia Neonatal; Fototerapia.

ABSTRACT

Objective: to analyze the experience of mothers of newborns with neonatal jaundice undergoing treatment with phototherapy. **Method:** this is descriptive research with a qualitative approach carried out in a university hospital in the Northeast of Brazil. Data collection was carried out from March to August 2017, through semi-structured individual interviews, with 20 mothers of newborns diagnosed with jaundice and undergoing phototherapy in rooming-in. Data were analyzed using the content analysis technique proposed by Bardin. **Results:** From the analysis, three thematic categories emerged - understanding about jaundice and phototherapy, perception of maternal care in phototherapy, and support during phototherapy treatment. Social support, faith, playful activities, and optimism for recovery were elements identified as empowering mothers to cope with the treatment. On the other hand, the lack of knowledge about the therapy, the concern with the newborn's health status, the unknown environment with the postponement of going home, the isolation of the family, and the failure in communication with the team was highlighted as elements that weaken the process. **Conclusion:** it was concluded that mothers have a deficit of information about the child's therapy, which directly influences the hospitalization period, making it troubled and having an effect of insecurity in caring for the child, with the health team as the essential element in the transmission of information to insert the mother in the care of the newborn and strengthen ties between them.

Keywords: Mothers; Infant, Newborn; Jaundice, Neonatal; Phototherapy.

RESUMEN

Objetivo: analizar la experiencia de madres de recién nacidos con ictericia neonatal sometidos a tratamiento con fototerapia. **Método:** se trata de una investigación descriptiva con abordaje cualitativo realizada en un hospital universitario del Nordeste de Brasil. La recolección de datos se realizó de marzo a agosto de 2017, a través de entrevistas individuales semiestructuradas, con 20 madres de recién nacidos diagnosticados de ictericia y sometidos a fototerapia en alojamiento conjunto. Los datos se analizaron mediante la técnica de análisis de contenido propuesta por Bardin. **Resultados:** del análisis surgieron tres categorías temáticas: comprensión sobre ictericia y fototerapia, percepción del cuidado materno en fototerapia y apoyo durante el tratamiento con fototerapia. El apoyo social, la fe, las actividades lúdicas y el optimismo para la recuperación fueron elementos identificados como potenciadores de las madres para afrontar el tratamiento. Por otro lado, el desconocimiento de la terapia, la preocupación por el estado de salud del recién nacido, el ambiente desconocido con el aplazamiento del regreso a casa, el aislamiento de la familia y la falta de comunicación con el equipo fueron elementos que dificultan el proceso como debilitadores. **Conclusión:** se concluyó que las madres tienen un déficit de información sobre la terapia del niño, lo que influye directamente en el período de internación, volviéndolo problemático y teniendo un efecto de inseguridad en el cuidado del niño, siendo el equipo de salud el elemento fundamental en la transmisión de información para insertar a la madre en el cuidado del recién nacido y fortalecer los lazos entre ellos.

Palabras clave: Madres; Recién Nacido; Ictericia Neonatal; Fototerapia.

Como citar este artigo:

Ferreira DKS, Oliveira AAV, Andrade ACA, Nunes JT, Oliveira JSA, Medeiros SM. Vivência de mães de recém-nascidos com icterícia neonatal sobre a fototerapia. REME - Rev Min Enferm. 2021[citado em _____];25:e-1395. Disponível em: _____ DOI: 10.5935/1415.2762.20210043

INTRODUÇÃO

A vinda de um filho é um marco na vida da mulher e, na gestação, é desejado e idealizado como uma criança saudável que ela terá nos braços e levará para seu lar. Contudo, determinadas circunstâncias adversas adiam esse contato e trazem preocupações, como acometimento por icterícia.¹

A icterícia neonatal é um dos eventos que postergam alta e contato familiar. Tal condição corresponde à hiperbilirrubinemia expressada, sendo multifatorial e caracterizada pelo amarelado da pele, unhas e outros órgãos, como olhos, originada da bilirrubina acumulada, como produto da hemoglobina degradada pela destruição das hemácias.²⁻⁴

Essa doença acomete por volta de 60% dos neonatos a termo, aqueles com 37 semanas de gestação ou mais, e 80% dos pré-termos, os abaixo de 37 semanas, apresentando icterícia nos primeiros dias de vida, evidenciada por níveis séricos de bilirrubina total acima de 5–7 mg/dL.⁵ Na maioria das vezes é fisiológica. Contudo, em muitas situações, pode ser patológica.³

A fisiológica se apresenta 48 a 72h pós-nascimento, alcançando pico médio bilirrubínico de 6 mg/dL no terceiro dia de vida, não ultrapassando 12,9 mg/dL e declinando em uma semana. A patológica surge nas primeiras 24h e a bilirrubina sérica eleva-se acima de 13 mg/dL.^{2,3}

Dados da carga global das doenças revelam que a icterícia grave acomete 481.000 neonatos anualmente, deixando 63.000 com comprometimento neurológico moderado ou grave em longo prazo e ocasionando 114.000 mortes. E no Brasil, segundo os sistemas oficiais, ocorreram 1.008 óbitos por icterícia neonatal nos últimos 10 anos.^{6,7}

A fototerapia é a terapêutica de primeira escolha, consistindo na incidência luminosa de alta intensidade na pele, transformando a bilirrubina indireta lipossolúvel em molécula mais hidrossolúvel, facilitando a excreção, diminuindo índices dessa substância e evitando a passagem pelo sistema nervoso central.³

A compreensão materna sobre o tratamento depende dessa exposição à luz fluorescente e é importante para a colaboração com a terapêutica e a obtenção de melhor resultado.⁸

A hospitalização do recém-nascido (RN) é marcada por emoções, sentimentos, conflitos, culpa, esperança e tristeza não somente para os pais, mas toda a família,⁹ caracterizando-se como um ambiente estranho, com aparato de equipamentos e procedimentos, cujo recém-nascido permanece sendo tratado no berço, despido, com venda ou proteção ocular e irradiado de luz.¹⁰

A literatura revela que, ao vivenciar a necessidade do tratamento com fototerapia, a genitora pode considerar o procedimento atemorizante, revelando uma gama de sentimentos que dependem da percepção sobre o tratamento desconhecido, os riscos e os benefícios. É essencial estabelecer a comunicação eficiente entre a equipe e a mãe, esclarecendo sobre a terapêutica e transmitindo segurança.¹⁰

Nesse âmbito, percebe-se que em diversas situações as mães se sentem incomodadas com essa terapêutica e até interferem no processo, retirando o neonato do berço durante o tratamento. Por isso, evidencia-se a importância de elas serem orientadas e inseridas no processo do cuidado ao filho durante o tratamento com a fototerapia. Isso se aplica à realização de simples ações que podem ser estimuladas, tais como: a retirada da venda ocular durante a amamentação; a limpeza ocular com soro fisiológico; o fechamento da pálpebra antes de recolocar a venda ocular e a mudança de decúbito.¹

Assim, considerando o grande valor epidemiológico da icterícia neonatal, o conflito psicológico das mães, a probabilidade da não colaboração no tratamento e o acometimento ou piora, bem como a insuficiência de pesquisas recentes, ressalta-se a necessidade de estudar a vivência de mães no tratamento fototerápico de seu RN. Para tanto, levantou-se a seguinte pergunta norteadora: qual a vivência de mães de RNs com icterícia neonatal no tratamento fototerápico do seu filho?

Nesse sentido, a presente pesquisa teve como objetivo analisar a vivência de mães de recém-nascidos com icterícia neonatal submetidos ao tratamento com fototerapia.

MÉTODO

Trata-se de estudo descritivo com abordagem qualitativa, desenvolvido por identificação, registro e análise das características, fatores ou variáveis que se relacionam ao fenômeno ou ao processo.¹¹

O estudo foi realizado no alojamento conjunto de um hospital universitário de Recife, capital de Pernambuco, no Nordeste do Brasil. Para a amostra, utilizou-se técnica de saturação de respostas, caracterizando-se pela não inserção de novos participantes após oferecer redundância de resposta.¹² Desse processo resultaram 20 entrevistas, feitas pelo mesmo entrevistador.

Elegeu-se como grupo investigado todas as mães com recém-nascidos internados no setor, com diagnóstico de icterícia no prontuário e em tratamento fototerápico há no mínimo 24h. Foram excluídas as mães cujos filhos estavam em outras unidades; que não estavam no momento da entrevista; menores de 18 anos cujo responsável não

estava; também outro acompanhante do RN que não era a genitora.

A coleta de dados ocorreu entre março e agosto de 2017, por meio de um roteiro semiestruturado, constituído por 30 questões, divididas em duas etapas: caracterização dos participantes e percepção das mães.

As questões relacionadas à caracterização eram 24, relacionadas a dados sociodemográficos, obstétricos e neonatais. As questões abertas foram seis e construídas com base na questão norteadora do estudo, entre elas:

- O que a senhora sabe de informações sobre o tratamento de banho de luz (fototerápico) que seu filho está fazendo? Já tinha conhecimento sobre esse tratamento antes desse contato?
- A senhora recebeu alguma orientação/informação sobre o tratamento de banho de luz (fototerápico) que seu filho está fazendo? Se sim, de qual profissional? Fale sobre isso.
- Conte para mim como foi (foram) o(s) seu(s) dia(s) desde que o seu filho foi colocado no tratamento de banho de luz (fototerápico) até agora.
- A senhora tem recebido algum tipo de suporte da equipe no cuidado ao seu bebê no banho de luz (fototerapia)? Se sim, qual(is)?
- Existem dificuldades em relação aos cuidados com o seu bebê no banho de luz (fototerapia)? Conte-me.
- O que tem facilitado o cuidado ao seu bebê no banho de luz (fototerapia)?

As mães foram identificadas pelo prontuário do neonato e convidadas a participar. Houve aceite de todas e as entrevistas foram realizadas em sala reservada do setor, conferindo privacidade, e gravadas mediante autorização prévia, com duração média de 20 minutos e, posteriormente, transcritas na íntegra pelo pesquisador.

Para o anonimato, os fragmentos de cada participante foram codificados pela letra “E” seguida de um número pela ordem de participação, de 1 a 20, por exemplo, E1 (Entrevistada 1). Ao término das entrevistas, houve esclarecimento sobre a terapêutica, incluindo os riscos e os benefícios da problemática levantada no momento.

Para analisar os dados utilizou-se a técnica de análise de conteúdo proposta por *Laurence Bardin*, que compreende um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que é definida como o conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo, indicadores que permitam inferência de

conhecimentos relativos às condições de produção ou recepção dessas mensagens.¹³ A técnica consiste em três fases: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados obtidos com a interpretação.¹³

A pré-análise na presente pesquisa consistiu na organização e desenvolvimento de um plano de análise que oportunizou a exploração sistemática dos documentos selecionados para o estudo.¹³ Na segunda etapa ocorreu a exploração do material para a transformação dos dados brutos em conteúdos temáticos de compreensão do texto, consistindo no agrupamento e categorização dos fragmentos das falas dos sujeitos.¹³

Por fim, na terceira fase, efetuou-se o tratamento dos resultados dos dados, em que foi possível a análise dos dados propriamente dita, mediante a inferência, interpretação e articulação dos conteúdos temáticos obtidos com o referencial teórico utilizado, com o intuito de responder à questão da pesquisa e o objetivo proposto.¹³

Esta pesquisa foi desenvolvida após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Pernambuco - UFPE.

RESULTADOS

As mães participantes do estudo estavam em idade fértil, entre 16 e 42 anos; autodeclaradas pardas; com companheiro de relacionamento; que não concluíram ou chegaram ao ensino médio; exerciam atividades variadas de baixa remuneração ou desenvolviam atividades do lar; moravam em área urbana da região metropolitana e possuíam baixa renda familiar de um salário-mínimo.

As mesmas eram múltiparas, realizaram pré-natal com seis ou mais consultas, com 12 partos vaginais e oito cesáreas. Tinham neonatos em aleitamento materno exclusivo, menores de 38 semanas de gestação, sendo sete pré-termos de baixo peso e 13 a termo com peso adequado. Dez deles possuíam mesmo tipo sanguíneo ABO Rh da mãe - O⁺ e 10 apresentavam incompatibilidade ABO ou Rh, uma das principais causas para o desenvolvimento da icterícia.

Na análise das falas das participantes do estudo emergiram três categorias temáticas relacionadas a vivências de mães na fototerapia de RN com icterícia neonatal: a) compreensão materna sobre a icterícia e a fototerapia; b) percepção do cuidar materno na fototerapia; c) e apoio durante tratamento de fototerapia; mais detalhadas a seguir.

Compreensão materna sobre a icterícia e a fototerapia

Nessa primeira categoria são apresentadas as formas de compreensão das mães sobre o tema. Essa categoria foi formada a partir das seguintes unidades de registro: falta de compreensão/falta de informações pela equipe; compreensão superficial sobre o tratamento; busca por informações; e conhecimento sobre a temática.

A unidade de registro falta de compreensão/falta de informações pela equipe emergiu nos depoimentos das entrevistadas 2 e 6:

Olha, para ser sincera que algum médico chegou e disse o porquê ele tava, não. Eu escutei por alto. Não tive mais nenhuma informação e também não entendo o porquê ele tá tomando [o tratamento] (E2).

Isso que eu disse eu ouvi um médico falando um pro outro, mas chegar assim e me explicar não. E se eu não ficasse ligada eu não sabia era nada, eu coisa que é da criança ninguém dar a informação. Foi uma doutora que instalou acho, só instalou, e acendeu a luz lá e num dizia nem... tanto é que nem disse onde ficar no bebê direito (E6).

A compreensão superficial sobre o tratamento teve destaque no depoimento da entrevistada 14:

É porque é cteríça né? É bom fazer porque pode prejudicar o desenvolvimento dele. Não, eu nunca ouvi falar não. É os olhinhos dele que tava amarelinho e ia precisar desse tratamento (E14).

No depoimento da entrevistada 5 percebe-se a busca por informações:

No começo eu não sabia de nada, mas assim como a gente tem a internet para tirar as dúvidas, aí eu tirei as dúvidas. (E5)

A unidade de registro conhecimento sobre a temática emergiu no depoimento da entrevistada 6:

Eu sei que ele é feito um pigmento na pele, faz com que reaja no corpo da criança. E pra acontecer isso a gente, mãe, tem que dar bastante de mamar, porque devido a esse pigmento que a luz solta da pele do bebê aí disse que junto com a alimentação, aí ele [o bebê] vai soltando pelas fezes e pelo xixi aquilo que o organismo não tá conseguindo fazer (E6).

Percepção do cuidar materno na fototerapia

Essa categoria retrata as experiências das mães acompanhantes dos filhos em fototerapia e foi formada a partir das seguintes unidades de registro: otimismo/confiança no tratamento; ansiedade pela alta/ saudade de casa; preocupação com os dispositivos utilizados/ condições de tratamento; e saúde materna/ pós-parto.

A unidade de registro otimismo/confiança no tratamento pela equipe emergiu nos depoimentos das entrevistadas 1 e 8:

Que aos pouquinhos ele tá melhorando. Tá muito melhor (E1).

Eu tô achando bom. O importante é ela melhorar e ela já tá melhor (E8).

Já a unidade de registro ansiedade pela alta/ saudade de casa emergiu do depoimento da entrevistada 5:

Aí é cansativo, a gente que é mãe quer tá em casa [chorosa], mas como é pro bem dele a gente tem que fazer... Assim é só a ansiedade de ir pra casa. Porque ninguém gosta de estar aqui dentro não (E5).

A preocupação com os dispositivos utilizados/ condições de tratamento surgiu nos depoimentos das entrevistadas 3, 11, 13 e 17:

Tou com muita pena dele. [...] Com medo dessa coisa de ele tirar os óculos e ficar muito tempo pode ficar cego. É o dia todinho só olhando e dizendo a todo mundo (E17).

Não tem sido muito bom não. Ele não dorme direito não. Com a luz não dorme não. Fica se acordando. É muito quente para ele (E3).

[...] Só o frio quando bate, ele fica se tremendo. Angústia, péssimo (E13).

Ah! Difícil! O ruim é de noite que ele não quer ficar aqui. Chora muito, aí ela disse que não pode deixar ele chorar muito, tem que pegar, acalantar, dar um peitinho, depois bota lá de novo (E11).

E a unidade de registro saúde materna no pós-parto teve destaque no depoimento da entrevistada 12:

É dificultoso porque a gente tá operada. Aí fica toda hora levantando toda hora, incomoda um pouco, mas claro que é pro bem dele (E12).

Apoio durante tratamento de fototerapia

As experiências de apoio das mães acompanhantes dos filhos em fototerapia estão retratadas nessa categoria, que foi formada a partir das seguintes unidades de registro: apoio da equipe, apoio dos acompanhantes/colegas de enfermagem, apoio na fé/crenças e apoio em atividades lúdicas.

A unidade de registro apoio da equipe emergiu nos depoimentos das entrevistadas 4, 5 e 18:

Disseram que fiquei nervosa, para eu ter paciência que isso era uma fase e ia passar. Eu gostei do tratamento do pessoal daqui e são muito bem atencioso com ele (E4).

A médica falou que ou podia ser pelo tipo de sangue da mãe e do pai ou por conta que nasceu prematuro. Ela explicou que tem um negócio de zona A B C zona 1 2 3, que é cabeça corpo e as pernas os braços aí tem 1 número que explica qual região que tá mais. Aí ela explicou também que tá mais no peito, na perna e na cabeça. A equipe é muito atenciosa, tenho a reclamar de nada (E5).

Aí uma enfermeira que falou que ia fazer bem a ela que tava muito amarelinha, que alguma coisa aí não produz direito. A enfermeira, uma senhorinha que veio instalar, foi ela que falou. A médica falou que ia precisar que deu alteração alguma coisa aí. Que ela nasceu amarelinha e era pra essa cor mudar que já tava no rosto e no corpo. [...]. Falam que não é para colocar nenhuma roupa nela (E18).

O apoio dos acompanhantes/colegas de enfermagem teve destaque nos depoimentos das entrevistadas 4 e 5:

Tive minhas acompanhantes, mas fiquei três dias só e tive acompanhante de outros também (E4).

Tá. Vai lá direto. Pergunta, pega, olha [equipe]. Ela ajuda, olha a menina, dar banho [acompanhante]. Cada uma ajuda a outra quando precisa [colegas de enfermagem] (E7).

Por sua vez, a unidade de registro apoio na fé/crenças surgiu no depoimento da entrevistada 4:

Me pegar com Deus e orar tem me ajudado e fortalecido e as palavras que as pessoas me dão também (E4).

E a unidade de registro apoio em atividades lúdicas emergiu do depoimento da entrevistada 5:

Gostei muito de uns contadores de história, queria muito que eles voltassem porque a gente saiu do mundo que a gente tava

de preocupação e prestou atenção na história bonita. Os artesanatos que as meninas têm, ajuda [Projetos de extensão da Universidade de artesanato com as mães] (E5).

DISCUSSÃO

Apesar de seus efeitos positivos, a fototerapia não é um tratamento livre de riscos e diversos efeitos colaterais podem ser observados, tais como: aumento da frequência cardíaca, crises convulsivas, hipocalcemia, alterações no metabolismo, trombocitopenia, aumento de leucócitos, dano ao DNA, alteração no funcionamento do sistema imunológico, hipertermia, amolecimento das fezes e erupções cutâneas.¹⁴

Assim, tendo em vista o tempo normalmente prolongado de tratamento e os efeitos colaterais possíveis, é imprescindível a adoção de medidas que visem à proteção dos recém-nascidos, como a educação e a informação do cuidador principal – em nosso caso, a mãe. Nesse sentido, analisar as formas de compreensão das mães sobre a icterícia e a fototerapia é questão primordial na qualificação do tratamento e cuidado, com foco na diminuição dos efeitos colaterais e na prevenção de sequelas.

Os depoimentos das mães evidenciaram a falta de conhecimento e o conhecimento superficial sobre o tema, expressos, sobretudo, na redução da condição clínica ao amarelado da pele, não havendo aprofundamento e melhor entendimento do processo, constatando superficialidade na sintomatologia da icterícia.¹⁵

Tal desconhecimento representa um fator de fragilização no processo de aceitação e cooperação para o tratamento, pois a falta de conhecimento sobre a doença leva a mãe a minimizar a icterícia e tratá-la como uma simples alteração de coloração da pele e a fototerapia como tratamento qualquer.⁸ Assim, é essencial transmitir as orientações corretas e com a linguagem apropriada, pois o uso de linguagem técnica, muitas vezes, não atinge os indivíduos para os quais se quer transmitir as mensagens, sendo necessária a linguagem mais cotidiana. Com isso, os profissionais devem procurar facilitar o entendimento, buscando aliados ao tratamento e proporcionando melhor cuidado.

Tendo em vista que a equipe de Enfermagem tem contato com o binômio mãe-filho 24 horas por dia e normalmente são os profissionais responsáveis pela instalação e manutenção dos cuidados com a fototerapia, destaca-se a importância da manutenção da comunicação entre Enfermagem e cuidadores. Assim, os profissionais de Enfermagem devem assumir o lugar de protagonismo nas ações

de informação aos cuidadores, visto que os depoimentos revelaram também o anseio materno por informações a respeito da condição e do tratamento do filho, condição que parece estar associada à falta de orientação.

Nesse sentido, corroborando nosso estudo, situação semelhante foi identificada em pesquisa realizada em hospital regional do Distrito Federal, o qual também evidenciou a preocupação materna em procurar mais conteúdos sobre o assunto.¹⁶

Com a popularização do acesso à internet, esta se tornou importante ferramenta de difusão de conhecimentos na área da saúde – tendo sido citada como fonte de pesquisa pelas entrevistadas. No entanto, a qualidade da informação em saúde disponível nos mais diversos websites não certificados não pode ser garantida e, por vezes, pode induzir os usuários a informações imprecisas, visto que eles não conseguem diferenciar os conteúdos de credibilidade daqueles apresentados em portais sem respaldo científico.¹⁷

Enfatiza-se, pois, a necessidade do estabelecimento de efetiva comunicação entre a equipe de saúde e os cuidadores/acompanhantes dos recém-nascidos, com vistas ao esclarecimento de possíveis dúvidas e à comunicação de informações tecnicamente corretas, atualizadas e em linguagem compatível com o nível de compreensão dos indivíduos, para que eles possam entender a importância e a razão do tratamento fototerápico, bem como suas consequências e seus benefícios e se possa trabalhar de forma a compartilhar a responsabilidade pelo cuidado, transformando ações antes exclusivamente técnicas em ações mais humanizadas com formação de vínculo e respeito por todos os saberes envolvidos no processo do cuidar.

Por sua vez, a segunda categoria empírica que emergiu dos depoimentos das mães se relaciona à percepção do cuidar materno na fototerapia, que abordou as percepções positivas e negativas reveladas nos depoimentos.

Em se tratando da percepção positiva, esta se mostra importante no enfrentamento do tratamento, uma vez que o tratamento do recém-nascido não depende unicamente dos cuidados dos profissionais de saúde, mas também dos cuidados, da atenção e do carinho que possa vir a receber de seus cuidadores. Essa realidade está em concordância com estudo realizado com mães em hospital federal do Rio de Janeiro, que evidenciou a importância da confiança e da compreensão materna para o êxito do tratamento.¹⁸

Por outro lado, a percepção negativa associada ao tratamento fototerápico também emergiu dos depoimentos das mães, demonstrando que acompanhar uma criança hospitalizada em fototerapia pode ser confuso, especialmente devido ao emprego da proteção ocular

- óculos, podendo o tratamento interferir na união entre mãe e filho, comprometer o vínculo e gerar desequilíbrio emocional.¹⁶

Por isso, é imprescindível que as mães recebam apoio técnico e emocional especializado, com abordagem diferenciada e empática, com vistas a qualificar os cuidados ao seu bebê, facilitando o percurso do tratamento e fortalecendo o vínculo profissional mãe/familiares.

Destarte, embora o uso da proteção ocular - óculos - seja citado pelas mães como um fato gerador de preocupação/desconforto emocional, esse recurso é indispensável ao tratamento, tendo em vista a possibilidade, ainda que remota, de a exposição à luz da fototerapia poder desencadear degeneração da retina. É, portanto, imprescindível o uso apropriado de proteção ocular.⁵

No entanto, tendo em vista os benefícios do contato olho a olho entre mãe e neonato - que objetiva a difusão de identidade real ao bebê com estimulação da visão - e é, também, gratificante à mãe, é importante orientar a retirada da proteção ocular durante a amamentação e nos cuidados diários, para fortalecimento do vínculo visual.⁵

Outro destaque nos depoimentos relaciona-se à preocupação das mães com a manutenção da adequada temperatura corporal do bebê, seja por achar que a exposição do bebê à luz da fototerapia é muito quente ou por achar que a pouca vestimenta necessária ao tratamento pode expor o recém-nascido ao frio. Tal achado reforça os resultados de pesquisa semelhante realizada com puérperas em uma maternidade de João Pessoa, Paraíba, que também registrou a preocupação materna com a temperatura do bebê em fototerapia.¹⁵

Logo, é fundamental a equipe estar atenta aos cuidados relativos à manutenção da distância apropriada entre a fonte luminosa e o recém-nascido, evitando aquecimento e queimaduras.⁸ Importa também a verificação constante da temperatura para detectar sinais de hipotermia e manter vigilância para sinais de desidratação e ressecamento da pele.³ Repassar, pois, informações claras a respeito desses cuidados às mães traz tranquilidade e colaboração no tratamento.

Por sua vez, o choro do bebê foi relatado como motivo de preocupação/inquietude para as mães no curso do tratamento. Esse também foi um achado em outro estudo realizado com mães em um hospital de Recife, Pernambuco, no qual foi referido o choro da criança como motivo de angústia materna e de não cooperação com o tratamento.¹

Outro ponto que emergiu foi a saudade de casa/ansiedade pela alta hospitalar, remetendo à casa como refúgio, o local onde se sentem à vontade e descansam com o apoio familiar. É certo que o hospital é um ambiente não

tão acolhedor para as mães, visto as dificuldades frente à tentativa de manutenção da privacidade, ausência de possibilidade de escolha – quer seja de acomodação, de alimentação – bem como à diversidade de normas a serem seguidas; além da ausência da rede de apoio familiar, que fica restrita muitas vezes a apenas um acompanhante. Tal realidade também foi verificada em pesquisa conduzida com mães em hospital de Recife, Pernambuco, na qual as mães relataram ansiedade pela alta, desejando retornar aos lares e ao convívio familiar.¹

Por fim, a situação da recuperação pós-parto também foi referida como fator negativo para o cuidar de recém-nascido sob fototerapia, visto que o puerpério é um período de fragilidade, de reconhecimento de si e do bebê que chegou, que pode vir acompanhado de uma crise que origina angústia, dúvidas, medo e incertezas, requerendo cuidado humanizado por parte da equipe de saúde e suporte da rede de apoio.¹⁹

A terceira categoria empírica, por sua vez, trata das experiências de apoio das mães acompanhantes dos filhos em fototerapia, tendo os depoimentos remetido ao apoio da equipe, dos acompanhantes/colegas de enfermaria, da fé/crenças e das atividades lúdicas desenvolvidas.

O apoio no tratamento de fototerapia foi constatado nos depoimentos, sendo as representações listadas parte importante da rede de apoio social para o indivíduo em sociedade. Nesse contexto, um dos aspectos atrelados ao cuidado da mulher e criança no período do parto e puerpério remete à rede de apoio social dessas famílias, reportado em estudo que família aparece em 61,5% dos casos e grupo de família, vizinhos e amigos em 12,3% como respaldo para apoio ao cuidado da mulher e da criança no período do parto e puerpério.²⁰

Tendo em vista que as enfermarias da instituição em estudo são, em média, formadas por quatro leitos, os acompanhantes e as puérperas que as dividem acabam formando uma rede de apoio que promove a ajuda mútua e troca de experiências e fortalece uma rede de confiança e apoio, forte e integrada.²⁰

Já o apoio da família funciona como um ciclo de cuidado no qual os familiares cuidam da mãe, que cuida do filho. Entretanto, a separação de casa e da família rompe esse ciclo, sendo um fator fragilizador encarado durante a terapêutica.¹

Nesse cenário de fragilização do apoio familiar e convivência com sentimentos e pensamentos conflituosos e angustiantes, os depoimentos revelaram que algumas mães recorrem a fé/crenças como forma de apoio, de alento/força, suplicando a Deus pelo restabelecimento da

saúde dos filhos. É pela fé que há probabilidade de atingirem aceitação da situação.¹

Então, em um momento cheio de questionamentos não sanados e de um misto de sentimentos, são de extrema importância eventos de fuga mental, distração e entretenimento, como atividades lúdicas, que se revelam instrumentos de motivação e constroem conhecimentos e habilidades de forma descontraída.²¹ É perceptível que as atividades de extensão desenvolvidas no setor com contadores de história e artesanatos são entendidas pelas mães como importante apoio durante o processo de tratamento.

Outro ponto que emergiu dos depoimentos em estudo foi o apoio da equipe, tido como crucial para o estabelecimento de um diálogo sensível e de uma escuta qualificada para as mães, com vistas a criar um espaço para sanar dúvidas quanto ao tratamento.¹⁸ Entretanto, houve predomínio de depoimentos que evidenciam a carência desse tipo de apoio, destacando até indignação pelo fato de alguns profissionais passarem pela enfermaria e utilizarem o caso clínico do bebê como exemplo para discussão, ignorando a mãe e não havendo o estabelecimento de diálogo e/ou transmissão de informações.

Tal situação é inconcebível para um hospital universitário, sendo urgente transformar o momento técnico da visita clínica em um momento de educação em saúde, dando outros contornos à situação e tornando-a menos fria e mais humanizada, além de mais inclusiva, fazendo com que o cuidador/mãe participe do processo.

Nessa mesma vertente, estudo qualitativo realizado em hospital federal terciário do Rio de Janeiro com mães também realçou a ausência desse sistema de apoio e destacou a inconsistência nos cuidados de saúde prestados por parte da equipe.¹⁸ Assim, fornecer orientação constante em linguagem simples desde o início até o final do tratamento pode solucionar alguns questionamentos feitos pelas mães. As informações fornecidas devem explicar o tratamento e o cuidado diário a ser prestado ao recém-nascido. Assim, a equipe deve interagir com a mãe, procurando apoiá-la e orientá-la quanto aos diversos aspectos que englobam a assistência ao neonato.¹⁰

CONCLUSÃO

Os objetivos levantados foram, a princípio, alcançados, uma vez que a abordagem metodológica utilizada permitiu entender que a vivência materna com seu recém-nascido em fototerapia engloba uma série de fatores, os quais passam a compreensão sobre o assunto, a percepção do cuidar e o apoio vivenciado para enfrentar essa experiência.

Assim, houve a identificação de elementos contribuintes ao tratamento na percepção materna, que são potencializadores, como: o apoio social, a fé, as atividades lúdicas e o otimismo pela recuperação. Também foram destacados elementos que dificultam o processo, que são fragilizadores: o desconhecimento sobre a terapêutica, a preocupação com o estado de saúde do recém-nascido, o ambiente desconhecido que remete frustração pelo adiamento da ida para casa, o isolamento da família e a falha na comunicação com a equipe.

Concluiu-se que as mães possuem déficit de informações a respeito da terapêutica do filho, que colabora para período de difícil experiência de internação, tendo como efeito insegurança em cuidar do filho naquela circunstância. Nesse cenário, a equipe de saúde, com destaque da Enfermagem, que passa 24h no cuidado diário, deve atuar como elemento essencial na transmissão de informações/orientações para as mães, buscando incluí-las no cuidado ao filho e assim estreitar os laços entre eles.

Identificou-se que há poucos estudos recentes sobre temática, que constata relevância do presente estudo. Além disso, a realização das entrevistas oportunizou à pesquisadora sanar dúvidas e ansiedades das mães, o que foi muito produtivo.

Por fim, apesar de este estudo ser direcionado à análise das vivências das mães de RN em fototerapia de um hospital público, é preciso rever as políticas de saúde materna e infantil no país para melhoria da assistência a esse público. Por isso, é importante conduzir novos estudos para verificar a experiência e as percepções dos profissionais que assistem esse público, além de comparar os achados com outras instituições públicas e privadas.

REFERÊNCIAS

- Menezes PMA. Tratamento fototerápico: repercussão do conhecimento e atitude das mães no cuidado ao filho [dissertação]. Recife: Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco; 2012[citado em 2016 ago. 08]. Disponível em: <https://repositorio.ufpe.br/handle/123456789/12981>
- Ministério da Saúde (BR). Atenção à saúde do recém-nascido: guia para os profissionais de saúde. Brasília: MS; 2014.
- Hockenberry MJ, Wilson D. Wong, fundamentos de Enfermagem pediátrica. 10ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2018.
- Carrasco LMB, Delgado ELG, Álvarez MRS, Frio MIR. Caracterización casos de icterícia neonatal desde una perspectiva de enfermería. *Espirales revista multidisciplinaria de investigación*. 2018[citado em 2020 dez. 19];14(2):87-100. Disponível em: <https://www.revistaespirales.com/index.php/es/article/view/193/134>
- Fernandes JIS. Maternagem de mulheres - mães com filho submetido à fototerapia: contribuições para Enfermagem [dissertação]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro; 2018[citado em 2020 dez. 20];121 p. Disponível em: <http://www.repositorio-bc.unirio.br:8080/xmlui/handle/unirio/11728>
- Olusanya BO, Teeple S, Kassebaum NJ. The contribution of neonatal jaundice to global child mortality: findings from the GBD 2016 study. *Pediatrics*. 2018[citado em 2021 maio. 12];141(2). Disponível em: <https://pediatrics.aappublications.org/content/141/2/e20171471>
- Sousa GO, Sales BN, Leal ES. Análise comparativa da mortalidade por icterícia neonatal no Brasil, Nordeste e Piauí: série epidemiológica de 2010 a 2019. *RSD Res Soc Dev*. 2020[citado em 2021 maio 12];9(8). Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/6423>
- Felipe AOB, Souza JJ, Terra FS. Fototerapia: os sentimentos das mães de recém-nascidos submetidos a essa terapia. *Semina Cienc Biol Saude*. 2012[citado em 2016 ago. 25];33(2):231-40. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/semnabio/article/download/9928/12170>
- Cruz KR, Knopp NEP, Lourenço GB, Amorim MAS, Ederli SF. Recém-nascidos sob fototerapia: a vivência das mães. *Rev Artigos.Com*. 2020[citado em 2020 dez. 20];19:1-11. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/artigos/article/view/4229>
- Zaleski P, Raissa CM, Moro A, Benetti IC, Mazon LM. O discurso das mães de bebês em tratamento para icterícia neonatal. *REFACS*. 2018[citado em 2020 dez. 21];6(Supl. 1):338-46. Disponível em: <http://seer.uftm.edu.br/revistaeletronica/index.php/refacs/article/view/2381/pdf>
- Perovano DG. Manual de metodologia científica. Curitiba: InterSaberes; 2016.
- Denzin NK, Lincoln YS. *The SAGE Handbook of qualitative research*. 5ª ed. Thousand Oaks: Sage Publications; 2017.
- Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2016.
- Faria JF, Ribeiro AC, Freitas E de O, Senhem GD, Kegler JJ, Zamberlan KC, et al. Características e efeitos da fototerapia em recém-nascidos: revisão integrativa. *RSD Res Soc Dev*. 2021[citado em 2021 jun. 16];10(2):1-13. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/12412>
- Cruz DSM, Sampaio ZCS, Marques DKA, Fonseca ENR. Conhecimento das puérperas sobre a icterícia neo-natal. *Rev Enferm UFPE*. 2012[citado em 2017 nov. 07];6(1):172-8. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-33550>
- Ivo RS, Ribeiro LM, Leon CGRMP, Scharadosim JM, Guarda LEDA, Beleza LO. Percepção materna e construção de um material educativo sobre fototerapia. *Rev Enferm UFPE online*. 2017[citado em 2018 fev. 12];11(3):1207-15. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/13496>
- Oliveira F, Goloni-Bertollo EM, Pavarino EC. A Internet como fonte de Informação em Saúde. *J Health Inform*. 2013[citado em 2021 jun. 16];5(3):98-102. Disponível em: <http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/view/267/175>
- Fernandes JIS, Reis AT, Silva CV, Silva AP. Motherly challenges when facing neonatal phototherapy treatment: a descriptive study. *Online Braz J Nurs*. 2016[citado em 2018 fev. 12];15(2):188-95. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5348>

19. Nascimento TF. A experiência materna com seu recém-nascido em fototerapia [dissertação]. Botucatu: Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho". 2016[citado em 2018 fev. 12]. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/handle/11449/137919>
 20. Viera CS, Oliveira BRG, Fiewski MFC, Caldeira S. Perfil epidemiológico da diáde mãe-bebê internados em alojamento conjunto obstétrico de um hospital universitário para tratamento de hiperbilirrubinemia do recém-nascido. *Acta Sci Health Sci*. 2012[citado em 2017 nov. 07];34(1):103-12. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/view/8942>
 21. Maluf ACM. Atividades lúdicas para educação infantil. 4ª ed. Petrópolis: Vozes; 2011.
-