

## ALTA DA UNIDADE DE CUIDADO INTENSIVO NEONATAL E O CUIDADO EM DOMICÍLIO: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

### DISCHARGE FROM THE NEONATAL INTENSIVE CARE UNIT AND CARE AT HOME: AN INTEGRATIVE LITERATURE REVIEW

### ALTA DE LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES Y CUIDADO DOMICILIARIO: REVISIÓN INTEGRADORA DE LA LITERATURA

Natalia Custodio<sup>1</sup>  
Flavia Corrêa Porto de Abreu<sup>1</sup>  
Bruna de Souza Lima Marski<sup>2</sup>  
Débora Falleiros de Mello<sup>3</sup>  
Monika Wernet<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Enfermeira. Mestranda do Programa de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar. São Carlos, SP – Brasil.

<sup>2</sup> Acadêmica do Curso de Enfermagem da UFSCar. São Carlos, SP – Brasil.

<sup>3</sup> Livre Docente em Enfermagem. Professora Associada do Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. EERP/USP. Ribeirão Preto, SP – Brasil.

<sup>4</sup> Doutora em Enfermagem. Aluna de Pós-doutorado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto EERP/USP. Professora Adjunto 2 do Departamento de Enfermagem da UFSCar. São Carlos, SP – Brasil.

Autor Correspondente: Natalia Custódio. E-mail: custodionat@gmail.com

Submetido em: 20/02/2013

Aprovado em: 12/09/2013

## RESUMO

**Objetivo:** descrever o estado da arte do conhecimento relativo à vivência da família na alta e pós-alta do RNPT e de baixo peso da UCIN. **Método:** revisão integrativa nas bases de dados *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*, *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde* e *Medical Literature and Retrieval System On-Line* com os descritores terapia intensiva neonatal, pais, alta do paciente, prematuro e família. **Resultados:** apresentados em quatro temas: as influências da unidade de cuidados intensivos neonatal; dificuldades com a alimentação; cuidados cotidianos no domicílio: insegurança e vigilância; o apoio às famílias. **Conclusão:** a família apresenta-se pouco segura e autônoma para o cuidado da criança em domicílio e as interações profissionais são promotoras desses sentimentos.

**Palavras-chave:** Alta do Paciente; Família; Prematuro; Relações Profissional-Família.

## ABSTRACT

**Aim:** to describe the state of the art of knowledge relative to family experiences with NICU discharge and post-discharge of low birth weight and preterm infants. **Method:** Integrative review of studies indexed in the following online libraries: *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*, *Latin-American and Caribbean System on Health Sciences Information and Medical Literature and Retrieval System On Line*, using the descriptors: neonatal intensive care, parents, patient discharge; prematurity and family. **Results:** Four themes composed these findings: influences of the neonatal intensive care unit; difficulties with feeding; daily care at home: insecurity and vigilance; family support. **Conclusion:** The family presented low security and autonomy for care at home, and the interactions with professionals encourage these feelings.

**Keywords:** Patient Discharge; Family; Infant, Premature; Professional-Family Relations.

## RESUMEN

El objetivo del presente trabajo fue describir cuál es el nivel de conocimiento de las familias sobre el alta de la UCIN del niño prematuro de bajo peso al nacer y del cuidado domiciliario posterior. Se trata de una revisión integradora de literatura en las bases de datos *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*, *Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde* y *Medical Literature and Retrieval System On Line* con los siguientes descriptores: cuidados intensivos neonatales, padres, alta del paciente, prematuro y familia. Los resultados se presentan en cuatro temas: influencias de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, dificultades de nutrición, cuidados cotidianos en el domicilio, inseguridad y vigilancia, apoyo familiar. Se observa que la familia se muestra poco segura e independiente para cuidar del niño en el hogar y que las interacciones profesionales son las promotoras de tales sentimientos.

**Palabras clave:** Alta del Paciente; Familia; Prematuro; Relaciones Profesional-Familia.

## INTRODUÇÃO

A alta da unidade de cuidados intensivos neonatais (UCIN) e os momentos iniciais vividos em domicílio podem ser de grande tensão, angústia e preocupação para a família, uma vez que os dias na UCIN trazem inseguranças em relação à competência parental.<sup>1-4</sup> Isso se articula com o incipiente acolhimento da família na unidade,<sup>1-3,5</sup> apesar das recomendações para sua integração serem desde a admissão na mesma.<sup>6</sup>

No cenário brasileiro, a permissão para a presença da mãe na unidade é em tempo maior em comparação ao ofertado aos demais familiares. Assim, a família vivencia limitações de contato mais próximo com o recém-nascido prematuro (RNPT) e deposita na mãe expectativas de mediação.<sup>1-3</sup>

Contudo, dada a característica dos relacionamentos estabelecidos com profissionais da UCIN, a mãe tende a submeter-se às normas e regras desse cenário para ter espaço junto ao filho, com comportamentos condizentes ao que eles esperam.<sup>1,2</sup> Suprimem dúvidas, anseios e preocupações e acabam por aprender a suportar a pouca oportunidade de contato efetivo com a criança.<sup>1,3,7</sup>

Assim, mães e familiares de crianças pré-termo possuem preocupações em relação às suas habilidades e competências para cuidar do filho<sup>7</sup> e demandam assistência profissional para que enfrentem de forma mais estruturada esse desafio.

Muitas questões relacionadas ao cuidado à criança pré-termo e baixo peso ao nascer e seu preparo para a alta hospitalar vêm sendo discutidas na atualidade, abrindo possibilidades para melhor compreensão e identificação de lacunas no conhecimento.

Assim, na formulação do problema o ponto de destaque foi a alta de crianças nascidas pré-termo e/ou de baixo peso e o apoio profissional voltado para as famílias nesse processo. A proposição foi agrupar os conhecimentos disponíveis à luz desses pontos, sob as questões: "Como a família vivencia a alta da UCIN? Quais as necessidades, dificuldades e facilidades encontradas por ela diante da alta da UCIN da criança nascida pré-termo e/ou de baixo peso? Como o apoio recebido é experienciado pelas famílias?".

Este estudo tem por objetivo descrever o estado da arte do conhecimento relativo à vivência da família na alta e pós-alta do RNPT e de baixo peso da UCIN.

## MÉTODO

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, método que contribui com a prática clínica e favorece a apreensão mais densa de um fenômeno a partir da análise dos conhecimentos produzidos em pesquisas.<sup>8,9</sup> Estas são apreciadas a partir de etapas preconizadas, que foram, neste estudo, operacionalizadas em: formulação do problema, busca da literatura, avaliação da literatura identificada, análise dos dados e síntese do conhecimento.<sup>8,9</sup>

Na busca na literatura foram realizados a seleção das bases de dados e o estabelecimento dos critérios de inclusão e exclu-

são e, posteriormente, optou-se por complementar a amostra por meio de localização manual de referências em outros periódicos indexados da área de Enfermagem Neonatal e nos estudos referenciados naqueles identificados junto às bases de dados. As bases de dados eletrônicas utilizadas foram: *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (Cinahl), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs) e *Medical Literature and Retrieval System On Line* (Medline). Essas plataformas abrangem publicações condizentes e atualizadas do assunto da pesquisa. Os descritores adotados foram: terapia intensiva neonatal, pais, alta do paciente, prematuro e família, com suas respectivas versões em inglês. Tais descritores foram combinados entre si em trio a partir da lógica booleana AND, com a identificação de 86 publicações. Tal amostra foi alcançada a partir da adoção dos seguintes critérios de inclusão: ser artigo original de abordagem qualitativa ou quantiqualitativa, apreciados apenas os resultados oriundos da análise qualitativa; estar publicado em inglês ou português; ter publicações no período entre janeiro de 2007 e novembro de 2012; veicular os conhecimentos acerca da experiência da família diante da alta hospitalar e do cuidado em domicílio da criança nascida pré-termo e/ou de baixo peso logo após a alta. Foram excluídos os trabalhos publicados que não continham em seus resultados o foco do presente estudo frente às perguntas estabelecidas na revisão; não possuíam o caminho metodológico claramente descrito; não tinham resumo disponível nas bases de dados descritas; e as produções não publicadas, como dissertações e teses.

Ao considerar a reestruturação do Programa Método Canguru em 2007, o presente estudo adotou como período de busca para a presente revisão os anos entre 2007 e 2012.

Na avaliação da literatura, as publicações foram inicialmente selecionadas a partir da leitura de seu resumo, para, posteriormente, serem lidas na íntegra, sempre por dois pesquisadores. A leitura minuciosa foi norteada por um instrumento próprio com informações acerca dos autores, ano de publicação, coleta dos dados, sujeitos, resultados e discussões. As não selecionadas foram separadas e excluídas e as selecionadas foram reavaliadas por outra dupla de revisores que procederam à sua leitura e extração dos dados relevantes ao foco da revisão. As publicações que não obtiveram consenso quanto à inclusão ou não na revisão foram avaliadas por um terceiro revisor. Da amostra inicial de 86 publicações, 16 foram incluídas na revisão. Uma caracterização dessas está apresentada na Tabela 1.

A análise dos dados foi baseada em leituras reiterativas para direcionar o agrupamento de dados e temas. Novas leituras foram desenvolvidas, com vistas à identificação de regularidade de aspectos relevantes, complementaridade e articulação entre as informações presentes em cada tema, para a elaboração de um texto integrativo descritivo. Tal processo determinou a síntese do conhecimento em quatro temas, a partir dos quais estão apresentados os resultados.

## RESULTADOS

Tabela 1 - Dados das pesquisas primárias publicadas nos anos 2007 a 2012, integrantes do estudo “Alta da unidade de cuidado intensivo neonatal e o cuidado em domicílio” – São Carlos, 2012

Autores/Ano	Objetivo	Sujeitos	Método	Principais resultados
Rabelo <i>et al.</i> (2007) <sup>10</sup>	Investigar os sentimentos e expectativas das mães de recém-nascidos prematuros no momento da alta hospitalar.	11 mães	Entrevista/ análise de conteúdo temática.	Os pais sentem-se despreparados e inseguros para o cuidado ao filho, derivado dos dias vividos na UCIN.
Braga, Machado, Bosi (2008) <sup>11</sup>	Investigar as percepções e vivências de mães de prematuros que amamentaram exclusivamente 4 a 6 meses de vida.	8 mães	Entrevista/ fenomenologia.	A decisão pelo aleitamento materno exclusivo está na dependência de cada mãe, mas tem influências da família, da rede social e dos profissionais de saúde.
Fegran, Fagermoen, Helseth (2008) <sup>12</sup>	Explorar as relações entre pais e enfermeiros na UCIN	6 mães, 6 pais, 6 enfermeiros	Entrevista e observação/ hermenêutica filosófica	A relação entre pais e enfermeiros desenvolve-se em fases: a crítica (sob a dependência do profissional); a de estabilidade (são estimulados a terem iniciativas de cuidado ao filho); a próximo da alta (os pais executam o cuidado sob o apoio profissional).
Hall, Brinchmann (2009) <sup>13</sup>	Investigar as experiências e recordações de mães de prematuros acerca do ambiente da UCIN.	5 mães	Entrevista/ análise de conteúdo	A UCIN é um ambiente de mais quietude e controle, na qual os profissionais conseguem ofertar mais atenção à mãe, na opinião destas.
Vieira, Mello (2009) <sup>14</sup>	Descrever como ocorre o cuidado do pré-termo e baixo peso egresso da UCIN, no tocante ao seguimento dessa clientela no contexto do domicílio.	6 famílias	Entrevista/ análise de conteúdo	O cuidado/seguimento da criança egressa da UCIN ocorre de forma fragmentada e desarticulada na rede de saúde, o que dificulta o cuidado desenvolvido pelas famílias a seus filhos.
Lee, Lee, Kuo (2009) <sup>15</sup>	Descrever a experiência de amamentação de mães de recém-nascidos de muito baixo peso ao nascer.	31 mães	Entrevista/ análise de conteúdo	A amamentação da criança de muito baixo peso ao nascer é desafiadora e exaustiva para a mãe, mas as mesmas realizam a prática por compreenderem a importância para si e para o filho.
Costa <i>et al.</i> (2009) <sup>16</sup>	Compreender como se dá a interação da família com o prematuro no domicílio, nas primeiras semanas após a alta hospitalar.	5 famílias	Observação participante e entrevistas/ teoria fundamentada nos dados	A prematuridade e hospitalização da criança impõem à família grande tristeza e angústia, contudo, com a sua melhor clínica a família se prepara para assumir seu cuidado no domicílio.
Wheeler (2009) <sup>17</sup>	Explorar as experiências de amamentação de mães de prematuros e compreender as razões para o desmame.	112 mães	Entrevista/ análise de conteúdo	O desmame relaciona-se a cansaço físico materno; preocupações com a criança; escassez de tempo e apoio social.
Linderberg, Axelsson, Ohrling (2009) <sup>18</sup>	Descrever as experiências de pais de prematuros sobre o uso de videoconferência em tempo real entre a UCIN e o domicílio.	10 casais	Entrevista/ análise temática de conteúdo	A estratégia de videoconferência no domicílio proporcionou aos pais segurança e empoderamento na adaptação à chegada do filho prematuro.
Vieira <i>et al.</i> (2010) <sup>24</sup>	Identificar a rede social das famílias com filho prematuro e baixo peso ao nascer, a partir do genograma e ecomapa.	22 familiares	Entrevista/ análise de conteúdo	A família extensa representa a principal fonte de apoio, assim como o vínculo com alguns profissionais da saúde.
Blomqvist, Nyqvist (2010) <sup>21</sup>	Caracterizar a implementação do Método Canguru (MC) e explorar a experiência maternal no mesmo.	23 mães	Questionário/ análise de conteúdo	O Método Mãe Canguru é bem aceito pelas mães, com desdobramentos para o vínculo e segurança no cuidado à criança.
Duarte <i>et al.</i> (2010) <sup>21</sup>	Conhecer a visão da equipe de enfermagem nas ações realizadas junto às mães frente à alta hospitalar do prematuro.	12 membros da equipe de enfermagem	Entrevista/ análise de conteúdo	A educação em saúde é concebida como fundamental para o desenvolvimento da confiança materna para o cuidado ao filho no pós-alta.
Souza <i>et al.</i> (2010) <sup>12</sup>	Explorar as vivências maternas no cuidar do recém-nascido prematuro em casa e analisar dificuldades na assistência materno-infantil, após a alta hospitalar.	24 mães	Grupo focal/ análise de conteúdo	No cuidado materno ao filho em domicílio predominam sentimentos negativos, especialmente associados ao seu despreparo e insegurança.
Borck, Santos (2010) <sup>11</sup>	Investigar a experiência no processo de adaptação de famílias na terceira etapa do MC com recém-nascido prematuro ou de baixo peso.	6 mães	Entrevista e observação/ pesquisa convergente assistencial	A terceira fase do MC revela-se como uma fase de transição para a mãe e família e necessita de apoio profissional.

Continua...

... continuação

Tabela 1 - Dados das pesquisas primárias publicadas nos anos 2007 a 2012, integrantes do estudo "Alta da unidade de cuidado intensivo neonatal e o cuidado em domicílio" – São Carlos, 2012

Autores/Ano	Objetivo	Sujeitos	Método	Principais resultados
Couto, Praça (2012) <sup>16</sup>	Identificar o suporte materno em domicílio no cuidado ao recém-nascido prematuro.	12 mães	Entrevista semiestruturada/ discurso do sujeito coletivo.	O preparo para a alta hospitalar deve ocorrer durante o período de internação, com a inserção ativa da mãe no cuidado à criança.
Braga, Almeida, Leopoldino (2012) <sup>19</sup>	Evidenciar a percepção materna acerca do AM no prematuro.	12 mães de crianças prematuras com até seis meses de idade.	Entrevista semiestruturada/ estudo descritivo de natureza qualitativa	O contexto da prematuridade gera dificuldades para a manutenção do AM devido às condições do prematuro ou emocionais da mãe, mas tentam manter a prática de amamentar.

Os temas obtidos após análise das referências selecionadas foram: as influências da UCIN; dificuldades com a alimentação; cuidados cotidianos no domicílio: insegurança e vigilância; O apoio às famílias.

## AS INFLUÊNCIAS DA UCIN

A alta da criança da UCIN e sua ida para casa gera na família o sentimento de domínio sobre a criança, uma vez que agora poderá prestar-lhe cuidados e exercer plenamente seus papéis parentais.<sup>13</sup> Isso é decorrente da postura dos profissionais, bem como das rotinas da UCIN, na qual a mãe vivencia falta de oportunidades em compartilhar decisões<sup>23</sup> e em ter contato próximo com o filho.<sup>10,11,13,15,17,21,23-25</sup> Percebem que devem suprimir e controlar emoções e sentimentos ao longo de sua estada na unidade para não entrarem em confronto com os profissionais, já que são eles quem ofertam as raras oportunidades de proximidade, conhecimento, cuidado e aprendizado acerca do filho.<sup>23</sup> Assim, a ida para casa ocorre em um contexto dual de sentimentos, em que a exaustão emocional materna e o alívio fazem-se presentes.<sup>13</sup>

As mães reconhecem que as vivências na UCIN sob um forte direcionamento de sua cultura, valores e normas<sup>13</sup> contribuem para o cuidado da criança em domicílio<sup>16</sup>, que tem na criticidade e vigilância balizas de sua prática.

Sinalizam ainda que os enfermeiros das unidades críticas têm mais disponibilidade para conversar sobre a criança, seu estado de saúde e suas particularidades, quando comparados àqueles de unidades intermediárias de cuidado.<sup>13</sup> Aferem isso à dinâmica dos locais, pois nas unidades menos críticas há rotinas menos estáticas, o que exige mais dos enfermeiros.<sup>13</sup>

Já na perspectiva dos profissionais da UCIN, o preparo materno para o cuidado da criança em domicílio é fundamental<sup>21</sup>, pela complexidade diferenciada da criança e por sua necessidade do cuidado específico e atento.<sup>10</sup> Preparar a mãe é uma forma de continuidade da assistência hospitalar em casa<sup>16</sup> e, assim,

nas interações com elas, adotam a tônica da orientação e abordam temáticas relativas ao atendimento das necessidades básicas da criança, como alimentação, troca de fraldas, sono, vestimentas e higienização.<sup>21</sup> Consideram a instrução materna<sup>13</sup>, a ausência de experiência anterior de cuidado a recém-nascidos<sup>16</sup> e a falta de interesse pelo aleitamento materno<sup>21</sup> características maternas que interferem na compreensão das orientações oferecidas. Contudo, reconhecem ser um grande desafio para a mãe conciliar o cuidado ao filho pré-termo com o desempenho de outros papéis sociais.<sup>21</sup>

Nesse cenário, identifica-se uma discordância em relação às orientações entre os profissionais,<sup>10,21</sup> o que deixa a mãe insegura acerca de qual orientação seguir.<sup>10</sup> Ainda, a quantidade de orientações recebidas e a dificuldade materna em compreender a linguagem utilizada pelos profissionais gera grande responsabilidade, ansiedade e insegurança materna em relação ao cuidado à criança pré-termo.<sup>22</sup> Assim, a alta e o cuidado da criança em domicílio simbolizam, simultaneamente, desejo e medo.<sup>22</sup>

Em domicílio, fruto desse contexto interacional, tendem a reproduzir os ensinamentos ofertados na UCIN, especialmente pelos enfermeiros/equipe de enfermagem.<sup>24</sup>

## DIFICULDADES NA ALIMENTAÇÃO EM DOMICÍLIO

A oferta do leite materno representa um cuidado que favorece a recuperação, crescimento e saúde da criança<sup>11,15,23,25</sup> e integra o "ser uma boa mãe". As mulheres sentem-se boas mães frente ao êxito na amamentação e ficam frustradas com o insucesso.<sup>21</sup> Desejam dar continuidade à sua oferta em domicílio e esforçam-se para isso,<sup>15,25</sup> especialmente pela conexão com o filho promovida por ele<sup>11,25</sup> e pelo entendimento de seus benefícios para a criança.

Em domicílio, o desafio de alimentar a criança é grande<sup>17</sup>, quando a opção da oferta do leite materno pela mamadeira é comum.<sup>15</sup> Há insegurança materna em relação ao volume de

leite ingerido e, portanto, da suficiência da mamada para a nutrição da criança.<sup>17</sup> Utilizar a mamadeira é ter a possibilidade de saber exatamente o volume de leite ingerido pelo filho.

Contribuem para essa decisão o fato de a criança ter sido amplamente alimentada na UCIN com esse recurso<sup>15</sup>, a dificuldade da mãe em acordar a criança para mamar<sup>17</sup>, a lentidão da criança na mamada<sup>17</sup>, a falta de oferta de informação a respeito da amamentação de pré-termo em domicílio durante sua estada na UCIN<sup>15,22</sup>, a dificuldade de tempo e disponibilidade para as mulheres que trabalham fora, bem como para aquelas que possuem gemelares<sup>17</sup> e, ainda, opiniões pouco incentivadoras da amamentação ofertada por amigos e familiares<sup>11</sup>, muitas vezes articuladas com mitos e tabus socialmente difundidos.<sup>11</sup>

Portanto, o desmame precoce é comum<sup>17,22</sup>, bem como a adoção da mamadeira<sup>13,17,22</sup> ou do aleitamento misto. Aquelas mulheres que tiveram a oportunidade de realizar o Método Canguru (MC) na UCIN também tendem a abandoná-lo no domicílio<sup>20,21</sup>, sendo raras as que o mantêm. O desmame do prematuro é justificável, na perspectiva materna, pela própria prematuridade e/ou doenças a ela associadas. Este mesmo raciocínio é empregado na apreciação das dificuldades no processo de amamentação, especialmente no que diz respeito ao volume de leite produzido pela mãe.<sup>25</sup>

Mães que conseguiram aleitar de forma exclusiva seus filhos em domicílio atrelam tal fato ao apoio e suporte prévio dos profissionais, escutando-as e compreendendo suas demandas individuais, oferecendo ajuda prática quando necessário.<sup>11</sup>

Investimentos no contato precoce entre mãe e criança e na participação materna no cuidado à mesma ainda no hospital promovem o apego precoce, com desdobramentos para a manutenção do aleitamento após a alta.<sup>25</sup>

## CUIDADOS COTIDIANOS NO DOMICÍLIO: INSEGURANÇA E VIGILÂNCIA

A chegada da criança impacta a rotina doméstica<sup>16</sup>, quando a maioria das mulheres dedica-se ao cuidado ao filho<sup>18</sup> e o tem como centro de seu viver<sup>22</sup>, com superproteção.<sup>22</sup> Há raras que se afastam da criança e de seu cuidado para se lançarem em outras atividades sociais,<sup>21</sup> contudo, a grande maioria negligencia outros aspectos da vida, inclusive consigo própria.<sup>22</sup>

Nos primeiros momentos em domicílio, reproduz-se a assistência desenvolvida na UCIN,<sup>13,16,24</sup> mas se atenua com o passar do tempo, dado o conhecimento promovido pelo próprio cuidado<sup>23</sup>, quando a mãe consegue diferir que o contexto de casa é diferente do da UCIN.<sup>11,21</sup> Desse modo, transformam o seu jeito de cuidar da criança com abandono de boa parte da reprodução inicial das práticas da UCIN<sup>18</sup>. Ter e sentir plenitu-

de e êxito no papel maternal mobilizam a mulher para o cuidado ao filho.<sup>23</sup>

A atenção dispensada à criança pela mãe é tensa<sup>22,23</sup> e intensa<sup>16</sup>, dada a responsabilidade sentida<sup>23,22</sup>, a preocupação com o não saber cuidar<sup>18,22,23</sup> e o medo de que algo de ruim possa acontecer à criança.<sup>12,18,22,23</sup> São vigilantes<sup>16</sup> e inseguras em relação a: alimentação<sup>22,23</sup> e capacidade de reconhecer a estabilidade funcional da criança, especialmente as relativas à respiração, ou reconhecer particularidades fisiológicas da criança prematura. Convivem com sentimentos ambíguos, como felicidade e medo; e dormir plenamente é raro, principalmente pela preocupação em não conseguirem acordar diante de manifestações da criança.<sup>16</sup>

O MC, pelo contato próximo e íntimo oportunizado, é referido como de contribuição para o senso de competência parental e para a segurança no cuidado<sup>20,23</sup>, especialmente em relação à alimentação da criança.<sup>11</sup> Contudo, a terceira etapa do mesmo representa uma nova transição na vida da família e está na dependência da concepção de serem cuidadores capazes, independentes e conscientes<sup>23</sup>, o que nem sempre foi alcançado pela completude dos pais que o realizaram.<sup>20</sup>

Contudo, a experiência de ter um filho nascido pré-termo e/ou de baixo peso e poder trazê-lo para casa e cuidar dele é concebida como promotora de maturidade e fé, com sentimentos de recompensa e triunfo<sup>22</sup>, tendo desdobramentos para o modo de ser, pensar e viver da família.<sup>16</sup>

## O APOIO ÀS FAMÍLIAS

O cuidado à criança está modulado pela avaliação recebida por parte de seu contexto social<sup>10</sup>, com dificuldade de elaboração dos comentários negativos, especialmente aqueles realizados por vizinhos e familiares.<sup>22</sup> Quando suas atitudes são tomadas como positivas, a mulher é impulsionada a envolver-se mais com o cuidado à criança e vivencia mais plenitude no seu desempenho.<sup>23</sup> Enquanto que na reprova de seu cuidado, em especial da aparência da criança, a mulher sente-se incapaz de cuidar do filho e exercer bem a maternidade<sup>21</sup>, podendo vivenciar sentimentos de anormalidade do filho.<sup>22</sup>

A família extensa representa o maior e mais constante apoio.<sup>19,24</sup> Ela fica muito alegre e feliz com a chegada da criança em casa e manifesta seus sentimentos a ela<sup>16</sup> mas, simultaneamente, realiza perguntas à mãe com vistas a entender a criança, seus comportamentos e cuidados. Perguntar é concebido pela família como revelação de amor e carinho.<sup>24</sup>

Toda a família e amigos desejam envolver-se no cuidado à criança, mas concebem a mãe como a figura que teve a oportunidade de aprender a cuidar da criança na UCIN e, portanto, ser ela a detentora do saber em relação a como cuidar da mesma. A própria mãe reforça esse aspecto, quando, apesar da

família querer se envolver no cuidado, limita sua participação, dada sua preocupação com a segurança da criança. Em decorrência disso, as mães sentem-se como as únicas depositárias da responsabilidade do cuidado à criança<sup>10,22</sup> e vivenciam repercussões para seu estado emocional, especialmente com sentimentos de sobrecarga<sup>10,16</sup> que são explicados, por vezes, pela ausência de uma rede familiar consistente<sup>16</sup> ou pelo fato do autoconceito e funcionamento familiar estar abalado e ocorrer ancorado em uma concepção geral de estabelecer vínculo com uma criança que poderá morrer a qualquer momento.<sup>23</sup> Contudo, a dedicação, o carinho e o cuidado da mãe com o bebê são reconhecidos por outros membros da família.<sup>16</sup>

Na perspectiva da família, mães com outros filhos pré-termos têm experiência facilitada, pois já estão familiarizadas com a situação que se torna mais habitual.<sup>16</sup>

Na busca por segurança no cuidado desempenhado,<sup>18,21</sup> a mães referem falta de poder contar com uma pronta assistência profissional disponível a elas nas situações de dúvida e insegurança<sup>22</sup> e gostariam de ter um contato mais próximo com os profissionais.<sup>14</sup> As que tiveram acesso a estratégias de apoio profissional em domicílio sentem-se seguras e têm iniciativas para estabelecer cuidado autônomo à criança em domicílio.<sup>18</sup> Nesse sentido, a videoconferência revelou-se como estratégia potente, que manteve a referência com os próprios profissionais da UCIN.<sup>18</sup>

As famílias referem que os profissionais da atenção básica em saúde (ABS), ao desenvolverem as visitas domiciliares, dirigem-se a elas como detentores do saber, ditando como elas devem cuidar da criança.<sup>14</sup> No serviço especializado de seguimento mencionam atenção incipiente por parte dos profissionais, que têm seu foco limitado no crescimento da criança,<sup>14</sup> apesar das mães desejarem desenvolver competências para o cuidado.<sup>23</sup> Assim, após a alta da UCIN a família/mãe sente, na maior parte das vezes, falta de um vínculo seguro na rede de assistência à saúde,<sup>14,22</sup> especialmente quando há rotatividade de profissional no serviço especializado de seguimento.<sup>14</sup>

Frente a esse cenário, há famílias que optam por seguir as crianças em serviços privados, justificando tal decisão pelo acesso diferenciado ao médico. Chegam a citar o médico do serviço de saúde particular como apoio importante, por ser alguém que está sempre disponível nas eventualidades com a criança, em qualquer horário, sem necessidade de espera prolongada.

Os serviços da ABS são utilizados para a imunização sem identificação de um vínculo com algum profissional específico desse local. Na opção pelo acompanhamento da criança na rede pública, ficam com dúvidas se devem ou não associar o atendimento de puericultura da ABS ao atendimento especializado de seguimento ao recém-nascido, por falta de informações e clareza sobre a entrada e fluxo no sistema de saúde.<sup>14</sup>

No contexto das relações profissionais, a equipe de enfermagem da UCIN permanece como uma referência para a família/mãe em casos de dificuldades com o cuidado à criança.<sup>12,20</sup>

## DISCUSSÃO

O manejo da transição do prematuro para o domicílio é fase crítica que requer apoio social. O profissional de saúde tem papel relevante nesse processo, precisa abarcar as necessidades específicas de cada situação, em que competências relacionais e comunicacionais são imprescindíveis.<sup>26</sup>

O preparo dos pais na alta da UCIN tem sido discutido<sup>27</sup> e a presente revisão mostra lacunas no apoio ao mesmos, com destaque para a contribuição e influência das relações profissionais nos distintos níveis de atenção à saúde.

Impor valores próprios e fazer uso de rotinas embasadas na conveniência para o hospital é deletério à relação família-recém-nascido<sup>28</sup> e amplia o sentimento de distanciamento e falta de controle por parte da família,<sup>29,30</sup> com desdobramentos para o cuidado em domicílio.

O desenvolvimento dos sentidos de competência e autonomia materna e familiar para o cuidado da criança está afetado pela forte presença, no domicílio, dos conceitos estruturantes do cuidado na UCIN. Significar a criança nascida pré-termo e/ou com baixo peso como de risco e com necessidades especiais de cuidado revelou-se eixo das interações dos profissionais da UCIN com a mãe e a família, com contribuições em relação aos conhecimentos acerca das particularidades dessa criança e de seu cuidado nos momentos críticos. Contudo, determina inseguranças na mãe e na família em relação às suas possibilidades e competência de cuidar em domicílio.<sup>1-4</sup>

Estudo analisou depoimentos maternos durante a hospitalização de recém-nascidos pré-termos na UCIN e detectou a existência de conflitos relacionais nesse processo, podendo comprometer o equilíbrio emocional das mães, que relatam não serem excluídas do processo por não poderem realizar o cuidado junto à criança.<sup>31,32</sup> O impacto das dificuldades advindas dessa experiência reflete na vida familiar,<sup>33</sup> bem como na relação pais-criança.<sup>34</sup> Atentar para isto é imprescindível para dar continuidade à assistência humanizada.

Identificar a criança nascida como de risco tem que ser feito na medida em que ela tem seus progressos clínicos. E, ao acompanhar a evolução da criança, a mãe e a família precisam ter mais oportunidades de contatos próximos com a criança. A relevância da proximidade para o senso de pertença da criança, vinculação com a mesma e desenvolvimento da identidade parental estão fortemente ligados à segurança para o cuidado no domicílio.<sup>27,29</sup>

A transformação da insegurança no cuidado em segurança e senso de competência perpassa pela qualidade das interações entre profissionais da UCIN e família. É fundamental que

os profissionais considerem os pais a partir de suas necessidades, situadas no sistema de crenças e valores específicos de seu panorama sociocultural. É importante que os profissionais da UCIN conheçam as características biológicas da criança, mas também as condições de vida das famílias, a rede de atenção à saúde, a rede social de cada família, de modo sistematizado e antes da alta da criança, para que o preparo da alta facilite o processo de transição para o domicílio.<sup>33</sup>

O cuidado precisa ser urgentemente transformado nas UCINs, especialmente as brasileiras, com a incorporação de oportunidades às famílias para cuidar do filho de modo compartilhado.<sup>29</sup> O cuidado centrado na família é uma abordagem com contribuições para o bem-estar parental e familiar, para o empoderamento das famílias e estabelecimento de confiança e competência no cuidado à criança.<sup>29</sup> Entre seus aspectos estruturantes está o estabelecimento de relações de confiança, em que a comunicação é essencial. O acesso contínuo, honesto e claro às informações é premissa a ser respeitada<sup>29</sup> e favorece aos pais a compreensão da situação com encorajamento para a realização de perguntas. Enquanto que a falta ou não clareza das informações afasta a família da participação no cuidado.<sup>1</sup>

A presente revisão apreendeu que os profissionais limitam-se a pensar na informação como integrante de atos educativos e tal atitude gera impacto negativo no empoderamento dos pais e família.<sup>30</sup> Ensinar as particularidades técnicas do cuidado não é suficiente para a aquisição de confiança parental em seu desempenho.<sup>30</sup>

Os profissionais precisam ter o interesse e estar disponíveis para o cuidado da díade<sup>34</sup> com respostas sensíveis à especificidade das necessidades de cada família.<sup>29</sup> Compreender o contexto sociocultural da família como o de referência para o planejamento do cuidado está posto e é a partir das crenças e valores desse cenário que ela estabelece suas concepções em relação ao papel familiar, parental e efetividade do cuidado. O reconhecimento desses aspectos ainda é feito de forma incipiente, quando se parece acreditar na existência de um único jeito de exercer o cuidado e o papel parental e familiar.

Na transição da UCIN ao domicílio, identificou-se a falta de referência sentida pelas famílias na ABS e nos serviços públicos, o que as faz recorrer ao pagamento para ter garantido o pronto acolhimento das intercorrências com o filho e/ou suas inseguranças relativas ao cuidado. Cabe destacar a necessidade de um trabalho em rede para evitar a escassez de articulação entre os serviços de saúde, com mais clareza de seus papéis no acompanhamento dessas famílias, contribuindo para o cuidado integral e longitudinal.

Os serviços especializados e os de atenção primária em saúde com foco no seguimento da criança e sua família precisam ir para além da aferição de peso/altura, dados clínicos e perguntas na tônica de checar se a mãe está ou não desenvol-

vendo este ou aquele cuidado. Precisam desejar e criar diálogo com as famílias, ter escuta qualificada, atenta e sensível, buscando a coconstrução do cuidado.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente revisão destaca a importância de se identificar a vivência da família frente à vinda de uma criança nascida prematura para o domicílio, porém, as relações no âmbito da UCIN são permeadas pela insegurança e pela concepção de não serem os pais plenamente capazes para o cuidado à criança, o que repercute no papel parental e no funcionamento familiar diante do desafio de cuidar da criança no domicílio. Frente a isso, cabe aos profissionais reconhecer esses aspectos, para reorganizar o apoio, atender às necessidades de cada família e potencializá-la para exercer o seu papel.

A cultura da UCIN impregna o cerne da mãe e família de forma a determinar atitudes de vigilância por medo e desconfiança em relação à permanência de um funcionamento saudável do corpo da criança. Nesse bojo, a respiração e a alimentação são preocupações muito latentes e determinam atitudes e organização das rotinas de cuidado.

As interações entre os profissionais da UCIN, da ABS e dos serviços especializados demonstram ser estanques no cuidado ofertado e trazem lacunas de atenção e acolhimento da mulher e família nas suas reais necessidades. Os aspectos aqui abordados merecem ser explorados em pesquisas futuras, favorecendo vivências que incluam a família no cuidado.

## REFERÊNCIAS

1. Cleveland LM. Parenting in the Neonatal Intensive Care Unit. *JOGNN*. 2008; 37:666-91.
2. Wernet M. Experiência de tornar-se mãe na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal. [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2007. 134p.
3. Shin H, White-Traut R. The conceptual structure of transition to motherhood in the neonatal intensive care unit. *J Adv Nurs*. 2007; 58:90-8.
4. Lupton D, Fenwick J. They've forgotten that I'm the mum: constructing and practising motherhood in special care nurseries. *Soc Sci Med*. 2001; 53:1011-21.
5. Wigert H, Johansson R, Berg M, Hellström AL. Mothers' experience of having their newborn child in a neonatal intensive care unit. *Scand J Caring Sci*. 2006; 20:35-41.
6. Herbst A, Maree C. Empowerment of parents in the neonatal intensive care unit by nurses neonatal. *Health SA Gesundheit*. 2006; 11(3):1-13.
7. Sales CA, Alves NB, Vrecchi MR, Fernandes J. Concepções das mães sobre os filhos prematuros em UTI. *Rev Bras Enferm*. 2006 jan; 59(1): 20-4.
8. Whittemore R, Knalf K. The integrative review: updated methodology. *J Adv Nurs*. 2005; 52:546-53.
9. Menezes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa de incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2008; 17:758-64.
10. Hall EOC, Brinchmann BS. Mothers of preterm infants: experience of space, tone and transfer in the neonatal care unit. *J Neonatal Nurs*. 2009; 15:129-36.

11. Borck M, Santos EKA. Terceira etapa método canguru: convergência de práticas investigativas e de cuidado com famílias em atendimento ambulatorial. *Rev Gaúcha Enferm.* 2010; 31:761-8.
12. Souza NL, Pinheiro-Fernandes AC, Clara-Costa IC, Cruz-Enders B, *et al.* Domestic maternal experience with preterm newborn children. *Rev Salud Publica.* 2010; 12:356-67.
13. Costa SAF, Ribeiro CA, Borba RIH, Ballieiro MMFG. A experiência da família ao interagir como recém-nascido em domicílio. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2009; 13:741-9.
14. Duarte AS, Santos WS, Silva LDB, Oliveira JD, Sampaio KJA. Promoção da saúde às genitoras de bebês prematuros: ação da enfermagem na alta hospitalar. *Rev Rene.* 2010; 11:162-70.
15. Rabelo MZS, Chaves EMC, Cardoso MVLM, Sherlock MSM. Sentimentos e expectativas das mães na alta hospitalar do recém-nascido prematuro. *Acta Paul Enferm.* 2007; 20:333-7.
16. Couto FF, Praça NS. Recém-nascido prematuro: suporte materno domiciliar para o cuidado. *Rev Bras Enferm.* 2012; 65(1):19-26.
17. Braga DF, Machado MMT, Bosi MLM. Amamentação exclusiva de recém-nascidos prematuros: percepções e experiências de lactantes usuárias de um serviço público especializado. *Rev Nutr.* 2008; 21:293-302.
18. Lee TY, Lee TT, Kuo SC. The experiences of mothers in breastfeeding their very low birth weight infants. *J Adv Nurs.* 2009; 65:2523-31.
19. Braga PP, Almeida CS, Leopoldino IV. Percepção materna do aleitamento no contexto da prematuridade. *Rev Enferm Cent-Oeste Min.* 2012; 2:151-8.
20. Wheeler BJ. Human-milk feeding after discharge. *Neonatal Netw.* 2009; 28:381-9.
21. Blomqvist YT, Nyqvist KH. Swedish mothers' experience of continuous Kangaroo Mother Care. *J Clin Nurs.* 2011; 20:1472-80.
22. Linderberg B, Axelsson K, Ohrling K. Taking care of their baby at home but with nursing staff as support: the use of videoconferencing in providing neonatal support to parents of preterm infants. *J Neonatal Nurs.* 2009; 15:47-55.
23. Fegran L, Fagermoen MS, Helseth S. Development of parent-nurse relationships in neonatal intensive care units – from closeness to detachment. *J Adv Nurs.* 2008; 64:363-71.
24. Vieira CS, Mello DF, Oliveira BRG, Furtado MCC. Rede e apoio social familiar no seguimento do recém-nascido pré-termo e baixo peso ao nascer. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2010;12(1):11-9. [Citado em 2013 jan 15]. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n1/v12n1a02.htm>.
25. Vieira CS, Mello DF. O seguimento da saúde da criança pré-termo e de baixo peso egressa da terapia intensiva neonatal. *Texto Contexto Enferm.* 2009; 18:74-82.
26. Lopes GL, Anderson KH, Feutchinger J. Transition of premature infants from hospital to home life. *Neonatal Netw.* 2012; 31:207-14.
27. Sneath N. Discharge teaching in the NICU: are parents prepared? An integrative review of parents' perceptions. *Neonatal Netw.* 2009; 28(4):237-46.
28. Fidler HL, McGrath JM. Talk to me: clear communication is the best protection. *Newborn Infants Nurs Rev.* 2010; 10(3):119-21.
29. Cockcroft S. How can family centred care be improved to meet the needs of parents with a premature baby in neonatal intensive care? *J Neonat Nurs.* 2012; 18:105-10.
30. Correia LL, Carvalho AE, Linhares MB. Verbal contents expressed by mothers of preterm infants with clinical emotional symptoms. *Rev LatinoAm Enferm.* 2008 Jan/Feb; 16(1):64-70.
31. Latva R, Korja R, Salmelin RK, Lehtonen L, Tamminen T. How is maternal recollection of birth experience related to the behavioral and emotional outcome of preterm infants? *Early Hum Dev.* 2008; 84:587-94.
32. Muller-Nix C, Forcada-Guex M, Pierrehumbert B, Jaunin L, Borghini A, Ansermet F. Prematurity, maternal stress and mother-child interactions. *Early Hum Dev.* 2004; 79:145-58.
33. Scherf RF, Reid KW. Going home: what NICU nurses need to know about home care. *Neonatal Netw.* 2006; 25:421-5.
34. Higman W, Shaw K. Nurses' understanding about the delivery of family centered care in the neonatal unit. *J Neonatal Nurs.* 2008; 14:193-8.